

DESCUBRIENDO

EL SPI

ET SPI

DESCUBRIENDO

Reunión
Informativa
Campaña 2021
'Descubriendo
el SPI'

Generalidades y
problemática
específica del
Síndrome de
Piernas Inquietas

Medicamento
para el Síndrome
de Piernas
Inquietas. La
Actitud

UCBCares® es un proyecto destinado a ofrecer **soluciones prácticas** y apoyar a las personas afectadas por el síndrome de piernas inquietas y a cuidadores les acompañan en su día a día. En la web **www.ucbcares.es** podrá encontrar **servicios** y **recursos** individuales para mejorar su calidad de vida e información sobre su enfermedad.

Información de
UCBCares para ti:



HORARIO DE ATENCIÓN:

Lunes a Jueves de 09:00 a 18:00. Viernes de 08:00 a 15:00. Del 15 julio al 31 de agosto sólo de 08:00 a 15:00. Fuera de este horario puede dejarnos un mensaje y le responderemos a la mayor brevedad.



UCBCares®
Síndrome de piernas inquietas

Servicio de información al paciente.

Contáctenos

800 099 684 (Teléfono gratuito desde España)

+34 915 700 649

ucbcares.es@ucb.com

https://www.ucbcares.es/



Inspired by **patients.**
Driven by **science.**



Revista fundada en 2021 por AESPI
C/ Diego de León, 47 28006 Madrid
**DIRECTORA DE DISEÑO Y
MAQUETACIÓN:** Ana Jiménez Velilla y
Nolaska Gutiérrez Avileo

EDICION: Diego Sánchez Olmo y Ana Jiménez
FOTOS E IMÁGENES: Pixabay
(www.pixabay.com)

JEFA DE REDACCIÓN: Purificación Titos
Galián

COMITÉ DE REDACCIÓN: Purificación
Titos Galián, Benigno Tejedor Huerta, Ana
Jiménez Velilla, Nolaska Gutiérrez

redaccion@aespi.net
www.aespi.net

PRESIDENTA: Ana Jiménez Velilla

VICEPRESIDENTE: José Joaquín
Mena-Bernal Escobar

SECRETARIA: Teresa Jiménez Velilla

TESORERA: Celia del Val Herrero

VOCALES: María Josefa Gil Eseriche,
Carlos Rascón Díaz

AESPI. Registro nacional de
asociaciones n° 584249

Carta de la Presidenta

Toda iniciativa requiere de mucho empuje, valor, trabajo y esa pizca de suerte que cualquier proyecto conlleva. Por eso me alegra dar la bienvenida a nuestra añorada revista de AESPI.

La historia de nuestra revista tiene más de diez años y ha sido liderada por las consecutivas Juntas Directivas de AESPI desde su creación con gran esfuerzo y dedicación.

En los últimos años la Asociación ha experimentado algunos cambios que han ralentizado o, como es el caso, hecho un paréntesis hasta estar preparados para el reto, tan difícil, en el que debíamos adaptarnos a las nuevas tecnologías.

Sé que muchos anheláis el antiguo formato en papel pero el mundo digital ha conectado íntimamente con nuestras vidas y se ha implantado de manera definitiva.

Es así como nace este proyecto digital que hoy estrenamos dando continuidad a una revista anterior que muchos deseabais que volviera. Y lo hace en un momento muy especial en el que el mundo se encuentra patas arriba, en una época en la que hemos pasado de la fragilidad a la preparación ante cualquier imprevisto, y eso precisamente nos ha cambiado para valorar más la cotidianidad y las pequeñas cosas y afectos.

La revista tiene como objetivo informar y su contenido está orientado a todos los aspectos relacionados con nuestro acompañante incondicional, el Síndrome de Piernas Inquietas, sin embargo, hemos querido dar cabida a otros ámbitos, quizás menos científicos, que también pueden interesarnos, pretendiendo ser un espacio de interacción donde poder expresar y compartir los trabajos e inquietudes y, en definitiva, acercarnos más.

Detrás de esta “empresa” hay un comité de redacción creado por voluntarios que ponen alma y corazón en uno de los retos más difíciles a los que nos hemos enfrentado.

Quiero dar las gracias a todos ellos por su impecable trabajo y dedicación en algo que, vosotros mismos vais a comprobar, les entusiasma, así como a médicos y especialistas que comparten sus conocimientos con todos nosotros a través de sus artículos.

Gracias, querido lector de antes y de ahora, porque formas parte de esta familia “aespiana”, o a ti, que simplemente estás aquí porque sientes curiosidad.

Ana
Jiménez
Velilla
Presidenta
AESPI

En este número



31

Nuestro
influencer habla
del SPI



20

Medicamento
para el SPI. La
actitud



45

Mayores y SPI

Noticias y actualidad

- 5** Descubriendo el SPI
- 9** La EARLS crea conciencia sobre el SPI
- 10** AESPI y la SEMG firman acuerdo de colaboración
- 11** FEP. Foro español de Pacientes

La visión del experto

- 12** Generalidades y problemática del SPI
Dr. Óscar Larrosa

Hábitos saludables

- 16** Llevar mejor el SPI.
por Puri Titos
- En primera
persona*
- 18** Una experiencia con el SPI,
por Benigno Tejedor
- 20** Medicamento para el SPI.
La actitud, por
José J. Mena-Bernal
- 26** El acompañante nocturno
por Rosa Fernández

La entrevista

- 28** Hablamos con doña
Carmen López
Barea

Nuestro Influencer

- 31** Dr. Jaime del Barrio
*Despertando el
lado creativo*
- 38** Entrevista a María del
Carmen Mena
Rincón literario
- 43** Poesía por Manuel
Rangel
*Reflexiones
compartidas*
- 45** Los mayores y el SPI
por Puri Titos
Mi receta
- 49** Sopa reconfortante,
por Rosa Fernández

Descubriendo el SPI

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE
SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS



El año comienza para AESPI con mucha fuerza a pesar de la situación tan especial en la que nos encontramos.

Han sido muchos los que han contactado con nosotros a través de nuestras delegaciones solicitando ayuda e información. Somos conscientes de la cantidad de personas que padecen SPI agravado, en la mayoría de los casos, por el estado de confinamiento, que bien no saben que lo padecen o, en el peor de los casos, no han sido correctamente diagnosticados y, por lo tanto, el tratamiento aplicado es inadecuado pudiendo empeorar los síntomas, con lo que eso conlleva.

Incomprensión, tristeza, angustia, cansancio, resignación, sentimientos que acompañan a personas que solicitan ayuda a través de nuestra página web y nuestros medios de contacto.

**AESPI, con la
colaboración de
Información Sin
Fronteras, inicia la
campaña
denominada
'Descubriendo
el SPI'**



Ésa es la razón por la que AESPI, con la colaboración de Información Sin Fronteras (www.informacionsinfronteras.org) inicia una campaña denominada **DESCUBRIENDO EL SPI** que fue presentada el pasado sábado 30 de enero en una reunión informativa de AESPI de manera virtual.

Los Delegados y la Junta Directiva se reunieron minutos antes para asegurarse de que todo saliera bien y para repasar el contenido del evento y repartir tareas para el buen funcionamiento del mismo.

La campaña, en la que trabajaremos todo el año 2021, tiene como objetivo principal ayudar a todo enfermo que aún no esté diagnosticado de SPI.

El acto fue dirigido por la presidenta Ana Jiménez y contó con intervenciones como la de José Joaquín Mena-Bernal, vicepresidente de AESPI, quien nos dio consejos a través de su experiencia personal, para vivir con SPI.

Pudimos escuchar también a la Dra. Laura Lillo

que nos adelantó un proyecto de trabajo con pacientes con SPI.

Hicimos un breve descanso y disfrutamos de una poesía que nuestra socia Teresa Moreno quiso compartir con todos, para pasar inmediatamente después a mostrar el vídeo creado para dar difusión al SPI y que se puede ver en nuestra página de AESPI www.aespi.net.

Nuestros cuatro protagonistas del vídeo hablan de síntomas de SPI con el propósito de ayudar a quien pueda sentirse identificado con ellos.

“DESCUBRIENDO EL SPI” cuenta con la supervisión de la SES (Sociedad Española del Sueño) del INSS (Instituto del Sueño), la SEMG (Sociedad Española de médicos de familia) y el aval social de la

SEN (Sociedad Española de Neurólogos).

Así también con el apoyo de la E A R L S (Alianza Europea del Síndrome de Piernas Inquietas), a



la que pertenecemos y quienes quieren llevarla a cabo en sus respectivos países. Gracias al trabajo de nuestros Delegados, la campaña está teniendo repercusión nacional y en comunidades autónomas a través de radio, prensa, medios digitales y redes sociales.

"Descubriendo el SPI"

Consulta a tu médico
si tienes estos síntomas
TIENEN TRATAMIENTO



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE
SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS
www.aespi.net

El equipo de AESPI trabajará todo el año en la difusión de esta campaña. Llegar a todos los rincones de España es nuestro objetivo ya que, a través del vídeo y de nuestra página web se puede enlazar con un documento descargable que el interesado podrá presentar a su médico de Familia y ayudarlo en el diagnóstico.

Llegar a todos los
rincones de España
es nuestro objetivo



“Tú, cuando te acuestas tienes la necesidad, como si hubiera algo en las piernas que te las está moviendo y en-

tonces el único alivio, para que se pare esa desazón de piernas, esa intranquilidad pues es levantarte y dar un pequeño paseo o estirar las piernas”.

Gregorio Aznar
Almería

“Por la tarde las molestias vienen siempre cuando intento relajarme y por la noche tienen sus horas. Siempre vienen. No falla.”



Lyudmila Sablyova

Mallorca

“Lo desagradable es que estén quietas. Tienes que contraer las piernas o contraer los músculos o estirarlas o... No puedes

estar relajada. La sensación es como de necesidad de moverlas. Es incapacidad para relajarte”.

Inés Muñoz
Madrid



Cuatro socios de AESPI participan en la campaña 'Descubriendo el SPI'

“Me acostaba y me dormía pero a las dos o tres horas me despertaba con una sensación como de inquietud. Entonces me tenía que levantar y tenía que moverme”.

Margarita Cañas

C i u d a d
Real





La EARLS trabaja para crear conciencia sobre el SPI en Europa

El 26 de enero tuvo lugar la reunión anual de los representantes de los países pertenecientes a la EARLS (Alianza Europea Síndrome de Piernas Inquietas) <https://earls.eu>

A diferencia de otros años, esta vez la reunión fue virtual. Encuentro en el que se tomaron decisiones importantes para la investigación y avances en la enfermedad. Además se planificaron actividades para el 2021. Los representantes de las asociaciones de cada país, similares a AESPI, informaron de sus actividades y de la si-

tuación de los pacientes coincidiendo todos en lo devastador que ha sido el covid-19 para los enfermos de SPI.

Se trataron temas de vital importancia y se abordaron otros asuntos relacionados con la financiación de la Alianza en un momento tan delicado como el actual en el que, dado el protagonismo adquirido por EL virus, las asociaciones de enfermos han pasado a segundo plano por lo que se plantean nuevas maneras para mantener viva la EARLS.

La EARLS es una alianza independiente sin fines de lucro, integrada por organizaciones nacionales de pacientes de países europeos, que trabaja para crear conciencia sobre el SPI. Planteamos cuestiones importantes en Europa, abogando por cuestiones que son comunes a todos los miembros.

AESPI y la SEMG firman un acuerdo de colaboración

AESPI comienza el año 2021 reuniéndose de manera virtual con la vicepresidenta de la [SEMG](#) (Sociedad Española de Médicos de Familia), la Dra. Irene Arnanz. Una reunión distendida en la que la Dra. Arnanz nos permitió explicar nuestras necesidades como asociación de enfermos de SPI y en la que pudimos incidir en la importancia de una correcta interacción médico-paciente a la hora de visitar a nuestro médico de familia. El médico de atención primaria es nuestra puerta de entrada, el primer profesional con el que contacta un enfermo de SPI. Por eso es fundamental dar a conocer a los médicos nuestra enfermedad, para un diagnóstico adecuado y derivar correctamente a un neurólogo o especialista del sueño.

