

# AESPI Revista Digital

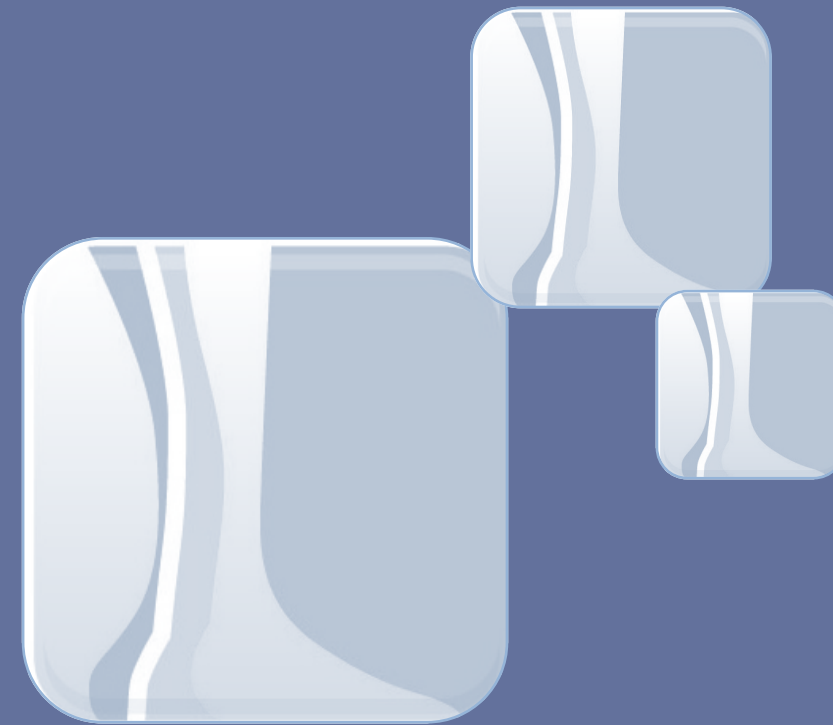
Nº 4 - JUNIO Y JULIO 2014

10º ANIVERSARIO  
(2004 - 2014)

AESPI



DÍA MUNDIAL SPI/EWE  
19 - 20 DE SEPTIEMBRE  
MADRID



**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.*

[www.aespi.net](http://www.aespi.net)

[contacto@aespi.net](mailto:contacto@aespi.net)

<i>Carta de la Presidenta</i> .....	3
<i>El SPI y la EM, por la Dra. Ana Belén Caminero</i> .....	4 y 5
<i>El SPI bajo la mirada de la Neumóloga, Dra. Josefa Díaz de Atauri</i> .....	6 y 7
<i>Síndrome de Apnea-Hipopnea del sueño, por la Dra. Irene Cano</i> .....	8 Y 9
<i>Extracto Conferencia Segovia, Dr. García-Borreguero</i> .....	10 y 11
<i>Actividades con la asistencia de AESPI</i> .....	12 y 13
<i>Estudio médico por la Dra. Emilia M Gatto</i> .....	14
<i>Noticias de prensa</i> .....	15
<i>Programa de actos del Día Mundial del SPI</i> .....	16

Después de un largo camino, no exento de dificultades, en septiembre cumpliremos 10 años, con tal motivo y aprovechando la celebración del DIA MUNDIAL DEL SPI (sábado, 20 de septiembre), hemos organizado el viernes, 19, un acto para su conmemoración (ver programa en pagina 16) y nos gustaría contar con tu presencia en los actos organizados.



Es necesario seguir, para que esta enfermedad sea conocida y reconocida a todos los niveles, hasta que logremos que no quede un solo enfermo sin diagnosticar o con diagnósticos equivocados. Para que podamos seguir cumpliendo aniversarios y trabajando para el SPI, necesitamos tu ayuda y colaboración.  
**¡Os esperamos para celebrarlo juntos!**

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](http://www.aespi.net) y rellenar el boletín que aparece con el nombre de ASOCIATE, 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](mailto:contacto@aespi.net) o bien por teléfono 986 197 741 / 627 007 236,

## 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](http://www.aespi.net)  
email: [contacto@aespi.net](mailto:contacto@aespi.net)

*Estimados lectores:*

*Me dirijo a todos los asiduos de esta revista de AESPI, para comunicarles que por motivos de trabajo, no podemos seguir haciendo esta revista, al menos de momento, seguramente la retomaremos un poco más adelante.*



*Esta Asociación sigue trabajando con las conferencias, congresos etc..., y también con la revista impresa, ya que son muchos los asociados que no tienen acceso a internet.*

*En este número encontrarán interesantes artículos, algunos de ellos escritos para nuestra revista, además de un adelanto del programa de actos para DEL DIA MUNDIAL DEL SPI, que se celebrará el sábado, 20 de septiembre, en Madrid.*

*Agradecemos a todos los profesionales médicos su colaboración con nuestra asociación, elaborando un artículo, cada vez que se le solicita, gracias a todos.*

*Un saludo,  
Esperanza López Maquieira  
Presidenta AESPI*

## ELEVADA PREVALENCIA DEL SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS (SPI) EN PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM)

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad inflamatoria, desmielinizante y degenerativa del Sistema Nervioso Central (SNC) (cerebro y médula espinal), de origen desconocido. Es la enfermedad neurológica crónica no traumática más frecuente en adultos jóvenes de Europa y Norteamérica, constituyendo la segunda causa de discapacidad en este grupo de edad, tras los accidentes de tráfico. Hay más de dos millones y medio de afectados por esta enfermedad a nivel mundial y unos 40.000 en España.

