

Par Impar

SE PRESENTA LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PACIENTES CON SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS (AESPI)

A través de la página www.aespi.net se podrá acceder a toda la información relacionada con esta patología

- El Síndrome de Piernas Inquietas (SPI) es un trastorno neurológico caracterizado por la necesidad irresistible de mover las piernas y por sensaciones desagradables, molestas y, a veces, dolorosas en las extremidades inferiores.
- En la actualidad, lo padece un 5% de la población española, a pesar de que en el 80% de los casos no se ha diagnosticado.
- Recientemente, la Food and Drug Administration (FDA) ha aprobado Ropirinol, primer y único tratamiento para pacientes con SPI idiopático de moderado a grave en adultos.

Madrid, 24 de mayo de 2005. Un 5% de la población española padece SPI, un trastorno neurológico del movimiento caracterizado por la necesidad irresistible de mover las piernas y por sensaciones molestas y desagradables en las extremidades inferiores. Estas sensaciones descritas por los pacientes como sacudidas, picores, hormigueo o golpeteo se producen principalmente durante la noche o periodo de reposo. Los afectados por este síndrome sufren además las consecuencias de un mal diagnóstico. En nuestro país más del 80% de enfermos está sin diagnosticar.

El SPI puede llegar a afectar a la calidad de vida de los pacientes, ya que impide conciliar o mantener el sueño y produce síntomas sensitivos desagradables cuando el paciente se relaja. La privación crónica del sueño puede influir negativamente en la capacidad de concentración y de trabajo, así como en otras actividades de la vida cotidiana, desde conducir a disfrutar del tiempo libre.

“Dentro de los objetivos prioritarios de la Asociación figuran: promover conferencias informativas, informar telefónica y postalmente de cómo se trata el SPI, apoyar a los Centro Médicos donde se investiga o se estudia el SPI, crear grupos de terapia de ayuda psicológica, enviar material divulgativo y publicaciones periódicas que traten asuntos de interés para los pacientes” explica Arturo Avilés, presidente de la Asociación.

“Deseamos que se admita nuestra enfermedad como un trastorno común para poder ser tratados por especialistas y para que se realicen investigaciones sobre fármacos que, de alguna manera, puedan paliar este síndrome” exige Montserrat Roca, vicepresidente de la Asociación.

Facilitar información, orientación y asistencia a personas con SPI

La Asociación Española de Pacientes con Síndrome de Piernas Inquietas (AESPI) nace con el objetivo de agrupar a todos los pacientes con esta patología y poder ayudar también a sus familiares y amigos.

“La inmensa mayoría de las personas recién diagnosticadas desconocen todo lo relacionado con esta enfermedad y se sienten totalmente diferentes al resto. Por ello, la asociación quiere difundir información, a través de su página web, sobre los últimos

Par **Impar**

estudios y publicaciones de reconocido prestigio nacional e internacional. Además se responde a preguntas que han surgido de cartas con carácter privado" afirma Arturo Avilés.

La página www.aespi.net pretende convertirse en uno de los ejes centrales de la Asociación. A través de ella, se podrá acceder a todo de tipo de información general de la enfermedad y se podrán establecer y mantener relaciones con otros centros e instituciones de carácter similar, tanto en el ámbito nacional como internacional.

"Es importante que el paciente aprenda a reconocer los síntomas, que se le escuche cuando plantea problemas con la medicación y que pueda acudir a resolver cualquier problema o cambio relacionado con su enfermedad. Debe aprender a vivir con este síndrome que incluya el mantenimiento del sueño y lleve una actividad normal por lo que la participación en asociaciones de enfermos es de gran ayuda", dice el Dr. García-Borreguero, de la Unidad General del Sueño de la Fundación Jiménez Díaz de Madrid.

Objetivo mejorar la calidad de vida

Aproximadamente el 80% de las personas con SPI experimentan movimientos periódicos de las extremidades mientras duermen. Éstas son sacudidas que se producen habitualmente con una frecuencia de 20 a 30 segundos (entre su aparición y desaparición) y que a menudo causan despertares parciales que interrumpen el sueño.

"El cuadro suele ser crónico y en los enfermos severos, la calidad de vida puede verse muy afectada. Un reciente estudio norteamericano cifraba entre 5 y 8 horas el número de horas de trabajo de las personas afectadas perdían cada semana por esta dolencia", comenta el Dr. García-Borreguero.

"El único alivio que encontramos los que padecemos este síndrome es el de mover las piernas, provocando así alteraciones del sueño que normalmente derivan en insomnio. No podemos concentrarnos en ninguna actividad. Tenemos la necesidad de mover las piernas y, en muchos casos, la necesidad de andar, aún cuando nuestro cuerpo nos esté pidiendo descansar para recuperar toda esa energía que hemos gastado durante la jornada" lamenta Montserrat Roca.

Elegir un estilo de vida saludable, eliminar las sustancias que producen los síntomas (café, té y refrescos excitantes), tomar los suplementos de vitamina B y minerales necesarios (hierro, magnesio, potasio y calcio) y ocuparse en actividades autodirigidas (caminar, estirarse, tomar baños fríos o calientes, etc).

La fatiga y la somnolencia tienden a empeorar los síntomas del SPI, por lo que llevar a cabo un programa de buena higiene de sueño (acostarse y levantarse a la misma hora, tener un entorno de sueño tranquilo y cómodo) debería ser un primer paso para resolver sus síntomas.

La importancia del tratamiento

Actualmente las sustancias de tipo dopaminérgico constituyen el tratamiento de primera elección para el SPI, tal y como lo han confirmado diversos documentos de consenso internacional. Otras sustancias alternativas son los fármacos anticonvulsivantes, analgésicos y sedantes.

Par **Impar**

Los anticonvulsivantes son particularmente efectivos en pacientes con síntomas marcados durante el día, en particular personas que sufren dolores asociados con el SPI. Éstos se recomiendan para los casos de SPI secundario a diabetes, neuropatía, etc.

Los sedantes son positivos para aliviar los síntomas de SPI durante la noche. Se toman a la hora de acostarse, además de un agente dopaminérgico. Y los analgésicos se utilizan en pacientes con SPI con síntomas de inquietud graves.

Recientemente, La Food and Drug Administration (FDA) estadounidense ha aprobado ropirinol para el tratamiento del Síndrome de Piernas Inquietas idiopático de moderado a grave en los adultos.

Acerca del SPI

Aunque aún no se conoce la causa principal de este síndrome, existen indicios que apuntan a que su origen puede estar relacionado con anomalías en el sistema dopaminérgico central del cerebro.

Investigadores han llegado a la conclusión de que el SPI a menudo se da entre varios miembros de una familia. No obstante, cualquier persona tiene riesgo de desarrollarlo. Si bien la prevalencia de este síndrome aumenta con los años, la edad de aparición es variable, pudiendo presentarse también en la infancia. Entre un tercio y dos quintas partes de los pacientes que sufren un síndrome severo experimentan los primeros síntomas antes de los 20 años de edad, aunque el diagnóstico suele producirse mucho más tarde.

Se ha sugerido la existencia de un componente genético en el caso de los pacientes con SPI idiopático. Los datos clínicos demuestran que existe un historial familiar positivo por este trastorno en hasta el 50 % de los individuos afectados. A la hora de evaluar los síntomas de SPI en un paciente, es importante que el profesional médico descarte otros estados subyacentes que se asocian a ellos, como la deficiencia de hierro, el embarazo o la insuficiencia renal.