La reunión finalizó con la firma de un acuerdo de colaboración entre la SEMG y AESPI, sabiendo que es un paso muy importante en beneficio de los enfermos de Síndrome de Piernas Inquietas.

A través de la campaña [“DESCUBRIENDO EL SPI”](#) trabajaremos conjuntamente porque somos conscientes de que el SPI es un gran desconocido, tanto para la población como para algunos médicos y, en consecuencia, puede estar mal diagnosticado y tratado inadecuadamente.

Desde aquí damos las gracias a la SEMG por su implicación e interés.



SEMG
Sociedad Española de Médicos
Generales y de Familia



**PORQUE SABEMOS LO
DIFÍCIL QUE ES VIVIR
CON ESTA ENFERMEDAD
O CONVIVIR CON
ALGUIEN QUE LA
PADECE, QUEREMOS
AYUDARTE**

Descárgate este [documento](#) si crees que puedes padecer SPI y pide consulta con tu médico de atención primaria. **ÉL TE AYUDARÁ.**

foro español de pacientes

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

El pasado jueves tuvo lugar la Asamblea General Ordinaria del FEP con un importante número de asistentes, todos ellos representantes de distintas organizaciones de pacientes. Uno de los puntos del orden del día fue la aceptación de nuevas asociaciones de enfermos, entre las que se encontraba AESPI.

Con esta nueva incorporación pretendemos alcanzar nuestros objetivos como asociación con la

ayuda y consejos del [Foro Español de Pacientes \(FEP\)](#).

Queremos dar las gracias a la Junta Directiva del FEP por la labor que hacen.

Tal como comenta su actual presidente Andoni Lorenzo, **“La unión hace la fuerza y pretendemos desarrollar el empoderamiento de las organizaciones de pacientes para conseguir una mejor y estable asistencia sanitaria”**.





ÓSCAR LARROSA GONZALO

Neurofisiólogo Clínico
Experto acreditado en Medicina del Sueño
Coordinador de la Unidad de Medicina del Sueño- Unidad de Neurociencias de MIPSALUD

“Es un problema de salud muy relevante con efectos muy significativos sobre la salud física y psicológica y la calidad de vida”

Descubriendo el Síndrome de Piernas Inquietas

Generalidades y Problemática

El Síndrome de Piernas Inquietas (SPI) o enfermedad de Willis-Ekbom (EWE) es un trastorno sensitivo-motor que afecta sobre todo a las piernas, ligado al reposo de tarde avanzada-noche preferentemente), y que se alivia con el movimiento de zona afectada, al menos mientras se mueva, y que provoca con frecuencia una falta crónica de sueño nocturno, causa fundamental por la que los afectados consultan al médico (cuando consultan, que no es siempre).

Y empiezo intentando matizar algunos mitos, leyendas urbanas y conceptos erróneos que aún existen sobre este problema de salud, y que está costando superar, tanto entre la población general como entre muchos profesionales sanitarios

(a pesar del avance de las evidencias científicas contrastadas de las que se dispone en la actualidad).

¿Qué SÍ es el SPI-EWE?

1. Es una ENFERMEDAD, con entidad propia, que afecta a algunos mecanismos de funcionamiento a nivel del Sistema Nervioso Central (cerebro y médula espinal).

2. Es un problema de salud frecuente, que afecta al 5-10% de la población mundial, a unos 12 millones de personas en Europa y EEUU, y, en mayor o menor medida, a un 11% de la población en España (a un 3% con intensidad suficiente como para requerir tratamiento). Es el doble de frecuente en el sexo femenino

3. Es un problema de salud muy relevante en buena parte de los

casos, cuando la intensidad de los síntomas es moderada-severa, con efectos muy significativos sobre la salud física y psicológica y la calidad de vida.

4. Es una enfermedad aún insuficientemente conocida (se ha avanzado moderadamente en esto en los últimos 10 años) y con cierta frecuencia mal manejada a nivel de las consultas médicas, incluso en las de especialistas.

¿Qué NO es el SPI-EWE?

1. No es un problema vascular, ni muscular, ni de huesos, ni de articulaciones ni de causa psicológica.

2. No es un síntoma de otros procesos, enfermedades o circunstancias, aunque a veces se pueda asociar a otras cosas. Insisto, **TIENE ENTIDAD PROPIA**, no tiene SPI-EWE el que quiere, sino el que puede, el predispuesto a tenerlo, sea solo o asociado a otros procesos. Más adelante se desarrollará este concepto.

3. No es una enfermedad rara, poco frecuente.

4. No es un problema banal, poco

significativo, con el que hay que convivir.

5. No es una enfermedad sólo de adultos, afecta a los niños y los adolescentes también.

¿A qué edad aparece el SPI-EWE?:

Hay que tener en mente que es una

“No es una enfermedad rara. Es una enfermedad insuficientemente conocida”

enfermedad “muy joven” en cuanto a que se la tenga en cuenta. El interés médico sistematizado por la misma es de unos 25 años solo, su conocimiento, es aún incompleto, incluidos sus mecanismos de producción, aunque se va avanzando poco a poco.

Partiendo del hecho de que es en general una enfermedad crónica, muchas veces para toda la vida, poco conocida, que las medidas de tratamiento

El SPI puede comenzar a cualquier edad, aunque la media de edad de inicio de los síntomas es de 27,2 años



A medida que aumenta la edad, aumenta la prevalencia (en mayores de 65 años, del 10 al 35%)

son sintomáticas, no sabemos aún “curar” la enfermedad, y que los síntomas pueden ser o intermitentes, a temporadas, o más o menos continuos, diarios o casi diarios, se la puede definir coloquialmente, como una enfermedad tremendamente “pijotera” en su mane-

“Las medidas de tratamiento son sintomáticas, no sabemos aún ‘curar’ la enfermedad”

jo. Y ello en el sentido de que, o se aborda bien desde el principio y cuanto antes, o se complica la situación enormemente en el futuro. Cuando el diagnóstico positivo correcto es claro, y las molestias son de intensidad y frecuencia suficiente, lo único que no se debería hacer es no hacer nada. Pero quizás hay algo aún peor: hacer lo incorrecto a nivel de tratamiento, que no sirva y/o que acabe empeorando la enfermedad con el tiempo. **HAY QUE PENSAR SIEMPRE EN EL MEDIO-LARGO PLAZO.** Al afectado le va mucho en

“O se aborda bien desde el principio y cuanto antes, o se complica la situación enormemente”

ello. Las complicaciones de medidas consideradas útiles hasta la primera década del siglo, aplicadas en el pasado más o menos lejano o, lo que es peor y frecuente, más recientemente por des-

conocimiento, son relativamente frecuentes en las consultas. Estas complicaciones son en general de manejo complejo, exigiendo profundo conocimiento de la enfermedad.

Otra cuestión en aumento en las consultas, al menos en la mía, es el problema de diagnósticos erróneos o “sospechosos” de serlo (no es fácil a veces). Debido a la publicidad creciente de la enfermedad, positivo, cada vez hay más conocimiento de que existe, al menos de nombre. Y las molestias o “dolores” de causa no muy clara en piernas en reposo a veces se etiquetan rápido de probable SPI-EWE. Pero existen muchos “procesos imitadores” que hay que conocer y diferenciar. A veces hay personas que acuden a consulta con tratamientos para SPI-EWE ya instaurado, sin tenerlo o no estando muy claro que lo tengan, y con poca mejoría o ninguna. La situación es aún más compleja si se sospechan cuadros mixtos, de “posible” SPI-EWE con otra patología añadida que provoque también molestias en piernas, bastante frecuente.

No quiero dejar de comentar la frecuente incompreensión que provoca la enfermedad en el entorno del afectado, incluso a nivel médico. No es extraño que haya dificultades para “encontrar” un profesional que conozca, entienda y sepa manejar el problema, y que le dedique el tiempo que necesita, al menos en su entorno geográfico más o menos cercano; a veces es necesario ampliar dicho entorno para encontrarlo, merece la pena para el afectado aunque sea más incómodo. Es de esperar que esta situación a nivel médico vaya mejorando poco a poco. Y no es fácil a veces explicar a la pareja, familiares o entorno laboral que a uno le pasa lo que le pasa y que no puede evitarlo. La pareja acaba con frecuencia durmiendo

en otra habitación, suele ser necesario si no está controlada la enfermedad. Los afectados evitan viajes largos en reposo, sobre todo a ciertas horas (puede ser difícil explicarle a una azafata en un avión transoceánico o de largo recorrido que uno tiene que pasear por el pasillo sí o sí, porque tiene “piernas inquietas”). Evitan las cenas sociales, espectáculos y cines en horarios avanzados, para que los acompañantes o los de alrededor no se impacienten por su “actividad” permanente..., están incómodos

Feliz semana a todos mis potenciales lectores, especialmente a los afectados de SPI-EWE.

ÓSCAR LARROSA GONZALO

Neurofisiólogo

“No quiero dejar de comentar la frecuente incomprensión que provoca la enfermedad en el entorno del afectado, incluso a nivel médico.”

en esas situaciones, lo pasan mal. Explicar a un jefe o compañeros de trabajo en una reunión laboral a media-avanzada tarde en torno a una mesa que se tiene que estar moviendo o levantándose puede ser problemático.

En la próxima edición comentaré los síntomas y las consecuencias de la enfermedad.

BIBLIOGRAFÍA

1. Descubriendo el Síndrome de Piernas Inquietas por MIPSALUD. (Online).

Disponible en <https://www.mipsalud.com/sindrome-de-piernas-inquietas/>

HÁBITOS SALUDABLES PARA LLEVAR MEJOR EL SPI

Además del tratamiento farmacológico prescrito por el médico, puede ser realmente útil seguir una serie de hábitos saludables

1. Horarios regulares: Procura mantener un horario de sueño regular, acuéstate y levántate a la misma hora y trata que la zona de descanso sea tranquila, cómoda y relajante. Controlando la temperatura, que no debería ser nunca excesiva.

2. Actividad física: El ejercicio físico regular ayuda a enfrentarse mejor al Síndrome de Piernas Inquietas, además, aporta flexibilidad, favorece la postura y conserva los músculos y las articulaciones fuertes y ágiles.

3. Terapias complementarias: Los estiramientos y las técnicas de relajación (como por ejemplo yoga y taichí), así como los masajes suaves y los baños calientes-fríos en las piernas pueden ser efectivos.

4. Limitar la cafeína: Reduce el consumo de bebidas con cafeína, el tabaco y el alcohol por la tarde-noche, ya

que son sustancias excitantes que pueden alterar el organismo.

5. Evitar algunos fármacos: Elude tomar ciertos fár-

Ocupar la mente ayuda a sobrellevar el SPI de mejor manera; la concentración en cualquier tarea que requiera atención, hace que mejoren nuestros síntomas

macos antihistamínicos, anti-depresivos y sedantes) que pueden bloquear la dopamina y empeorar los síntomas.

6. No reprimir el movimiento: si intentas luchar contra el deseo de **mover las pier-**

nas puede que las molestias empeoren aún más.

7. Más altura: para evitar permanecer sentado demasiado tiempo, puedes subir las estanterías o el escritorio a una altura que te permita estar de pie mientras trabajas o lees.

8. Diario del sueño: escribe un registro de medicamentos, horarios de sueño y remedios que te alivian en tu lucha contra este síndrome y muéstraselo a tu médico.

9. Compartir: habla con sinceridad sobre el SPI y cómo te afecta con tus familiares y amigos. Existen grupos de apoyo de afectados, que pueden ayudar a disminuir los síntomas.

10. Ocupar la mente ayuda a sobrellevar el síndrome de piernas inquietas de mejor manera; la concentración en cualquier tarea que requiera atención, hace que mejoren nuestros síntomas.

En cuanto a la alimentación

1. Frutos secos como almendras: un puñado pequeño de frutos secos puede ser un buen tentempié para antes de acostarnos ya que aumentan los niveles de serotonina en el cerebro y son una fuente excelente de magnesio y triptófano.

2. Arroz blanco: contiene un alto índice glucémico, lo que da un aumento natural de los niveles de insulina y azúcar en la sangre, es decir, ayuda a que el triptófano funcione de manera rápida en el cerebro.

3. Pescado: atún, salmón o fletán son ricos en vitamina B6, que produce melatonina y que se activa al estar en la oscuridad. Al comer pescado para cenar, podemos dar una ventaja a esta hormona antes de apagar las luces para ir a dormir.