Es más frecuente en mujeres que en varones. En un 80% de los pacientes, la enfermedad se inicia entre los 20-40 años de edad.

**Es más frecuente en mujeres que en varones.**

En su causa, se han involucrado factores genéticos y ambientales. Su origen es autoinmune: la vaina de mielina que recubre los nervios en el SNC es atacada por los distintos componentes del sistema inmunitario, originando zonas de inflamación y desmielinización; estas zonas son llamadas 'placas'. En condiciones normales, el sistema inmunitario respeta las células y tejidos del propio organismo atacando solo los elementos extraños que pueden invadirlo, como bacterias y virus.

La desmielinización e inflamación que se producen en zonas localizadas del SNC, se traduce en una disminución de la velocidad de conducción del impulso nervioso a través de los nervios, lo que origina una serie de síntomas neurológicos.

El abanico de manifestaciones clínicas en la EM es muy amplio, y depende de la localización de las lesiones en el cerebro y/o médula espinal, de su severidad y del momento evolutivo en el que el paciente se encuentra. Diferenciamos tres categorías de síntomas: primarios, secundarios y terciarios. Los primarios son consecuencia directa del daño del SNC y por tanto, su origen es neurológico; entre ellos están la espasticidad (un tipo de aumento del tono muscular), déficits motores o sensitivos, temblor, trastorno de la visión, alteraciones del control de esfínteres, etc. Estos síntomas determinan a menudo complicaciones médicas que implican a diferentes sistemas del organismo: contracturas musculares, deformidades articulares, infecciones urinarias, insomnio, etc.; son los síntomas secundarios. Finalmente, la discapacidad física o psicosocial generada por la cronicidad de la enfermedad representa la categoría terciaria.

Los síntomas en esta enfermedad pueden presentarse a modo de exacerbaciones o brotes

(cuando los síntomas aparecen en corto espacio de tiempo y desaparecen total o parcialmente tras un corto periodo) o de forma progresiva (síntomas que aparecen lentamente y al acumularse causan discapacidad). Es habitual que la enfermedad se inicie con exacerbaciones y tras años de evolución, adopte un carácter progresivo.

Los trastornos del sueño han sido infravalorados en frecuencia y en su impacto sobre la calidad de vida en los enfermos de EM. Su prevalencia es mayor que en la población general, variando desde el 25% hasta el 50-54% según

**Los trastornos del sueño han sido infravalorados en frecuencia y en impacto.**

las series analizadas. Los trastornos del sueño en la EM pueden ser secundarios a una serie de síntomas derivados de la propia enfermedad (por ejemplo, la deficiencia en el control de esfínteres puede dificultar el sueño porque el paciente sea despertado múltiples veces por la noche con ganas de orinar) o bien puede haber un nexo biológico común. En este último caso, se presupone que una serie de mediadores inmunológicos de la EM (unas sustancias llamadas citoquinas, producidas por las células del sistema inmune que atacan a la mielina) a su vez, puedan ocasionar

## LA EXCLEROSIS MÚLTIPLE, DEBERÍA CONSIDERARSE COMO OTRO FACTOR DE RIESGO PARA EL SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS.

nar trastornos del sueño.

Se han llevado a cabo distintos estudios de prevalencia (número de sujetos afectados de una determinada enfermedad por cada 100.000 habitantes de una población) del síndrome de piernas inquietas (SPI) en pacientes con EM. Se ha determinado que la prevalencia es entre dos y cinco veces superior a la que se da en la población general (19% en la EM frente a 4.2% en los sujetos sin EM; datos procedentes del principal estudio llevado a cabo sobre esta asociación).

Teniendo en cuenta esta elevada prevalencia, el SPI debe considerarse siempre en aquellos sujetos con EM y quejas de insomnio o excesiva somnolencia diurna. Por otro lado, distinguir el SPI de otros síntomas sensitivos y motores de la EM puede ser difícil, puesto que los pacientes con EM suelen quejarse de espasmos, disestesias (síntomas sensitivos dolorosos), parestesias (sensaciones táctiles anormales) y espasticidad en las piernas, que empeoran con la inmovilidad.

Algunos factores clínicos permiten predecir la posibilidad de que un paciente de EM desarrolle un SPI: mayor edad, mayor duración de la enfermedad, formas progresivas de EM, mayor discapacidad, sobre todo motora y sensitiva, y la presencia de sacudidas de las piernas antes del inicio del

sueño. Por otro lado, la severidad de los síntomas del SPI cuando éste se asocia a una EM es mayor que cuando el SPI no se asocia a esta enfermedad.