4. Aves de corral: productos como el pollo o el pavo tienen triptófano. También son una gran fuente de proteínas y nos harán sentir llenos para que no nos despertemos por la noche con sensación de hambre.

5. Huevos: como las nueces y los plátanos, los huevos son un alimento con un interesante aporte de triptófano.

6. Col rizada: este vegetal de hoja verde es rico en calcio, importante para el buen funcionamiento de las hormonas del sueño.

7. Cereales integrales: fomentan la producción de insulina derivada de la actividad del triptófano en el cerebro. También contienen magnesio, que nos ayuda a mantenernos dormidos.

8. Yogur: el calcio que contiene procesa las hormonas que nos ayudan a dormir, el triptófano y la melatonina. También podemos obtenerlo de cualquier otro producto lácteo, como la leche.

9. Cerezas: contienen melatonina y ayudan a au-

La Asociación Americana del Sueño recomienda las siguientes:

mentar la calidad y la duración del sueño.

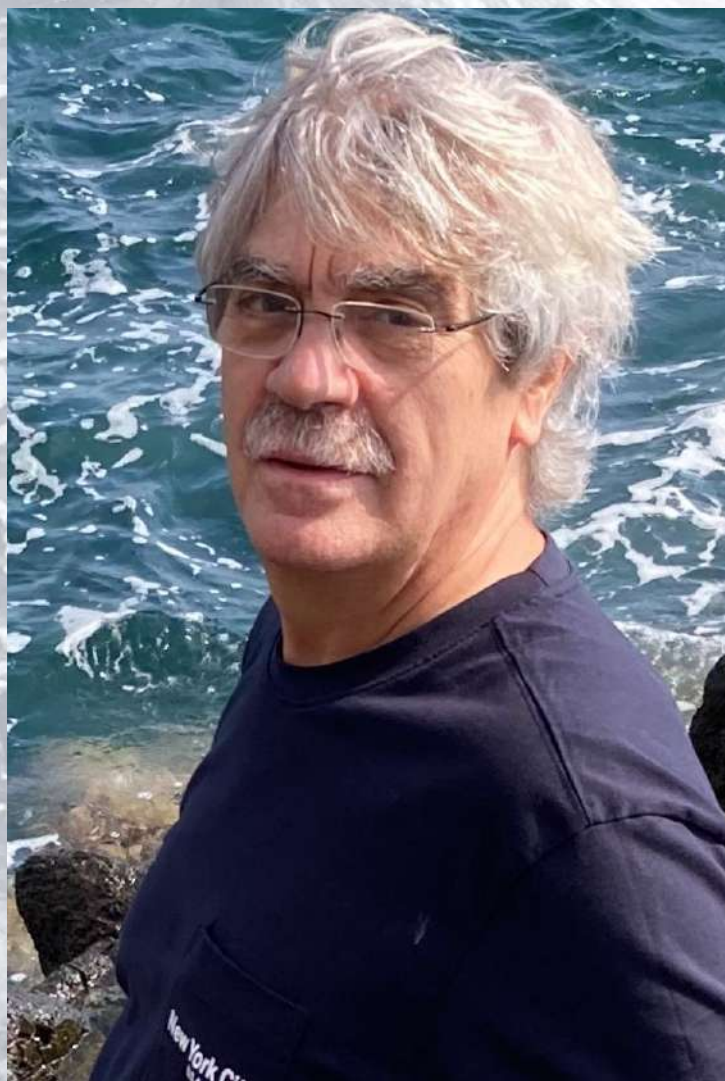
En un estudio, las personas que tomaron **zumo concentrado de cerezas** tuvieron un sueño más reparador. Por tanto, pueden ayudar a mejorar tanto la calidad como la cantidad de sueño en personas con problemas de insomnio.

10. Plátanos: aunque se consideran un alimento que aporta energía, tienen un alto contenido de potasio, un mineral esencial para conseguir un sueño profundo. También son sedantes ya que contienen triptófano y magnesio. Tomarse uno antes de ir a dormir puede también aliviar cualquier sensación de hambre.

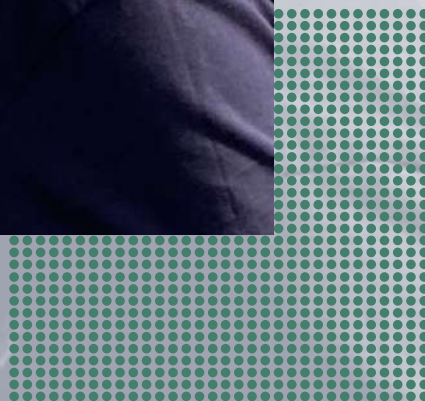


UNA EXPERIENCIA CON EL SPI

A quien pueda servir



Benigno
Tejedor
Huerta



Tras un año tan problemático como dejamos atrás y lo que nos deparará el presente, muchos procesos parecen pasar a segundo término; no es mi caso, pues comparten protagonismo el SPI y el cáncer de vejiga. Está claro que aunque la gravedad de uno y de otro están muy alejadas, el trastorno que supone el "día a día" o, más bien, el "noche a noche", no le quita importancia al SPI.

En mi experiencia personal ha supuesto un cambio drástico de mi vida laboral, obligándome a pesar de mi renuencia, a jubilarme anticipadamente. La efectividad de los tratamientos ha sido relativa, variable, al igual que la evolución de los síntomas. Lo que comenzó siendo una sensación de calor y sudoración en las piernas durante la noche pasó a convertirse en desazón, ansiedad, desconsuelo, no sé cómo definirlo, en la región baja de la pelvis, perineal para más señas. Unos síntomas no habituales, aunque descritos, que incluso llegó a cuestionar el diagnóstico inicial de SPI por el de Síndrome del pudendo. Cada paciente es un mundo y así se refleja en los artículos publicados.

Tras un efecto positivo inicial con los parches de rotigotina, neupro, de 1 mgr, se pierde efectividad a los pocos meses con un incremento progresivo hasta llegar a los 4 mgr y desencadenarse un "fenómeno de aumento". Coexistieron la rotigotina, pregabalina 450 mgr, lormetazepán de 1 y 2 mgr, un auténtico cóctel explosivo para atajar el cuadro y que me ocasionó una crisis profunda tanto física como anímica.

“Ha supuesto un cambio drástico en mi vida laboral”

Después de la tormenta vino la calma con un tratamiento que me estabilizó. No me resisto a reducir la medicación de forma paulatina, bajo control clínico, claro está.

Actualmente me encuentro más estable con alguna noche "loca" con rotigotina de 2 mgr y Lyrica de 75 mgr.

“Hay que ser positivos y llevarlo con la mejor disposición”

La práctica de alguna actividad física por las tardes es aconsejable, como así recomiendan los estudios realizados.

No es convertirse en el "corredor nocturno" que a las 2 ó 3 de la mañana está corriendo por el Paseo Marítimo de Aguadulce y te miran como diciendo "dónde va este loco". Ese fue mi caso, pero la situación le conduce a uno a ese tipo de alternativas y que no se diga que no es el "Síndrome de Piernas Inquietas".

Hay que ser positivos y llevarlo con la mejor disposición.

No sé cuánto durará este momento de estabilidad relativa. Hay que aprovecharlo.

Un saludo

Benigno Tejedor

Socio de AESPI

MEDICAMENTO PARA EL SPI

La Actitud

por José Joaquín Mena-Bernal Escobar
Vicepresidente de AESPI

Cuando Ana, nuestra presidenta, me pidió si podía realizar dentro del programa previsto para hoy una charla sobre la “actitud frente a la adversidad” o sobre “la importancia de la actitud positiva”, lógicamente aplicado a nuestra enfermedad, ¡¡la verdad que no lo dudé un segundo!! En ese momento, inmediatamente me vino un pensamiento positivo, me dije a mi mismo, tengo la oportunidad de contar mi propia experiencia a otras personas que padecen SPI y por lo tanto la oportunidad de tras-

ladar un mensaje de esperanza a nuestros asociados y familiares, y todo basado en una realidad vivida por mí, en mi propia experiencia; siendo economista de profesión, tengo tendencia a cuantificarlo todo, por lo que mi experiencia ya de 22 años, equivalen a más de 8.000 días y a casi 200.000 horas de enfermedad, pensé tarea por lo tanto fácil, pues tanto tiempo padeciendo SPI nos hace catedráticos en la materia!!.

Pues bien, pasados unos días me puse manos a la obra y de las primeras cosas que tuve que hacer fue buscar un título para esta intervención, y de nuevo, de manera casi inmediata, surgió el mismo: “Medicamento para el SPI: la actitud”.

Familiarizados como estamos con los medicamentos que tenemos que utilizar a diario para, en el mejor de los casos, aliviar los síntomas del SPI y por lo tanto acostumbrados a palabras como Requip, Neupro, Mirapexin, Lyrica, Rivotril, Neurontin y un sinnúmero de ellos, hay uno en particular que para mí ha sido el más importante de todos.

Debemos a la Ciencia en general y a la Medicina en particular el reconocimiento público y el agradecimiento infinito, ya que, como consecuencia de los avances, hoy en día disponemos de una oferta de medicamentos que sirven para tratar de manera personalizada a esta “caprichosa enfermedad” que tiene la peculiaridad de ser individualista y produce que aquel medicamento que sirve a un paciente, no sea tan eficaz para otro y consigue a su vez que aquella dosis de ese medicamento que le sirve a este paciente, resulte que no sea la adecuada para aquel otro individuo... ante



“Hoy en día disponemos de una oferta de medicamentos que sirven para tratar de manera personalizada a esta caprichosa enfermedad”

una enfermedad que es hasta difícil de describir, de explicar los síntomas, ya que nos referimos a sensaciones anormales y desagradables en las piernas, como cosquilleo, hormigueo, picazón, calambre, pero sobre todo a una necesidad de mover las piernas, un deseo intenso de movimiento..., llegados a este punto, surge la pregunta vital:

¿Qué podemos hacer?

La respuesta a esta pregunta puede ser obvia, por un lado, podemos hacer lo más básico que todos realizamos, es decir, movernos, estirar, pasear o caminar, pero por otro lado la respuesta debe llevarnos a una reflexión importante, a su vez a una



nueva pregunta, ¿Y si cambiamos y nos preguntamos en singular?

Es decir, no debemos preguntarnos ¿qué podemos hacer? sino más bien, ¿qué puedo hacer?...

Pues bien, antes decía que, dentro de algunos de los medicamentos, para mí había uno que había sido el más importante de todos, ese medicamento es la respuesta a la pregunta anterior y consiste en la siguiente afirmación:

“Voy a tener una actitud positiva frente a esta enfermedad”

Este acto es, un acto de voluntad, un acto propio, personal, que depende de nosotros mismos, que no viene impuesto por nadie, que no ha sido fabricado por una empresa farmacéutica, que no es consecuencia de un acto médico, es sencillamente y así lo define el diccionario de la Real Academia Española, la “disposición de ánimo manifestada de algún modo”.

Hemos escuchado muchas veces que la actitud lo es todo, y es verdad, la actitud es la predisposición ante la vida, ¡es el cómo afronta cada ser humano las cosas que nos pasan, es la **MANERA DE SER EN LA VIDA!**

Es cierto que hoy en día tenemos dificultades a nuestro alrededor, muchas, pero también tenemos muchas cosas simples que son buenas muy cerca de nosotros, pero a las que no le prestamos atención, ya que nos dejamos llevar por esa crisis de estado de ánimo generalizada que nos invade, que vemos a nuestro alrededor y es en este problema precisamente dónde tenemos que dirigir nuestros esfuerzos personales y es lo que tenemos que cambiar.

Atendiendo a lo que nos transmite Víctor Küppers, este holandés, economista y doctorado en humanidades que con 28 años sufrió un accidente y que lo tuvo 6 meses en cama e hizo que le cambiara la vida, pasando a ser uno de los formadores más prestigiosos del mundo y llegando al punto que sus

conferencias sobre motivación y actitud son vistas por miles de personas, pues Küppers define el valor de las personas con la fórmula:

$$V = (C+H) * A$$

dónde V es el valor, C es conocimiento, la sabiduría, la experiencia, H es la Habilidad, ambas suman, pero lo que realmente es importante es la A, la actitud, porque es la que multiplica, esta A es la manera de ser, repito es el cómo afrontemos las cosas.

En alguna ocasión he definido a nuestra enfermedad como “el martirio diario, silencioso e inhumano de sentir que tu cuerpo no te deja descansar y que te obliga a estar en una hiperactividad permanente para sobrevivir”, no es lo mismo afrontar el día a día nuestro con la “excusa” de que no hemos descansado, que hemos mal dormido, que esta enfermedad me afecta a mis relaciones laborales, familiares y sociales, que me incapacita, que me desanima, que me impide ser yo mismo, que me cambia el humor, que me deja destrozado y además sin que nadie vea en ti un daño físico, pues no te ven una pierna escayolada, ni un vendaje por una operación, no se ve nada de nada y esto provoca que la mayoría de las personas de nuestro entorno en muchas ocasiones ni saben que la tienes, ni saben cómo estas, ni te preguntan... no es lo mismo afrontar el día a día decía como lo acabo de describir, es decir, pesimista, con una actitud negativa, derrotado, con sentimientos tristes, con desesperanza, que afrontar la enfermedad con actitud positiva, ya pasó la

noche, dejémosla atrás miremos al resto de horas que el día va a tener, ahora tengo por delante unas horas de “normalidad”, de oportunidad de borrar la noche pasada, de pensar en esos pequeños detalles que hacen que me sienta vivo, en esos minutos de conversación con un familiar, en ese rato de escuchar una canción, en ese sueño de realizar tal proyecto, en que tengo por delante horas de trabajo para ser productivo, que tengo horas por delante para ayudar a los demás, que tengo la oportunidad de hacer y no la obligación de hacer, que pese a nuestra enfermedad, no estamos

ver el vaso medio lleno y lo mejor de todo es que es un acto nuestro, propio, la actitud la podemos trabajar, la podemos cambiar a diferencia de la personalidad que requiere de mucho más tiempo y que está condicionada por otros factores, como los genéticos, ¡¡mientras que la actitud es nuestra!! Nosotros tenemos la capacidad para definirla, para decir cuál va a ser nuestra actitud hoy, no tenemos que esperar a que esta pastilla o este parche hagan efecto,

¡Tenemos la posibilidad de cambiar desde ahora mismo!



hospitalizados, que pese a todo, somos unos privilegiados y que aunque esta noche haya sido mala, ahora estamos aquí participando de una reunión, construyendo nuestro futuro, pues estamos creando cosas, creando esta campaña de divulgación que seguro que mejorará la vida de pacientes de Síndrome de Piernas Inquietas.

En definitiva, es fundamental

Es obvio que la vida tiene grandes dificultades, la gente tiene accidentes, pierden el trabajo, la gente enferma, la gente fallece, y todo esto en la mayoría de los casos sin avisar y cuando nos ocurre esto, es cuando reflexionamos y analizamos qué es lo importante y qué no lo es, tenemos que aprender a valorar las cosas sencillas que tenemos a nuestro alrededor y a las personas que tenemos a nuestro alrededor, a lo co-

tidiano, lo que damos por hecho que vamos a tener, la rutina, y es que en lo cotidiano hay mucho de felicidad, pero no lo valoramos porque estamos acostumbrados a tenerlo, porque damos por hecho el tenerlo, en definitiva la vida es simple, no es fácil... pero sí es simple, siempre que no la compliquemos con actitudes negativas.

Debemos utilizar todo aquello que encontremos a nuestro alrededor para ejercer esa actitud positiva tan vital y, por ejemplo, en la música, en las canciones, podemos encontrar una base de datos de mensajes motivadores que nos hagan reflexionar y nos ayuden a cambiar, por aportar un ejemplo os digo que una de mis cantantes favoritas es una española, una sevillana, que tiene una canción que titula “La mala Costumbre”, canción que es un canto a la actitud positiva, un canto a vivir lo cotidiano, a buscar la felicidad en pequeños actos diarios, se llama Pilar Sánchez Luque, conocida como Pastora Soler y su letra dice así:

Tenemos la mala costumbre de querer a medias,

De no mostrar lo que sentimos a los que están cerca.

Tenemos la mala costumbre de echar en falta lo que amamos,

Sólo cuando lo perdemos es cuando añoramos.

Tenemos la mala costumbre de perder el tiempo,

Buscando tantas metas falsas tantos falsos sueños.

Tenemos la mala costumbre de buscar excusas

Para no desnudar el alma y no asumir las culpas.

Tenemos la mala costumbre

de no apreciar lo que en verdad importa,

Y sólo entonces te das cuenta de cuántas cosas hay que sobran.

Hoy te daría los besos que yo por rutina a veces no te di.

Hoy te daría palabras de amor y las caricias que perdí.

Cuánto sentimos cuanto no deci-

mos y a golpes pide salir.

Escúchame antes que sea tarde, antes que el tiempo me aparte de ti.

Al comienzo os dije que quería contar mi experiencia, pues voy a resumirla en alguna pincelada:

Siempre he sido una persona tímida, de pequeño débil por mi delgadez y muy nervioso, me comía las uñas sin parar, inseguro, con claustrofobia, es decir angustia a los espacios cerrados y con vértigo y miedo a las alturas.

Antes de cumplir los 30 años

“La actitud es la predisposición ante la vida, es el cómo afronta cada ser humano las cosas que nos pasan, es la MANERA DE SER EN LA VIDA”

me diagnosticaron SPI y en grado máximo.

A consecuencia del SPI llegué al estado de tener que cenar de pie, de ver la televisión por la noches de pie (por la imposibilidad de estar parado), tuve en alguna ocasión que estar acompa-



ñado de mi mujer en algún desplazamiento en tren porque sufría de crisis de ansiedad, de claustrofobia, todo motivado por la falta de descanso y sueño reparador, tenía que tener cuidado a la hora de conducir (por cierto una de las mayores pasiones de mi vida) porque me entraba mucha somnolencia y nada más pensar en tener que volar en avión me daba pánico, el SPI me llevó a mal dormir de 2 a 3 horas diarias durante 12 años de mi vida y en muchos de esos años, al levantarme trabajaba 14 horas al día, de 8:30h de la mañana a 11:00h de la noche, almorzando en media hora; pues descrito el panorama, decidí, recalco el término, yo decidí, poner un punto y aparte a todo esto y con mucha fuerza de voluntad, cambié!!

Decidí tener una actitud positiva en la vida.

Como consecuencia de esta decisión hoy en día, a la hora de cenar, lo hago sentado y tardo casi una hora cada noche, he llegado a tener mi puesto de trabajo en León, para llegar allí cogía el AVE

Sevilla-Madrid, dos horas y media, en Atocha el metro hasta Chamartín y allí de nuevo un tren hasta Valladolid, una hora más, después mi coche que lo tenía aparcado en

“dificultad” para volar, he llegado también a trabajar en Santiago de Chile y para ello he tomado vuelos sin escalas de 14 horas de duración, eso sí, mientras muchos

“No quiero dejar que esta enfermedad sea lo importante de mi vida, sea lo que marque mi día a día, yo me niego a admitirla, me niego a dejar que gane la guerra”

el parking de la estación y tres horas de conducción, y todo para llegar a mi puesto de trabajo los lunes y vuelta a Sevilla los viernes. He llegado a tener un parking tres plantas arriba pero que no tenía rampas, sólo un ascensor de coche que he cogido a diario varias veces venciendo la claustrofobia y, en un ascensor de coche os aseguro que queda poco espacio libre. Por último, si antes tenía

dormían yo hacía ejercicios de estiramiento en los pasillos del avión, pero allí estaba volando.

Con este relato mi objetivo es trasladaros que se puede cambiar... y tanto que se puede.

En definitiva, yo no me veo enfermo, y lo estoy, pero no quiero dejar que esta enfermedad sea lo importante de mi vida, sea lo que marque mi día a día, yo me niego a admitirla, me niego a dejar que gane la guerra, quizás gane alguna batalla, pero la guerra la gano yo cada día con ilusión y actitud positiva, ¡éste es mi mejor medicamento!

¡Nuestra enfermedad no la hemos elegido, pero sí podemos elegir nuestra actitud frente a ella!

¡Una buena actitud tiene el poder de transformar cualquier acontecimiento. Una buena actitud te permite aprovecharte y sacar partido de cualquier situación!



“Tenemos la mala costumbre de no apreciar lo que en verdad importa y sólo entonces te das cuenta de cuántas cosas hay que sobran”



ROSA FERNÁNDEZ GARCÍA

Delegada de AESPI
en Cataluña

*por Rosa Fernández García
Delegada en Cataluña*

El acompañante nocturno



Síndrome de piernas inquietas”, La primera vez que un doctor diagnosticó a mi pareja el síndrome no podía imaginar lo que esta enfermedad iba a cambiar nuestra vida.

Después de muchas vueltas, consultas, dudas, diagnósticos y tratamientos no acertados, perdidos, cansados, con miedos, enfadados y un poco hartos de dar vueltas sin ninguna respuesta coherente, dimos con un Neurofisiólogo que nos diagnosticó lo que mi marido Phil tenía. “Síndrome de piernas inquietas”. “Enfermedad de Willis-Ekbom”.

Cuando recibes el diagnóstico te alegras. “Lo que tengo tiene nombre, no soy un bicho raro, no me estoy inventando los síntomas y sobre todo no estoy loco”. Lo que no te imaginas es lo que viene a partir de ese momento, vivir con el síndrome, interiorizarlo en tu día a día y empezar a compartirlo con todo tu entorno. Entorno laboral, familiar y contigo mismo.

Bueno ya tenemos diagnóstico, y ahora que, tratamiento, ¿cómo explicar o entender nuestro tratamiento que se basa en tratar los síntomas?

Hablo en primera persona, aunque es mi marido, Phil, quien tiene el síndrome de piernas inquietas, Phil es Británico y no domina demasiado bien el idioma, por lo que desde el inicio hemos estado en este camino los dos juntos, ayudarle con cualquier trámite o visita ha sido una de mis prioridades. Juntos las dificultades se superan mucho mejor, o sino por lo menos se superan acompañados.

En ese camino de búsqueda descubrí a AESPI, decidimos formar parte de esta gran familia y participar en charlas o cualquier evento que ayudara a dar a conocer el síndrome. Yo desde mi lugar de acompañante. Durante una charla en la que participaba con otros compañeros de AESPI y doctores, Ana me preguntó en medio de mi intervención. ¿Rosa y tu como te sientes, en esos momentos de crisis y acompañamiento de tu pareja?

No suelo quedarme sin palabras, pero en ese momento, delante de los asistentes a la charla, que me miraban esperando una respuesta a una pre-

gunta aparentemente sencilla, me quede muda, después de unos segundos, conteniendo la emoción que surgió de lo más profundo de mí, contesté, “Impotente e inútil”.

Después de esa charla he pensado mucho en esa respuesta, no era consciente de cómo me sentía. Es Phil quien vive en primera persona esto, pero cuan frustrante es darlo todo teniendo la sensación de que sirve para poco. Lo primero que hice fue compartir este sentimiento con Phil y luego también con nuestro entorno. Creo que compartir como nos sentimos los acompañantes nocturnos puede añadir un granito de arena a nuestra lucha.

“Creo que compartir cómo nos sentimos los acompañantes nocturnos puede añadir un granito de arena a nuestra lucha”

Caminantes nocturnos, en ocasiones nos sentimos perdidos, no sabemos cómo actuar. ¿Nos levantamos con vosotros? ¿Os dejamos tranquilos?, no lo sabemos, cada persona es diferente y cada momento y crisis es diferente también, pero hablarlo seguro que puede ayudar.

Desde aquí animo a esos acompañantes nocturnos a compartir esos sentimientos. A los caminantes nocturnos a decirnos cómo podemos acompañaros en esas horas nocturnas, Y por qué no, a intentar convertir horas nocturnas interminables en momentos mágicos y especiales.

ENTREVISTA A CARMEN LÓPEZ BAREA

“Aunque la lucha y el trabajo por la asociación eran duros, era una satisfacción inmensa saber que estábamos abriendo camino”

Doña Carmen López Barea nació en Linares en agosto del año 1937. Tenemos el placer de entrevistarla para nuestra revista.