Los pacientes con EM y SPI tienen un mayor número de lesiones en la médula espinal cervical que los pacientes con EM sin SPI,

**Elevada prevalencia de SPI en pacientes con EM.**

como se ha demostrado con técnicas de Resonancia Magnética (RM). Posiblemente estas lesiones interrumpen las vías ascendentes y descendentes que conectan el cerebro con los distintos órganos, con desconexión cerebro-espinal que conduce a SPI.

La elevada prevalencia de SPI en pacientes con EM, la asociación entre la presencia de SPI y mayor discapacidad de esta enfermedad, la baja ocurrencia de SPI entre los familiares en primer grado de pacientes con EM, jun-

**Un metabolismo cerebral anormal del hierro también se ha implicado en todas las formas de SPI.**

to con los hallazgos ya mencionados de RM, son los aspectos centrales que apoyan la hipótesis de que existe una nueva forma sintomática de SPI secundaria a pa-

tología destructiva de la médula espinal. Por tanto, la EM debería considerarse como otro factor de riesgo para SPI.

Un metabolismo cerebral anormal del hierro también se ha implicado en todas las formas de SPI, tanto primarias como secundarias. En la EM, se producen depósitos de hierro en el SNC y de hecho, ciertas lesiones de RM que se ven en estos pacientes indican sobrecarga de hierro y son cada vez más reconocidos en los cerebros de estos pacientes. Además, el hecho de que el SPI también sea más frecuente en las mujeres hace considerar su posible relación con los bajos niveles de hierro en mujeres premenopáusicas, precisamente en la edad de mayor frecuencia de desarrollo de una EM.

Las opciones terapéuticas para el Síndrome de Piernas Inquietas en la Esclerosis Múltiple son similares a las que se usan en el SPI de cualquier otro origen e incluyen agentes dopaminérgicos (levodopa/carbidopa, pramipexole, ropinirole, rotigotina), antiepilépticos (gabapentina, pregabalina), opioides y benzodiazepinas.

**Dra. Ana Belén Caminero Rodríguez**  
**Jefe de Sección de Neurología del Complejo Asistencial de Ávila (SACYL)**

## EL SPI BAJO LA MIRADA DE UNA NEUMÓLOGA

*Hace unos días una paciente de síndrome de piernas inquietas, colaboradora asidua y activa de esta revista me solicitó compartir con los lectores mi visión del síndrome de piernas inquietas bajo la experiencia y vivencias de un médico no especializado en la materia. Trataré de hacerlo tal y como lo he percibido desde que ya hace años inicié la práctica de la medicina.*

La realidad es que gran parte de la población general desconoce la existencia de este proceso y otra gran parte, lo infravalora pensando que cualquiera, en determinados momentos puede sentir hormiguillos en las piernas, es transitorio y auto limitado y relacionado con situaciones muy determinadas y que no tienen mayor trascendencia. Incluso pacientes que padecen la enfermedad no identifican los síntomas como parte de un cortejo que va a permitir hacer su diagnóstico clínico, así es que es fácil deducir que al igual que el resto de la población, muchos médicos todavía hoy comparten esta ignorancia en la materia.

Como cualquier proceso en la práctica de la medicina es imprescindible conocer ante todo su existencia, si no lo conocemos, no pensaremos en ello y por tanto no lo diagnosticaremos. De aquí la importancia de que los médicos cuando tenemos delante a un paciente debemos ante todo escuchar la queja del paciente, el motivo por el que acude a la consulta. Pero también es igual de importante que seamos capaces de integrar y desmenuzar los síntomas que nos re-

fieren en el circuito diagnóstico.

Con frecuencia a las unidades de sueño llegan pacientes con la sospecha de padecer una apnea del sueño. A todos les han preguntado por la presencia o ausencia de ronquido e incluso sobre si hacen paradas respiratorias mientras duermen pero prácticamente a ninguno les han preguntado algo tan sencillo como que cuenten qué les ocurre cuando se tumban en la cama por la noche y tratan de dormir. Muchos de estos pacientes al ser evaluados en las unidades por médicos especializados y preguntados específicamente, refieren claramente que les cuesta iniciar el sueño por la necesidad imperiosa de mover las piernas porque así les mejora el hormiguillo tan molesto que sienten y que si intentan quedarse quietos empeoran. En la mayoría de estos claros casos se puede llegar al diagnóstico e iniciar una serie de medidas o tratamiento farmacológico si lo precisan. De aquí la importancia de conocer el proceso ya que estos casos deberían ser identificados fácilmente por el médico de cabecera que es el más cercano y el que primero puede detectarlo.

Sin embargo, no todos los pacientes son capaces de describir de forma adecuada lo que les ocurre o interpretan mal lo que se les pregunta, los médicos podemos incluso sin querer inducir una respuesta.

Recuerdo una anécdota de la consulta hace ya muchos años y que tiene relación con este tema: se vio en la unidad a un paciente que de forma espontánea refería que al meterse en la cama por las noches no podía estar quieto por-

que le molestaban mucho las piernas y tenía que estar constantemente moviéndolas y le costaba muchísimo coger el sueño. Parecía que le ocurría ya desde hacía tiempo. Al interrogarle más detenidamente, había datos que sugerían la presencia de síndrome de piernas inquietas pero como además tenía otros síntomas que obligaban a descartar otros procesos, se le programó una polisomnografía convencional.