En esta entrevista, Doña Carmen nos brinda la oportunidad de conocer rasgos de su vida que nos indican que es fuerte, que ha luchado por su familia y por la asociación, y que incluso se ha adaptado sin



problemas al uso de internet y en general a las nuevas tecnologías. Es una mujer valiente que nos ha emocionado en el transcurso de su relato. ¡Gracias, Carmen!

AESPI: Buenas tardes Carmen, ¿cómo se encuentra?. Me gustaría hacerle unas preguntas, para publicarlas en nuestra revista.

DOÑA CARMEN: Buenas tardes. Me encuentro regular, tengo mucho dolor en la espalda. Pero por supuesto estoy encantada de contestar a sus preguntas.

AESPI: ¿Cuál es su lugar de nacimiento?

DOÑA CARMEN: Nací en Linares, en el año

“He trabajado mucho por la asociación”

1937. Cuando me casé, fui a vivir a Martos (Jaén). Allí pasé gran parte de mi vida de casada. Después me trasladé a Jaén con mi familia.

AESPI: ¿Dónde reside actualmente?

DOÑA CARMEN: Pues mire, actualmente vivo a caballo entre Jaén, donde vivo desde hace cuarenta

ta y dos años, y Málaga, donde vive una de mis hijas y algunos nietos. Además, allí tengo una vivienda.

AESPI: Ha comentado que su hija vive en Málaga, ¿tiene más hijos?

DOÑA CARMEN: Si. Además, mi hija que vive en Málaga, tengo otra hija y un hijo, que viven los dos aquí, en Jaén. También tengo nueve nietos y dos biznietos.

AESPI: ¿Vive usted sola?

DOÑA CARMEN: Vivo acompañada. Quica es mi cuidadora. Entró con trece años a mi casa para jugar con mis hijos y desde entonces no se ha separado de nuestro lado. Quica forma parte de nuestra familia. Es como una hermana para mí.

AESPI: ¿Cómo es su día a día?

DOÑA CARMEN: Mi día a día está supeditado en la actualidad a tremendos dolores de columna que padezco desde hace un año. Hasta esa fecha, yo salía a la calle a tomar el aperitivo e iba a misa a diario. Además de los dolores tan fuertes de espalda que tengo, me han intervenido cuatro veces de la columna, que han limitado mucho mi vida, ahora no puedo salir a la calle por el Coronavirus. Estaba haciendo la maleta para viajar a Málaga y sin embargo me tuve que quedar en Jaén porque se decretó el estado de alarma. No tengo horario. Si duermo bien me levanto para escuchar la Misa en la televisión. Si duermo mal, no me levanto hasta que me apetece. Leo el periódico y hago la compra por Internet, hablo con mis hijos todos los días desde el rellano de la escalera, a distancia, debido a la situación de confinamiento y por



“Mi consejo es que encuentren un buen neurofisiólogo y se establezca una relación de confianza”

seguridad para mí porque soy población de riesgo. Como le digo, coloco una silla en el rellano de mi piso porque no puedo estar de pie mucho rato, y desde esa posición hablo con mis hijos todos los días. Ellos abajo en el rellano de entrada al edificio y yo en mi rellano con mi silla.

AESPI: ¿Cuándo fue diagnosticada de SPI?, ¿quién le diagnosticó?

DOÑA CARMEN: Pues mire, fue una casualidad. Un día estaba escuchando un programa radiofónico y en ese momento hablaba el Doctor García Borreguero sobre el SPI. Le dije a mi marido: “eso es lo que yo tengo”. Entonces solicité cita en Madrid, en la consulta del Doctor Acciones. Él me diagnosticó. Sin embargo, mi neurólogo de cabecera ha sido y es el Doctor Paniagua, con quien he

“Mi neurólogo ha sido y es el Doctor Paniagua, con quien he entablado una gran amistad”

entablado una gran amistad.

AESPI: ¿Sigue tratamiento para el SPI?

DOÑA CARMEN: Como le he dicho antes, he sido intervenida en cuatro ocasiones de la columna, lo cual hace que tenga que consumir comprimidos para el dolor, también tengo pauta de medicación para la tensión y respecto al síndrome, ingiero pramipexol.

AESPI: ¿Cómo le afecta el SPI a su vida cotidiana?

DOÑA CARMEN: No todas las noches aparecen los síntomas del síndrome. Quizá una o dos veces por semana. Antes era mucho peor, después de las comidas los síntomas eran horribles y me desesperaba. Lo he pasado muy mal.

AESPI: ¿Desde cuándo pertenece a la asociación?, ¿cuál es su número de socia?

DOÑA CARMEN: Mi número de socia es el cinco. Ya no recuerdo desde cuando pertenezco a la asociación. Prácticamente desde el comienzo. Lo que sí recuerdo es lo mucho que he trabajado para

que saliera adelante. He trabajado mucho por la asociación. Cuando yo entré no existían tantos adelantados como ahora. Ahora todo está más al alcance de la mano. Yo era coordinadora de zona, coordinadora de la asociación en Andalucía. Yo era lo que ustedes ahora llaman delegada. Como le digo, fue muy duro el comienzo de la asociación para darse a conocer. Había mucho trabajo por hacer.

La idea de fundar la asociación fue del Doctor García Borreguero. Hice innumerables viajes a diversos lugares de España trabajando para la asociación.

Sobre todo, a Madrid. Me implicué mucho en esta lucha. Cuando tenía una reunión dejaba todo preparado y organizado en mi casa. Mi marido siempre me apoyó

AESPI: ¿Qué le aporta la asociación? ¿por qué animaría a alguien a ser socio?

DOÑA CARMEN: Aunque la lucha y el trabajo por la asociación eran duros, era una satisfacción inmensa saber que estábamos abriendo camino. Pero, sobre todo, he conocido a personas increíbles y muy interesantes. Así que, a pesar del duro camino, las satisfacciones eran muy grandes. Merece la pena ser socio. No estás solo y tienes acceso a la información que realmente necesitas y conoces a personas enfermas como tu que te dan mucha alegría.

AESPI: ¿Qué consejos puede ofrecer a los enfermos de SPI?

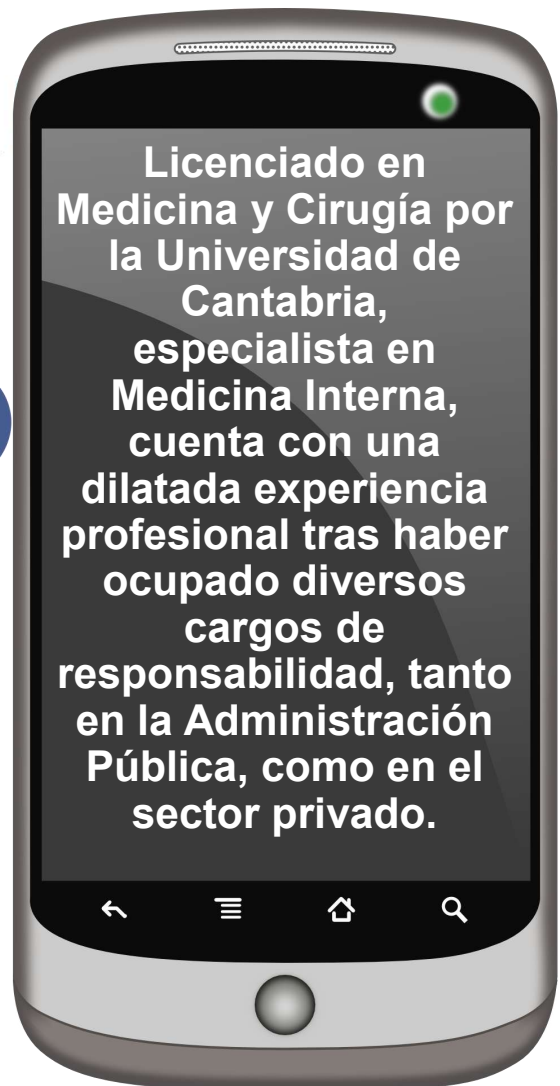
DOÑA CARMEN: Es fundamental que se cree un clima de mucha confianza con tu médico. Mi consejo es que encuentren un buen neurofisiólogo y se establezca una relación de confianza ya que encontrar un especialista que te apoye y te entienda es importantísimo para encontrarnos mejor.



Jaime del Barrio
 Licenciado en Medicina y Cirugía
 por la Universidad de Cantabria
 Especialista en Medicina Interna



Jaime del Barrio



Dr. Jaime del Barrio, presidente de ASD (Asociación Salud Digital)



Licenciado en Medicina y Cirugía por la Universidad de Cantabria, especialista en Medicina Interna, cuenta con una dilatada experiencia profesional tras haber ocupado diversos cargos de responsabilidad, tanto en la Administración Pública, como en el sector privado.

Así, entre otras responsabilidades, ha sido diputado autonómico del Parlamento de Cantabria y, con posterioridad, Consejero de Sanidad y Servicios Sociales de Gobierno en esta Comunidad, durante dos legislaturas.

En lo que respecta al sector privado, Jaime del Barrio ha sido, durante los últimos años, Director General del Instituto Roche, tiempo en el que ha tenido ocasión de realizar una intensa labor en todos los ámbitos de la Medicina Personalizada.

Asimismo, sigue desempeñando su labor docente como profesor y director de distintos masters y postgrados en diferentes universidades y escuelas de negocios españolas.

Cuenta con una amplia experiencia en el área de la digitalización de la salud, actualmente, del Barrio es presidente de la Asociación Salud Digital (ASD) y senior advisor de la firma de servicios profesionales

Ernst & Young (EY) en España. Consejero e inversor en Atrys Health y eHealth Technical Solutions.

En febrero del 2020 fue reconocido con el premio “Personalidad Digital del Año 2020” dentro de los 4º Premios SaluDigital, organizados por el Grupo Mediforum, la compañía editora del semanario saluDigital.es.



Desde nuestra asociación le hemos pedido su colaboración para difundir, tanto el Síndrome de Piernas Inquietas, como nuestra propia labor en beneficio de pacientes y familiares. Desde aquí queremos agradecerle la deferencia de aceptar nuestra propuesta.

Para saber un poco más sobre él y su labor en el campo de la “Digitalización de la Salud”, le hemos hecho algunas preguntas, que muy amablemente nos ha contestado.

al cambio necesario en nuestra forma diferente de relación profesional sanitario-paciente; en el uso de los avances tecnológicos para poder obtener un diagnóstico lo más pronto y certero posible; en el tratamiento farmacológico y su posterior seguimiento;..... en definitiva, conseguir entre todos un grado de madurez digital que nos permita afrontar retos como la longevidad y la cronicidad con garantías en el cumplimiento de los principios de nuestro Sistema Nacional de Salud, como la equidad, en el ac-



“El paciente, precisamente gracias a internet y a las redes sociales está cada día más informado”

AESPI. ¿A qué se refieren cuando hablan de la “Salud Digital”? ¿Se refieren a usar más de la tecnología?

No sólo. Cuando nos referimos a la Salud Digital lo que pretendemos es que en la digitalización que rodea nuestras vidas en todos los aspectos, tenga una especial atención todo lo referido a algo tan importante como es nuestra Salud por lo que además de tecnologías y más en concreto nuevas tecnologías, nos referimos

ceso al diagnóstico y el tratamiento adecuados, y la universalidad, sin olvidarnos de una sostenibilidad económico-financiera del sistema sanitario y social que lo haga todo ello posible.

AESPI. Nuestra enfermedad es crónica, ¿cambia algo eso en cuanto a nuestra relación con los médicos? ¿cómo podría beneficiarnos la llamada digitalización de la salud?

Una enfermedad crónica requiere un abor-

daje diferente por parte del profesional sanitario, pero también de corresponsabilidad por parte del paciente y su entorno. En la medida que avance la digitalización habrá muchos procesos que no requieran de trabajo manual (introducir datos repetidamente, acceder a información existente, largos desplazamientos para conocer un resultado de seguimiento, ...) que podrá estar automatizado, optimizando el tiempo, siempre limitado, del que se dispone en la relación médico-paciente, algo en lo que todos estamos empeñados.

do, lo cual no significa que lo sea adecuadamente y necesita de la interlocución del profesional sanitario de atención primaria para la comprensión necesaria.