También por aquel entonces, en una serie de pacientes con sospecha de padecer síndrome de piernas inquietas aplicábamos un “a modo de test de inmovilización” en el domicilio, de manera que les decíamos a los pacientes que al acostarse y estando ya tumbados en la cama, se ataran las piernas con una cinta a la altura de los tobillos, permanecieran así veinte minutos y que a la mañana siguiente nos indicaran qué habían sentido y qué les había ocurrido.

Así es que al paciente de la “anécdota” le recomendamos, mientras esperaba a hacerse el estudio nocturno en la unidad, que hiciera la misma técnica inmovilizadora y que le llamaríamos al día siguiente para que nos contara lo sucedido. Cual no fue nuestra sorpresa cuando la respuesta que escuchamos fue: “Qué bien he dormido esta noche, hacía años que no dormía tan bien. Me acosté, me sujeté con un cinturón las piernas tal y como me explicaron y no me he despertado en toda la noche, he amanecido tal y como me acosté” y fue además ratificado por su esposa. Como pueden imaginarse, este paciente no padecía un síndrome de piernas inquietas.

En los últimos años, creo que las cosas han ido cambiando para bien. Se conoce más y mejor de la enfermedad tanto a nivel general

como en las unidades de sueño especializadas. Hay una mayor conciencia y conocimiento de la enfermedad y de las consecuencias de no hacer un diagnóstico y tratamiento adecuado. Desde el punto de vista médico, creo que también son cada vez más los profesionales que conocen y piensan en la posibilidad de que sus pacientes puedan presentar un síndrome de piernas inquietas secundario y así los nefrólogos, endocrinólogos, hematólogos, internistas etc. Piensan en esta entidad, en la importancia de mantener cifras adecuadas de hierro en sangre y tratan de descartarla en sus pacientes.

No obstante creo que no hay que bajar la guardia, hay que mantener la alerta para que se haga el diagnóstico correcto en todos los que lo padecen y para ello es necesario que desde el primer nivel de asistencia, la atención primaria, se conozca esta entidad, se pregunte por sus síntomas, se diagnostique y se trate de acuerdo a su grado de afectación e intensidad también en el nivel que corresponda. Para ello creo imprescindible la fluidez en la relación entre los diferentes niveles asistenciales, estableciendo protocolos de actuación tanto diagnósticos como terapéuticos y de seguimiento.

No quiero terminar este escrito sin reconocer el papel fundamental que la asociación española de síndrome de piernas inquietas (AESPI) tiene para mantener vivo y presente el problema no solo en los afectados y sus familiares sino en la población general y en la comunidad médica en particular.

*Dra. M<sup>a</sup> Josefá Díaz de Azañón  
Unidad Multidisciplinar de Sueño.  
Hospital Universitario 12 de Octubre.  
Madrid (SERMAS)*

## SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS Y SÍNDROME DE APNEA-HIPOPNEA DEL SUEÑO



**Dra. Irene Cano Pumarega**

Mi primer contacto con el Síndrome de Piernas Inquietas lo tuve cuando aún era estudiante de Medicina, aunque no supe reconocer los síntomas hasta varios años después. Una muy buena amiga de la familia, Natividad, era puro nervio, tanto de día como de noche. “No para quieta ni por la noche”-se quejaba su marido. Con los años y ya entrada en la menopausia, el hecho de no dormir bien empezó a causarle mucho cansancio durante el día, pero todos (incluido su médico) achacaban los síntomas a la menopausia. Por entonces, yo ya había terminado la carrera y estaba realizando la especialidad de Neumología. “A ver si me curas a mí como a tu padre, que ahora duerme divinamente”-me decía. He de confesar que a mi padre, que padece un Síndrome de Apnea-Hipopnea del Sueño y lleva ya 20 años con una CPAP (un dispositivo que administra presión positiva continua en la vía aérea), no fui yo la que le diagnosticué, sino mi madre (que no es médico), pero supo reconocer a la perfección los síntomas en un artículo de periódico que le llevó al Médico de cabecera (el cual no sabía nada por entonces de aquella enfermedad, pero acertadamente y, ante la insistencia de mi madre, le derivó al neumólogo para realizarse un estudio de sueño). Yo, como lo que conocía a fondo entonces era la parte respiratoria de los trastornos del sueño, insistía a Natividad: “¿Seguro que no roncas?”. “No, me contestaba ella. Pero sí que estoy peor cuando estoy con

la alergia. Entonces las piernas danzanas paran!” Así las llamaba ella: piernas danzanas. ¡Pero si casi me estaba dando el diagnóstico con su nombre! Ya por entonces no me costó mucho esfuerzo diagnosticarla: tenía un Síndrome de Piernas Inquietas. Comprobé sus niveles de ferritina (estaban bien) y le puse un tratamiento con parches, con los que mejoró espectacularmente. También entendí por qué empeoraba en las épocas de alergia: no tenía nada que ver la rinitis, pero sí el hecho de que tomara antihistamínicos para tratarla.

Este fue mi primer contacto con ambas enfermedades y no sé hasta qué punto pudieron influir en mi posterior especialización en los Trastornos del Sueño. Ya entonces comprobé que con unas simples preguntas: “¿Ronca? ¿Se para de respirar por la noche? ¿Tiene somnolencia durante el día?” se puede sospechar con una alta probabilidad un Síndrome de Apnea-Hipopnea del Sueño (aunque se precisa un estudio de sueño para confirmar su diagnóstico) y con otra serie de preguntas: “¿Presenta una necesidad imperiosa de mover las piernas acompañada de una sensación de dolor o malestar en las mismas? ¿Estos síntomas empeoran con el reposo y mejoran con el movimiento? ¿Presenta estos síntomas fundamentalmente al atardecer o al anochecer?” se puede directamente diagnosticar un Síndrome de Piernas Inquietas.

El Síndrome de Apnea-Hipopnea del Sueño (SAHS) consiste en episodios repetidos de cierre de la vía aérea superior asociados a fragmentación del sueño con microdespertares, inadecuada saturación del oxígeno, excesiva somnolencia diurna y trastornos cognitivo-conductuales (falta de concentración, pérdida de memoria, depresión, etc.). Presenta

## LA IMPORTANCIA DEL DIAGNOSTICO DIFERENCIAL Y LAS ENFERMEDADES ASOCIADAS

además consecuencias relevantes a largo plazo, como un deterioro de la calidad de vida, hipertensión arterial, enfermedades cardio- y cerebrovasculares, un mayor índice de accidentes de tráfico y una mayor mortalidad.

El Síndrome de Piernas Inquietas (SPI) es un trastorno sensitivo y motor, que se define por una respuesta afirmativa a las cuatro preguntas anteriormente citadas para su diagnóstico. Al igual que el SAHS, presenta un deterioro de la calidad de vida, y los estudios más recientes apuntan a que también está asociado a hipertensión arterial, enfermedades cardio y cerebrovasculares y mayor mortalidad.

Ambas enfermedades, pese a ser muy frecuentes (el SAHS sintomático presenta una prevalencia de un 3-6% y el SPI clínicamente relevante de un 3%), están claramente infradiagnosticadas. No obstante, existe actualmente un mayor conocimiento desde el ámbito médico del SAHS que del SPI. La anécdota relatada, que ocurrió hace ya 20 años en la consulta del Médico de Atención Primaria, hoy en día es bastante improbable que ocurriese en el caso del SAHS (casi todo médico de cabecera reconocería una posible apnea del sueño ante un paciente que acude a la consulta aquejando ronquido y somnolencia diurna), pero no sería nada infrecuente si el paciente relatase los síntomas que definen al SPI. Muchos médicos de Atención Primaria dudarían del posible diagnóstico, de las pruebas que habría que realizarle o hasta de a qué especialista derivarlo. Es más, incluso en Atención Especializada, el paciente podría precisar varias consultas antes de ser diagnosticado correctamente de un SPI. Y más complejo resultaría aún el diagnóstico de un caso de SPI en niños, tanto por el desconocimiento de esta enfermedad entre los pediatras

trastornos y los padres como por la dificultad que presentan los niños para describir los síntomas de esta enfermedad, a menudo confundidos con dolores de crecimiento.

Además, hay que tener en cuenta que ambas enfermedades pueden coexistir en un mismo paciente y, al presentar síntomas y consecuencias similares, a veces es difícil diagnosticarlas. Así, ante un paciente con un trastorno de sueño ya diagnosticado, que no se corrige adecuadamente tras el tratamiento oportuno, es preciso que los facultativos sigamos indagando si existen otras patologías del sueño asociadas. Y para ello, es imprescindible abordar a los pacientes con trastornos del sueño de forma multidisciplinar, y esto quiere decir, que sean valorados por equipos en los que trabajen de forma conjunta profesionales de distintas especialidades: neumólogos, neurofisiólogos, neurólogos, psiquiatras, pediatras, otorrinos, ortodoncistas,...

Nuestro objetivo debería ser que una patología tan frecuente como es el Síndrome de Piernas Inquietas -que deteriora notablemente la calidad de vida, tiene consecuencias graves a largo plazo, se puede diagnosticar de una forma tan sencilla y tiene un tratamiento eficaz en muchas ocasiones- sea más conocida. Para ello, resulta crucial el papel de la difusión de este tipo de enfermedades entre la población, tanto por las Asociaciones de pacientes como AESPI como por las Sociedades científicas implicadas.