El paciente a título individual es normal que se interese por su situación personal, que para él es la más importante, pero las asociaciones de pacientes han de facilitar la escucha activa bidireccional y encontrar el equilibrio entre la suma de demandas individuales y lo que como colectivo representativo puede y debe ha-

“Cuando hablamos de digitalización en Salud, nos referimos a que no estamos inmersos en una época de cambios, sino en un cambio de época”

La Telemedicina en sus diferentes desarrollos, como la teleconsulta, va a contribuir decisivamente en la humanización de la asistencia sanitaria liberando al profesional sanitario de aquello que no aporta valor al acto médico pudiéndose centrar en aquello que realmente si lo aporta.

AESPI. AESPI ha hecho un acuerdo de colaboración con los médicos de familia. ¿Considera posible que lleguen a conocer nuestra enfermedad de esta manera? ¿Deberíamos hacer algo diferente?

Son muy importantes los acuerdos de colaboración entre las asociaciones de pacientes y las sociedades científicas médicas y en el caso concreto de los médicos de familia por supuesto ya que son quienes valoran en primer lugar a los pacientes en nuestro sistema sanitario.

El paciente precisamente gracias a internet y a las redes sociales está cada día más informa-

cer poniendo en contexto su enfermedad, buscando en el acuerdo con una sociedad científica, entre cosas, entenderse mutuamente a la hora de establecer prioridades colectivas y recursos a utilizar, siempre limitados.

AESPI. Si todo se está digitalizando, ¿cree que la medicina de familia debería actualizar también sus medios? ¿Tanto internos como de relación con el paciente?

Por supuesto y me consta que lo están haciendo, probablemente con mayor lentitud de la deseada, ya que los beneficios para todos van a superar el esfuerzo para conseguirlo, pero venimos de donde venimos y grandes cambios como los que estamos hablando llevan su tiempo.

Cuando hablamos de digitalización en Salud, nos referimos a que no estamos inmersos en una época de cambios, sino en un cambio de época.

Por supuesto, no hablamos solo de tecnología, como dejamos claro al principio, hablamos también de resistencia a este cambio preciso en la forma de hacer las cosas, formación necesaria de los profesionales, información a los pacientes, etc...

AESPI. ¿Considera que las redes actuales son el mejor camino para divulgar el conocimiento médico y científico? ¿Cuáles serían las “más serias”?

Las redes sociales, están aquí, y en si mismas no son ni buenas ni malas, sino el uso que se hace de ellas es lo que las marca en un sentido u otro. Hemos de trabajar con las que tienen mayor penetración social, como hacéis en AESPI, pero buscando contenidos de la máxima calidad, citando siempre la fuente de referencia y teniendo en cuenta quien es el destinatario de las mismas para adecuar los mensajes y tiempos.

En definitiva, tenemos que hacer las cosas bien como siempre, pero teniendo en cuenta que todo lo que se pone en la red tiene un recorrido insospechado por lo que hemos de dedicar tiempo en su elaboración y edición, y no hacerlo nunca por impulsos. Las prisas en las redes sociales no son buenas consejeras.

AESPI. Dada su gran experiencia en el campo de la salud digital, ¿cómo cree que nosotros podríamos ser más eficientes desde nuestra pequeña parcela?

Con una escucha activa, los pacientes a través de las asociaciones de pacientes, buscan comprensión y compartir con otros en situaciones parecidas, lo que a priori predispone favorablemente, sus inquietudes, pero también lo hacen con los profesionales sanitarios por lo

que el papel de las asociaciones de pacientes cada vez es más importante, siempre y cuando se encuentre su sitio adecuado como estáis haciendo desde la AESPI.

AESPI. Si ha entrado en nuestra página web, ¿podría decirnos en qué deberíamos centrarnos? ¿Qué deberíamos mejorar?

La he visitado y he navegado por ella. Me parece que está muy bien. Tiene todo lo que

“Soy médico de formación y de vocación y ello lleva implícito el servicio a los demás y si es un paciente mucho más”



debe tener en este momento una web y es intuitiva y se encuentra rápidamente lo que se busca. Tiene un apartado muy importante, el de “contacto” que es el que hace posible que cualquier persona pueda contactar con la Asociación y esto es fundamental.

La tecnología nos permite saber cuántas personas entran en la web, en qué apartados buscan y cuánto tiempo permanecen en ellos con lo que tenemos información muy valiosa que nos dice por donde hemos de ir como organización, en tiempo real.

La información que podemos extraer del uso de las redes sociales en las que estáis tam-

bién nos orienta por donde ir. Tanto la web como las redes sociales son dinámicas y habrá que ir adaptándose para que puedan dar el mejor servicio en cada momento.

Los pacientes buscan en el espacio digital soluciones a sus problemas de salud y desde él, a través del medio que se considere, hemos de generar información y formación de calidad

“El papel de las asociaciones de pacientes es cada vez más importante”

AESPI. Sabemos que cuando Ana, nuestra presidenta le llamó para pedirle su colaboración, aceptó sin dudarle. ¿Por qué?

Soy médico de formación y de vocación y ello lleva implícito el servicio a los demás y si es un paciente mucho más.

Las asociaciones de pacientes, como la vuestra, son entidades sin fin de lucro que se reúnen por un objetivo común, y las ponen en marcha y mantienen personas generosas que dedican su tiempo, su conocimiento y recursos incluso, ¿cómo podía dudarle?

Los profesionales sanitarios, cuando nuestro desempeño ya se cuenta por décadas, esta-

mos en condiciones óptimas para devolver a la sociedad lo que ella nos ha dado y lo podemos y debemos hacer de diferentes maneras.

AESPI. ¿Conocía el SPI con anterioridad?

Sí, como médico internista que soy sí la conocía, pero he reconocido que desconocía el nivel de diagnóstico y presencia social que tiene en este momento y he podido constatar gracias a AESPI.

AESPI. Todo lo que hemos leído de usted nos habla de su inmensa labor profesional. ¿Le queda tiempo para sus aficiones?

Por supuesto, es cuestión de organización. Todo es posible, solo hay que quererlo y dar los pasos para ello. Una de mis aficiones preferidas es el senderismo y lo practico habitualmente.

Muchísimas gracias, Dr. del Barrio por su colaboración. Esperamos que esto sea el comienzo de su relación con AESPI.

Dr. Jaime del Barrio



El talento, como aptitud, es la capacidad para desempeñar o ejercer una actividad. Sabemos que entre los socios de AESPI hay mucho talento artístico escondido. Si eres uno de ellos, éste es tu rincón. ¡Compártelo con nosotros!



el rincón
literario

mi
receta



despertando el
lado creativo



Reflexiones
compartidas



ENTREVISTA A MARI CARMEN MENA QUIRÓS

“He sufrido la crítica e incomprensión de mis compañeros”

Por Purificación Titos Galián

Mari Carmen, además de ser una de nuestras socias más antiguas, es una gran artista, que no sólo pinta, sino que elabora todo tipo de trabajos de creación propia. Así hace animales y plantas con papel, diseña bisutería y modela figuras con porcelana, que ella misma fabrica.

AESPI. Mari Carmen, muchas gracias por acceder a charlar con AESPI, para nuestra revista.

Dada la situación de pandemia que estamos viviendo, lo primero, preguntarte, ¿cómo te encuentras? ¿Te ha afectado? ¿estáis bien tú y tu familia?

MC. Estamos bien. Mi madre ya pasó el

Covid y tuvimos 2 muertes, mi tía y mi prima.

AESPI. Vaya, qué pena...Sabemos que vives en Jaén, ¿has vivido siempre aquí?

“Creo que sufro SPI desde niña, ya entonces tenía problemas de atención”

MC. Sí

AESPI. Cuantos hijos tienes? ¿y nietos?

MC. 2 Hijas y 4 Nietos.

AESPI. Ahora ya estás jubilada, ¿cuál ha sido tu trabajo?

Aunque tengo título de subinspector de Hacienda, he sido la JEFA DE CLASES PASIVAS de la Delegación de Hacienda de JAÉN .

AESPI ¿Desde cuándo sufres el SPI?

MC. Creo que desde niña, ya entonces tenía problemas de atención para estudiar y estaba muy inquieta, sentándome sobre una



u otra pierna todo el tiempo, por lo que el médico dijo que eran problemas de nervios.

Mi padre creo que también lo tenía, dada su actitud diaria y extraños movimientos.



AESPI. ¿Cómo te ha afectado para tu trabajo? ¿y para tu vida, en general?

MC. Fatal. He sufrido la crítica, risas e incomprensión de mis compañeros. Alguno de ellos me pidió perdón cuando se interesó por la enfermedad y comprendió mi comportamiento.

Tenia ganas de llorar a menudo y cansancio acumulado. Entraba a las 8 y en los últimos tiempos, tenía crisis extremas que me hacían no poder estar en la cama más de 2 horas diarias, por lo que mi rendimiento era deficiente y me sentía inútil y avergonzada, ya que como dije antes yo era la Jefa.

Así que entré en una profunda depresión, imposible de salvar. Tenía y tengo 3 hernias de disco y como consecuencia del SPI no podía mantenerme en reposo y cada vez me dolía más, hasta que fue imposible soportar la situación.

En mi vida privada afectaba a mi marido y mis hijas que no terminaban de entenderme. Los viajes eran y son traumáticos. He llegado a hacer un viaje de Jaén a Cantabria en autobús, todo el tiempo en pie, mientras los demás dormían.

AESPI. ¿Cuándo fuiste diagnosticada? ¿Cómo era tu vida antes y después? ¿cambió mucho?

MC. Hará 35 años aproximadamente. En principio fue una alegría el poner nombre a la enfermedad que arruinaba mi vida y que me hizo pasar por tantos neurólogos y tratamientos, sobre todo tranquilizantes como VALIUN, ORFIDAL etc. Que empeoraban mi estado físico y síquico.

A partir de ser diagnosticada tomé LIRICA, RIVOTRIL, NEURONTIN, y muchos más cuyos nombres me es difícil recordar. Fue con PHARKEN con lo que empecé a sentir alivio, pero cuando llegué a parches de 6 mg, sufrí una pérdida de conocimiento de 48 horas durante las que estuve ingresada en una clínica.

Desde entonces tomo Mirapexin junto a Adolonta



que me mantiene mejor en el día a día, aunque últimamente no me va muy bien y las crisis son cada vez más frecuentes.

AESPI. Y en tu familia, ¿cómo viven tu enfermedad?

MC. Por lo expuesto anteriormente, me jubilé por el conjunto de enfermedades, a las que no se podía poner arreglo. Si no paraba de moverme, las hernias dolían cada vez más y si reposaba, el SPI se empeoraba al extremo y la depresión me invadió.

Mi marido lo ha sufrido y sufre todo. Muchas son las ocasiones en las que cenando en un restaurante, lo he dejado solo para dar una vuelta sola y ver si se pasaba un poco. Hace mucho tiempo que prácticamente no viajamos.

AESPI. Ahora, ¿cómo te encuentras?

MC. Por días. El SPI me aumentó mucho y ahora tengo afectados brazos, piernas y espalda. Muchas veces me da en todo al mismo tiempo y siento como taquicardia y falta de respiración.

AESPI. ¿Cuándo entraste en la AESPI? ¿Te ha ayudado? ¿y tú, has colaborado con la asociación?

MC. No recuerdo bien. un año antes de que Esperanza fuera Presidenta. Sí, me ayudó a no sentirme como un bicho raro, al ver tantas personas como yo que me acogieron con cariño y comprensión. He colaborado solo económicamente. Pinté un retrato a Diego García Borreguero.



AESPI. Hemos visto parte de tu obra pictórica, así como algunos objetos modelados por ti, ¿desde cuándo eres esa gran artista?

¿Cuál ha sido tu motivación, tu inspiración?

MC. Desde niña



ya tenía inclinación al dibujo. Con 11 años tuve fiebres tifoideas y tuve que estar recluida en mi habitación bastantes días para evitar el contagio a mis hermanos. Fue entonces cuando dibujé un bloc entero. Entre todos los motivos plasmados, pinté mi dormitorio y a mí misma, llamando así la atención de mi padre. Al cumplir 14 años estudié 2 años en la escuela nocturna de Artes y Oficios junto a pintores muy famosos hoy, como Paco Huete, Carmelo Palomino, Paco Carrillo, y Luis Flores.