**Dra. Irene Cano Pumarega**  
**Neumóloga. Especialista en Trastornos del Sueño**  
**Unidad de Sueño, Hospital de Universitario Getafe**  
**Instituto de Investigaciones del Sueño**

## CONFERENCIA SPI / EWE, SEGOVIA MAYO 2014 A CARGO DEL DR. DIEGO GARCIA-BORREGUERO

### Extracto de la conferencia sobre Síndrome de Piernas Inquietas (SPI) o Enfermedad de Willis Ekbom (EWE).

El Dr. García-Borreguero, empezó diciendo, para que los pacientes asistentes al acto, sepan identificar la particular relevancia de la enfermedad, cuando hablamos del SPI, hablamos de una enfermedad en la que fundamentalmente intentamos deshacer mitos. Luchamos con una opinión pública, que se basa en conceptos erróneos pero arraigados, se piensa que es una enfermedad poco frecuente, pero actualmente no está considerada enfermedad rara y es una de las enfermedades neurológicas más frecuentes.

Los médicos identificamos lo que sabemos identificar lo que no conocemos no lo podemos identificar, este es uno de los problemas que ha tenido el SPI hasta ahora. Mucho más arraigado, es una patología que se admite que sea frecuente, pero piensan que tiene muy poca relevancia. Es una enfermedad de fácil diagnóstico, si el médico tiene claros los criterios del diagnóstico, usted no tiene nada neurológico, la exploración neurológica es normal, el manejo de la enfermedad requiere el contacto regular con el médico, periódicamente a lo largo del año el paciente necesita unos controles.

El SPI, es una enfermedad que no es nueva, que ha existido siempre; en un altísimo porcentaje es genética. Una enfermedad genética no tiene por qué estar variando al son de las modas culturales



Dr. García-Borreguero, Presidente colegio Segovia, Presidenta y Vice-presidenta AESPI

de los estilos de vida, etc., la primera descripción es del siglo XVII y el primer tratamiento se hace con opio. En los últimos 25 años es cuando se le ha prestado más atención.

Es una enfermedad frecuente, el SPI en occidente la tiene entre un 5 y 8 por ciento, en grado severo lo tiene entre el 2 y 3 por ciento y que requiere tratamiento médico. ¿Cuántos de estos enfermos han sido diagnosticados? actualmente, es difícil saberlo, solo una mínima porción de pacientes recibe tratamiento, ya que han tenido que antes ser diagnosticado, hasta hace unos años solo una mínima parte de estos pacientes accede al tratamiento.

El resto de pacientes va al médico, pero el médico no lo entiende y lo interpreta como algo diferente, ya que la mayor parte de los pacientes son mayores y no lo saben expresar bien, con lo cual nos lleva a un mal diagnóstico. En muchos casos se diagnostica como un cuadro de ansiedad, también de artrosis, o como las molestias se sitúan en mu-

chos casos en las piernas, pensamos que puede ser de tipo circulatorio. Con lo cual, todo ello nos lleva a un mal diagnóstico.

Es una enfermedad más frecuente en las mujeres de 7 entre 10, es más frecuente cuanto más mayores somos. Hay dos grandes formas los que comienzan muy jóvenes y los que realmente comienzan muy tarde a partir de los 50 ó 60, años simplificando mucho.

Los que comienzan más jóvenes, son con mucha más frecuencia de tipo **genético**, es posible que nos encontremos en la familia con más personas (en la gran mayoría de los casos sin diagnosticar) de cada 10 pacientes, 6 ó 7 tiene familiares de primer grado afectados.

Los que comienzan más tarde, suelen ser **secundarias** a alguna otra causa, las principales son:

- 1º. La causa más típica es a que haya una disminución de los niveles de hierro, bien en sangre periférica o que haya una disminución en los depósitos cerebrales de hierro, es la causa número uno.
- 2º. Otra de las causas es el embarazo, que puede ser hecho puntual o puede quedarse para siempre, se sospecha que el motivo también es el hierro, pero esto tampoco está claro y se está investigando. En muchos casos en cuanto nace el niño, desaparece y en algunos casos se hace permanente después del segundo embarazo.
- 3º. Todo lo que sea una mala función renal, cuanto peor es la función renal mayor probabilidad de tener SPI, en los pacientes en diálisis, en estos casos hasta el 50% de los mismos puede padecerlo, aquí también podría el hierro ser una de las causas fundamentales.
- 4º. Todo lo que sean enfermedades que produz-

can lesión de los nervios periféricos, hay una larga lista de enfermedades, la primera en la que deben de pensar es la diabetes, toda lo que sean enfermedades cuyo efecto final sea causar la neuropatía, una lesión del nervio periférico, aumenta la probabilidad de padecer SPI, aquí la causa no es el hierro.

- 5º. Otra de las causas, los fármacos estos, pueden producir un SPI y exacerbar o acentuar uno ya preexistente; antidepressivos tricíclicos ya casi en desuso, los inhibidores de recaptación de serotonina; los antieméticos (para las náuseas) porque bloquean el sistema dopaminérgico; antihistamínicos (para las alergias), sobre todo los más antiguos, los que producían efecto sedativo, somnolencia sobre un receptor de la histamina que a su vez aumenta el SPI. Dentro de todos estos fármacos el más sospechoso de todos, es un antidepresivo *mirtazapina*, (*Rexer*), este fármaco lo que va hacer no solamente, no mejorar el sueño, sino que va aumentar el SPI.
- 6º. Hay más causas, estas son las fundamentales, si cogemos 10 pacientes en cuantos de los diez vamos a encontrar un efecto causal claro, solo en 2 de estos, el resto lo llamaremos **idiopático**, (que quiere decir, que no tengo, ni idea de porque se produce) o un poquito más sincero, **primario**, puede ser que haya una causa genética.

Al final de la conferencia, el Dr. García-Borreguero, contesto a las preguntas de los asistentes.

*La conferencia completa pueden escucharla en el video grabado por el Colegio de Médicos de Segovia, al que agradecemos las atenciones recibidas y cuyo enlace figura seguidamente*

<http://www.comsegovia.com>

## II CONGRESO NACIONAL SEMERGEN, 11 Y 12 DE JUNIO 2014



Presidencia de la mesa de trabajo: Nuevos retos en la cronicidad y La importancia de las asociaciones y la medicina de familia.

AESPI presentó una ponencia en el congreso de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) celebrado en Madrid, donde se habló de la importancia de las asociaciones de pacientes, para la buena marcha de sanidad y de los propios enfermos, ya que de esta forma están perfectamente informados de sus patologías.

Las asociaciones de pacientes son colaboradores muy importantes en la investigación, pues se necesitan pacientes para hacer estudios sobre tratamientos y se agradece la colaboración de todas las asociaciones.

Una ponencia de una asociación, presento un video, donde una enferma daba clases de gimnasia a otras enfermas, esta es una ayuda importante, por eso se están haciendo cursos de pacientes expertos, para que estos puedan ayudar a los demás.



Esperanza López, presentando la ponencia de AESPI

## VI XORNADA DE CALIDADE E SEGURIDADE DO SERGAS, 3 Y 4 DE JUNIO 2014



PRESIDENCIA DE LAS JORNADAS DE CALIDADE



Esperanza López, presentando la ponencia de AESPI

Celebración de las Jornadas de Calidad y Seguridad Asistencial, organizadas por el Servicio Gallego de Salud y la Sociedad Gallega de Calidad Asistencial, que tuvieron lugar en la universidad de Ourense, bajo el lema del Congreso: **"A TRANSPARENCIA NA CALIDADE E NA SEGURIDADE DO PACIENTE"**.

A lo largo del congreso se presentaron toda clase de trabajos realizados en los hospitales gallegos, llevados a cabo por profesionales en grado experimental, que en la mayoría de los casos resultaron ser un éxito.

También las asociaciones presentaron trabajos, entre ellos AESPI presentó el caso de un paciente, como se vive la enfermedad desde nuestro punto de vista, para que los médicos se puedan dar cuenta de lo que pasamos y como lo pasamos.

Con esto ponemos nuestro grano de arena, en la información a los profesionales de familia, ya que muchos de ellos no se imaginan lo que es vivir con el SPI / EWE.

## SENSIBILIDAD Y ESPECIFICIDAD DE UN CUESTIONARIO EN CASTELLANO AUTOADMINISTRADO PARA LA IDENTIFICACIÓN DEL SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS EN EL CONTEXTO DE ESTUDIOS POBLACIONALES.

### Resumen:

Recientemente, reportamos el primer estudio de prevalencia de síndrome de piernas inquietas (SPI) en Argentina, empleándose una encuesta que incluyó los criterios establecidos por International Restless Legs Syndrome Study Group (IRLSSG). Sin embargo, al igual que para otras series internacionales, se requeriría conocer la sensibilidad y la especificidad del instrumento utilizado, considerando que más del 16% de los casos podrían corresponder a condiciones SPI-símil. **Objetivos** Estimar la sensibilidad y la especificidad de una encuesta autoadministrada, en castellano, para la identificación de sujetos con SPI. **Métodos:** Se distribuyeron 180 encuestas a pacientes ambulatorios que asisten a nuestra institución y a sus acompañantes. La encuesta autoadministrada incluía datos demográficos y 3 preguntas que comprendían los 4 criterios para SPI, establecidos por el IRLSSG. Los casos con respuesta afirmativa en todos los ítems fueron clasificados como SPI positivos. Completada la misma, un experto, ciego para el resultado, evaluó a cada individuo para confirmar el diagnóstico de SPI. **Resultados:** Ciento cuarenta y seis individuos componían la muestra; la edad promedio fue 62±15 años. De acuerdo con la encuesta, 36/146 individuos cumplieron con los criterios de SPI; sin embargo, 25 de ellos fueron diagnosticados con SPI por el experto (9,59% de falsos positivos para SPI). Ningún caso falso negativo fue identificado. La encuesta alcanzó una sensibilidad de 100% y una especificidad del 88,43%.

### Conclusiones:

Esta encuesta fue altamente específica y sensible, por lo que se postula que la misma podría ser una herramienta útil en el contexto de estudios poblacionales de SPI, en individuos alfabetizados de habla hispana.

Recientemente, publicamos la prevalencia de SPI en un estudio realizado en una población argentina, observándose una prevalencia de **SPI del 20,2%**. Para la conducción de esta encuesta, se utilizó un cuestionario anónimo autoadministrado en lengua castellana (CSPI).