Después he sido autodidacta, aunque siempre me gustó Antonio López.

Con motivo del nacimiento de mis primeras nietas dejé de pintar por miedo a que las niñas tocaran las pinturas y sufriesen algún daño, por lo que mi inquietud me hizo investigar otros entretenimientos.

Hago bebés confeccionados con tela e inventados y personalizados por mi. Algunos de tamaño natural. También animales y plantas de papel igualmente inventados. Hago bisutería, no co-

piada de internet. Y últimamente modelo figuras de porcelana. La porcelana la hago yo, aunque voy a probar con una comprada, pero no se aún el resultado.

AESPI. ¿Cuál es tu técnica, o técnicas, pictóricas?

MC. Principalmente óleo, acrílico y pastel

AESPI. Creemos que tu faceta más destacada es la del RETRATO. ¿Has retratado más a tu familia o a personas ajenas?

MC. A mi familia y a otros.

AESPI. Algunos “aespianos” creemos que sufrir el SPI nos ha hecho más activos, aunque, quizá no más creativos... ¿Qué opinas? ¿Relacionarías con el síndrome tu afición a la pintura? En otras personas nos consta que así ha sido.

MC. Como ya he dicho mi afición es desde niña, pero sí es verdad que el tiempo nocturno que he dedicado, en parte se lo debo al SPI. Actualmente no me favorece, porque es imposible hacer nada en mis condiciones.

AESPI. Sabemos que eres aficionada a los viajes también, ¿cómo llevas no poder moverte en estos tiempos? Tu familia, ¿está en Jaén también?

MC. Era aficionada, ahora es traumático. Mis hijas están también en Jaén, pero tengo familia muy allegada en Leganés.

AESPI. ¿Cómo es tu día a día actualmente?

MC. Me he rebelado ante la enfermedad de tal modo que como no me deja casi nunca de día ni de noche, cuando por fin cede me pongo a hacer lo que tenía pensado hacer, sea la hora que sea. Normalmente estoy **levantada hasta las cinco, y a veces,**



“A pesar de todo lo dura que sea esta enfermedad, si pones de tu parte es más fácil sobrellevarla”

seis de la mañana y duermo hasta las diez o las once. Me da mucha rabia vivir para no poder concentrarme en nada y después dormir nada más. No se si me entendéis...

AESPI. Te entendemos y te ofrecemos nuestra ayuda siempre que la necesites.

¿De qué momentos de tu vida tienes mejores recuerdos?

MC. De mi niñez, mi adolescencia y cuando fui madre y abuela. Y por supuesto todos esos momentos en que no está el SPI.

AESPI. ¿Quieres añadir algo más?

MC. Sí. Que a pesar de todo lo dura que sea esta enfermedad, si pones de tu parte e intentas sentirte realizado en algo que personalmente te llene, será mucho más fácil sobrellevarla.

Estoy muy agradecida por todo lo que recibí y recibo de todos los compañeros, directiva y demás.

AESPI. Muchas gracias, Mari Carmen, por tu esfuerzo y sinceridad con nosotros. Ojalá los avances en investigación sobre el SPI puedan ayudarte a mejorar cuanto antes.

Te deseamos que sigas tan creativa, a pesar de todo lo que estás sufriendo. Eres todo un ejemplo de superación. ¡Muchas gracias!



AESPI: ¿Manuel, desde cuándo escribe poesía?

Manuel: Comencé escribiendo estas "cosillas" allá por 1991

AESPI: Vemos que los suyos, son preciosos poemas de amor. Estos dos que reproducimos aquí, creo, están relacionados...

MANUEL: Me gusta hacerlo al amor, la naturaleza y las cosas bellas que nos rodean.

AESPI: ¿Los dedicó a alguien en especial?

MANUEL: En parte iban dedicados a mi segunda esposa, ella fue en un tiempo mi gran amor. Amor que, como el fuego, se fue apagando por ciertas razones al pasar los años.

AESPI: Entendemos que usted se sentía "en el mismo cielo", ¿hizo el efecto deseado en su enamorada?

MANUEL: Percibía que a ella le producían satisfacción y ello me motivaba.

AESPI: Cualquiera mujer se sentiría halagada recibiendo estos poemas. Confiamos en que gusten también a nuestros asociados.

Muchas gracias, Manuel.

Manuel Rangel López

Socio de AESPI



ROSA INERTE

Una tarde de verano paseando por la playa te encontré, estabas tendida sobre la fina y dorada arena de una playa cualquiera, rodeada de pequeñas conchitas blancas de moluscos.

Allí te encontré unida a verdes hojitas de algas marinas.

Al verte inerte pero tan bella con tus pétalos rojos abiertos junto a ti como fieles guardianes de tu cuerpo; cuerpo que aún habiendo sido maltratado por las olas del mar, más parecía dormido y no muerto.

¿Cuál pudo ser el motivo, cuál la mano que te arrojó al mar?

Para siempre guardarás dentro de ti lo sucedido en tan execrable floricidio.

Me acerqué más a ti para verte mejor e intentar adivinar por qué te encontrabas allí y qué motivos pudieron existir para sacrificar tanta belleza sin ningún sentimiento; no, algo tan hermoso y bello como tú, mi linda rosa roja, no merecía tan triste final.

Mirándote y muy triste al ver tu lamentable estado, fluyeron mis más hondos sentimientos y no pude evitar brotasen en mis ojos lágrimas de dolor, lágrimas que al caer sobre ti parecieron por un momento hacer el milagro de volverte a la vida, a ser la más bella rosa roja del jardín del paraíso.



UN NUEVO AMOR

No sé cómo vivo estoy cuando morir me sentía cada vez que te miraba y besarte no podía.

Corresponde a mis anhelos y bésame por favor, pues si lo haces mujer, das vida a mi corazón.

En la vida de mi vida, y en mi largo caminar he tratado de buscar carita guapa como la tuya y no la pude encontrar.

Es tu cara tan bonita, tan perfecta y tan graciosa, que hace palidecer hasta el color de las rosas.

Al estar tan lejos de ti, esa foto que me diste la miro y vuelvo a mirar y lloro por no tenerte a mi lado para poderle besar.

Qué lindo fue sentir y recibir tu amor que me hizo tanto bien y olvidar cosas de mi pasado.

Has sido para mí un hermoso sol de amanecer, el cual me ha hecho sentir nuevamente el amor, ése que daba ya por perdido en mi vida.

En el fondo de mi alma han vuelto a nacer bellas sensaciones al ver el brillo en tus ojos al mirarme, de tus preciosos ojos verdes, verdes como esmeraldas.

En tu mirada encuentro esa luz que me alumbra y me hace creer que, de nuevo he encontrado el camino de la felicidad.

A veces y en mi soledad, siento lágrimas caer por mis mejillas, son lágrimas de alegría y contento por recibir tu cariño.

Y por esa alegría que siento, quisiera de por vida seguir derramando mis lágrimas si es por estar junto a ti.



PURIFICACIÓN TITOS GALIÁN
Delegada de AESPI
en Andalucía

LOS MAYORES Y EL SPI

por Purificación Titos Galián

Son numerosas las personas mayores que sufren Síndrome de Piernas Inquietas, bastantes de ellas pertenecen a nuestra Asociación.

Estas personas son las que han padecido el síndrome con sus insoportables síntomas, durante más años, ya que no ha sido hasta época reciente cuando se ha dado a conocer, de forma más amplia el SPI, los especialistas que lo tratan, así como tratamientos con cierta eficacia.

En general, sufrieron el SPI en silencio, desde jóvenes o incluso desde niños. Algunos recuerdan a su padre o madre soportando los mismos síntomas que posteriormente tuvieron ellos, sin ningún tipo de remedio.

Lo sufrieron con esa actitud estoica típica de nuestros mayores, acostumbrados a vivir con privaciones y trabajos duros.

Todos nos cuentan que, hasta que fueron diagnosticados, su día a día fue un “sinvivir”, ante la imposibilidad de dormir, levantándose continuamente a dar paseos hasta que remitían aquellas incomprensibles crisis y conseguían conciliar el sueño.

Tienen también el recuerdo de la incompreensión a su alrededor. Alguno recuerda que a su “mal” le llamaban el “mal de san Vito”.

Algunos tiene otras dolencias, lo que hace más difícil sus tratamientos o que aumenten sus síntomas.

Todos ellos, ahora diagnosticados y con una medicación que les hace la vida mucho más llevadera, a sus muchos años, se sienten

agraciados y agradecidos por haber conseguido ser atendidos por buenos especialistas.

Hemos consultado con algunos de nuestros médicos colaboradores para preguntarles qué opinión tienen de ellos.

Así, el Dr. IRANZO (Hospital Clinic de Barcelona), nos cuenta,

“He visto mucha gente mayor con SPI, especialmente mujeres.

Los pacientes mayores que suelo ver en mi consulta suelen tener un SPI grave que requiere medicación y asegurar que el metabolismo del hierro esté dentro de los valores normales suele ser necesario. Pueden tener frecuentemente efectos secundarios a las medicinas que los médicos prescribimos, por los que hemos de tener en cuenta la dosificación.”

Resumimos la información del Dr. LARROSA (Centro de Enfermedades Neurológicas)

“La persona de edad que consulta es que está muy mal de síntomas en general.

Muchas veces tienen problemas de salud adicionales y pueden aguantar peor y menos tiempo la mala calidad de sueño.

Es más posible que haya medicamentos para otras cosas que les empeoren la enfermedad.

Hay dos tipos: el que empieza con la enfermedad a edad avanzada, que suele ser

de comienzo con síntomas muy intensos y con pluri-enfermedades alrededor.

Y luego está el que lleva muchos años de enfermedad, con empeoramiento importante a edades ya altas, muchas veces por tratamientos previos inadecuados.

Hemos de tener mucho cuidado con los que empiezan a edades avanzadas, pueden tener bastantes imitadores del SPI que no lo son.

En general son muy agradecidos, más que a otras edades, y a veces muy complicados por todo lo que les rodea de salud y circunstancias. Son pacientes para ser llevados por gente muy experta en la enfermedad y con tiempo para investigar.

Suelen ser más duros que los jóvenes dentro de lo que cabe.”

El Dr Larrosa ha insistido, en varias de sus respuestas, en lo importante de tratar con mucho cuidado a estas personas mayores.

En opinión del Dr. PUERTAS (Clínica Universitaria. Universidad Católica de Valencia),

“Para la cantidad de años que han soportado el SPI, tienen una gran capacidad de aguante muy grande. Ellos creen que la vida y el sueño son así de complicados. Muchas mujeres lo sufren desde sus embarazos.

A veces, es complicado su tratamiento.”

Hemos hablado con los más mayores de la Asociación y aquí reflejamos las palabras de algunos de ellos.

ASUNCIÓN CONS GOROSTOLA
(1927) Pontevedra



EMILIA (1920) Madrid

“Lo empecé a sentir con 40 años, en el tercer embarazo, en los anteriores, no.

No lo tenía muy fuerte, pero recuerdo que no podía ir al cine, mi marido decía, vamos al cine, pero yo no podía estar tanto rato sentada, quieta. También a la hora de descansar, que era imposible. Un día vi al Dr Borreguero en la TV explicándolo y dije, - ¡eso lo tengo yo! Fui a su consulta y a partir de entonces, me cambió la vida. No recuerdo que mis padres lo sufriera ninguno”.



NUESTROS SOCIOS PARTICIPAN

“Desde los sesenta años sentía una inquietud, que fue a más. No podía descansar, siempre necesitaba moverme. Hasta que leí en un periódico la consulta Del Dr Borreguero y fuimos. Me puso un tratamiento y empecé a estar bien”.



ANITA SERRANO NARANJO (1927)
Fernán Núñez, Córdoba.

“Lo llevaba mal en la cama, no recuerdo cuándo lo empecé a sentir, tendría unos 32 años.

En 1982 acudí a un especialista, mejoré un poco, pero pasaron nueve años y cada vez me encontraba peor. Llegó el momento en el cual no podía estar de pie, ni sentada ni acostada.

Cuando me puse mal con la columna, con 83 años, cada vez lo sentía más de día, que ya no podía estar sentada ni para comer.