Basados en las consideraciones previas, el objetivo del presente estudio es valorar la sensibilidad y la especificidad de esta encuesta.

**Diseño y métodos.** Este estudio fue realizado de acuerdo con la declaración de Helsinki y acorde con las GCP. Los procedimientos fueron aprobados por el comité de ética de INEBA.

*Por cortesía de la Dra. Emilia M Gatto y autorización por parte del Editor de la Revista Argentina de Neurología, Dr. Mario Melcon*

## HALLAN LA REGIÓN CEREBRAL AFECTADA EN EL SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS

### El 'Meis1' altera los ganglios basales. Un equipo internacional de investigadores ha identificado la región del cerebro afectada en el síndrome de las piernas inquietas.

Un equipo internacional de investigadores, con participación del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), ha identificado la región del cerebro afectada en el síndrome de las piernas inquietas (RLS, en inglés), patología presente en una de cada diez personas mayores de 65 años. El trabajo, que aparece en *Genome Research*.

"A pesar de su prevalencia, poco se conoce sobre su origen. En particular, qué región del cerebro está afectada, ni si la alteración se produce en la formación en el embrión, o es un fallo del mantenimiento de función en la vida adulta", señala Fernando Casares, del Centro Andaluz de Biología del Desarrollo (CABD, centro mixto del CSIC y la Universidad Pablo de Olavide).

Los investigadores han determinado que un interruptor genético de *Meis1*, uno de los genes asociados a la enfermedad, está activo en el desarrollo de los ganglios basales. Ciertas mutaciones en ese interruptor causarían un fallo en la activación de *Meis1* y la consecuente alteración de los ganglios basales, "reguladores de la actividad motora y productores de dopamina", explica José Luis Gómez-Skarmeta, investigador en el centro andaluz.

En este trabajo, en colaboración con la Universidad Técnica de Múnich y el Centro de Enfermedades del Sueño de la Universidad de Stanford, y en el que participa el Centro Nacional de Investigaciones Cardiovasculares, demostraron primero en pez cebra que una mutación genética reducía la capacidad de *Meis1* de activar su expresión. Un análisis posterior en ratones demostró que la región estaba activa sólo durante el desarrollo embrionario, y en las zonas que dan lugar a los ganglios basales en el adulto.

Además, los investigadores caracterizaron otros genes cuya expresión varía en esos ganglios si la expresión de *Meis1* disminuye en el desarrollo embrionario.

18 marzo 2014



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



LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS,  
tiene el gusto de invitarle a los actos que tendrán lugar en Madrid, los días  
19 y 20 de septiembre de 2014, con motivo de la celebración del  
10º aniversario y del día mundial del SPI / EWE.

## **PROGRAMA DE ACTOS**

### **Día 19:**

**19 h.** Tendrá lugar una actuación de dos monologuistas, conmemorando el 10º aniversario de AESPI.

### **Día 20:**

**10,30 h.** Presentación e inauguración de la jornada.

Autoridades invitadas al acto:

- Representante Ministerio de Sanidad (pendiente de confirmar).
- Representante Consejería de Sanidad de la C. de Madrid (pendiente de confirmar).
- Dña. Mercedes Carreras Viñas, Subdirectora General de Atención al Ciudadano y Calidad. Xunta de Galicia.

**11 a 11,45 h.** Conferencia a cargo de la Dra. Ana Belén Caminero (neuróloga) de Ávila.

**11,45 a 12,45 h.** Conferencia a cargo del Dr. Eduard Estivill, (neurólogo).

**13 a 13,45 h.** Reunión de asociados.

**13,45 a 15, 45 h.** Almuerzo en el restaurante La Flecha, (calle Juan Bravo, 37).

**16 a 17,30 h.** Mesa redonda, con la participación de los doctores Estivill (Barcelona), Ordoño (Valencia), Paniagua (Granada) y Larrosa (Madrid).

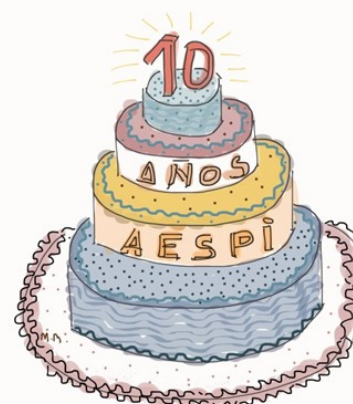
**17,30 a 18 h.** Entrega de los premios del "II Concurso de relatos cortos".

**18,00 h.** Clausura de la jornada con la actuación de la cantautora Irasema.

Los actos tendrán lugar en Madrid, C/ General Díaz Porlier, 101 (Hotel El Madroño).

10º ANIVERSARIO  
(2004 - 2014)

AESPI



DÍA MUNDIAL DEL  
SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS O  
ENFERMEDAD DE WILLIS-EKBOM  
23 DE SEPTIEMBRE



Todas las actividades programadas, son abiertas al público, hasta completar aforo, salvo la reunión de asociados.  
Programa sujeto a posibles cambios de última hora, que se irán comunicando en la web: [www.aespi.net](http://www.aespi.net)