En 2013 vi una entrevista en TV a Esperanza, busqué la asociación en internet y me recomendaron ir al Dr Paniagua, a Granada. Me vio, me puso un tratamiento y nunca más he vuelto a sentir aquel malestar insostenible. Estoy muy contenta de haber encontrado la asociación”.



ILDEFONSO SANZ DEL BARRIO
(1929) Madrid

“Aguantando mucho, sin poder dormir, dando paseos. Vi a mi madre sufrirlo, también mi hermana lo tiene. Una vez, que se lo dije al médico de cabecera, me mandó al psiquiatra y éste me dijo que estaba medio loco, creía que eran problemas de pareja. Cuando nuestra relación era perfecta. Hace 40 ó 50 años supimos de un neurólogo en Segovia, que fue el me puso el tratamiento. Y desde entonces, bien”

MARÍA ROSA SOLER BALIU (1931)
Arenys de Mar, Barcelona.

“Desde los 40 años, tremendo. Una cosa que me gustaba, leer en la cama, no podía hacerlo. Cuando me entraba la crisis de noche, me levantaba y para distraer la mente, hacía los trabajos de la casa, la comida... Hace unos 15 años, el Dr Iranzo me puso tratamiento y estoy muy bien.”



CARMEN FERRÁNDIZ SOLÍ (1933)
Alcoy, Alicante

Maricarmen , su hija, dice:

“Ahora está bastante bien, con el tratamiento que le pusieron por los años 70. Antes algún médico le dio relajantes, que le atontaban y le hacían mal.

Pero lo pasó muy mal, desde joven, no podía ir al cine ni estar en reposo. Por la noche se levantaba a dar paseos, tenía que moverse. Ella recuerda a su padre también con esa inquietud, aunque cree que no lo tenía tan fuerte.”

Por lo general estas personas mayores sufrieron durante muchos años el SPI sin tratamiento alguno. En muchos casos sí les dieron algo, como relajantes, pero solía ser contraproducente. A muchos otros les trataron insuficiencias venosas, problemas de circulación, etc. que no tenían nada que ver con el SPI.

AESPI quiere rendirles HOMENAJE a todos, incluidos aquellos que lo sufren de forma anónima cada día, cada larga noche.



DOLORES MELERO OCAÑA (1930)
Martos, Jaén.

Encarna, su hija, nos cuenta,

“Desde los 50 años, más o menos...las noches, eran enteras en vela, haciendo tareas por la casa. Algunas temporadas le daba de día, tenía que levantarse continuamente. Tenía crisis progresivas, muy fuertes y temporadas sin crisis, podía estar un año. Lo llevó con bastante sufrimiento, creía que eran nervios. Acudió a muchos médicos, le recetaron de todo, pero nada le dio resultado. Los últimos años, en silla de ruedas, sin apenas movilidad, han sido espantosos, los peores.

Hasta hace un año, que en la Asociación le hablaron del Dr. Paniagua. Éste le puso un tratamiento, que le costó un poco, hasta que le adaptó la dosis y desde entonces no ha vuelto a tener problemas. Está mejor que nunca. Muy agradecida a la AESPI”.



Rosa Fernández García
Delegada de AESPI en Cataluña

SOPA RECONFORTANTE

(receta para 4 personas)

Ingredientes:

- 3 Zanahorias
- 2 Puerros
- 1 Calabacín
- 1 Trozo da col
- 1 Cebolla
- 2 Dientes de ajo
- Hierbabuena
- Romero
- Savia
- Orégano fresco
- Perejil
- Aceite de oliva

Elaboración:

- 1.Cortamos a trocitos los ingredientes.
- 2.Lo pochamos todo en una sartén con aceite de oliva.
- 3.Podemos añadir pimienta, pimentón rojo.
- 4.Ponemos todos los ingredientes cocinados en una olla.
- 5.Añadimos caldo y lo dejamos hervir 20 minutos.
- 6.Trituramos todo.

Presentación:

A esta sopa podemos añadir, huevo, pasta o nada. Simplemente una sopa que nos reconfortará .

La sopa nos aportará energía y, además, después de la noche inquieta igual es lo único que necesitamos. Esta es la primera receta. Animaos, ¡vamos a compartirla!





¿QUIERES PUBLICAR EN NUESTRA REVISTA?

Nuestra revista tiene como finalidad principal promover y difundir artículos de debate y opinión, de información relacionada con el SPI así como de exposición de experiencias y noticias actuales.

Queremos que sirva, no sólo para informar; pretendemos acercarnos al lector y es por ese motivo por el que tienen cabida tanto artículos de perfil científico como artículos de tipo conceptual e incluso personal.

En cuanto a las temáticas se pretende que giren en torno al Síndrome de Piernas Inquietas como eje principal.

PROCEDIMIENTO DE ENVÍO

Los artículos que postulen a la revista digital de AESPI deben cumplir con ese requisito.

Los autores deberán enviar sus trabajos por correo electrónico a redaccion@aespi.net dirigiéndose a la Redacción de la revista. Se les enviará un correo de respuesta como constancia de la recepción del mensaje.

Una vez recibido el artículo, será enviado al comité editorial para su revisión. Si fuera necesaria una opinión del comité consultivo, el comité editorial le enviará el trabajo para su revisión. Posteriormente, y si fuese preciso, el comité elaborará una constancia de recomendación para la publicación del artículo o para que sea devuelta al autor con la finalidad de que realice las modificaciones sugeridas.

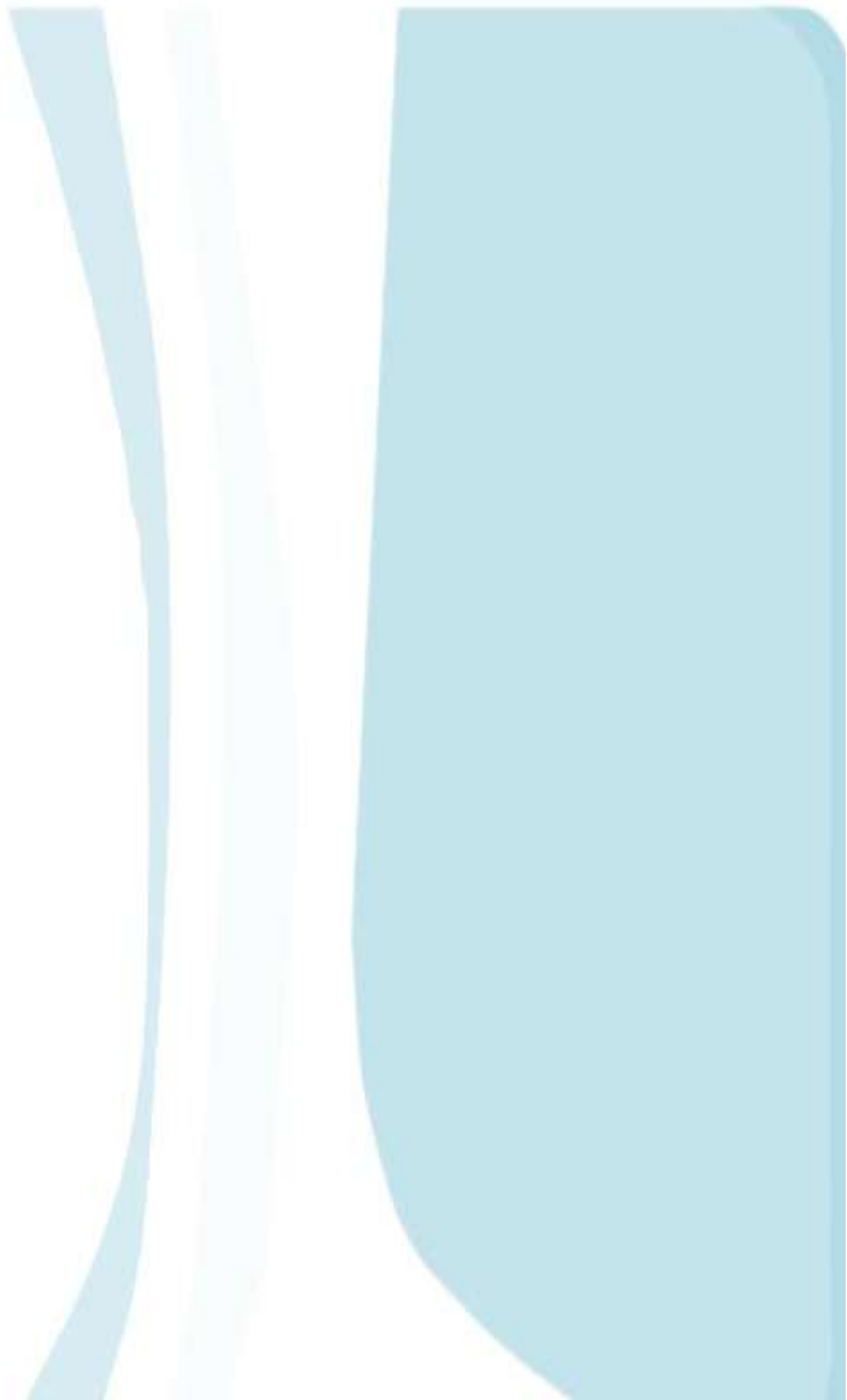
Igualmente, deberá cumplimentar obligatoriamente el protocolo de publicación que adjuntaremos autorizando a AESPI a publicar su artículo.

NORMAS PARA LA PRESENTACIÓN

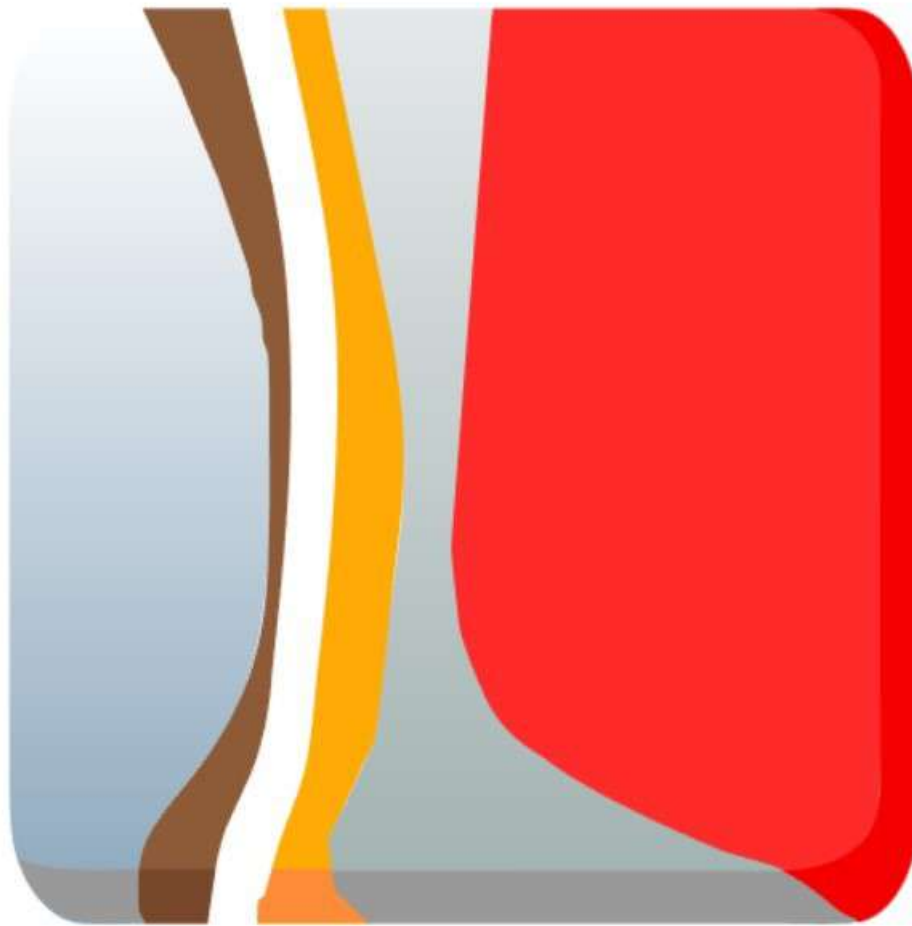
Es imprescindible que el autor/es asuman la responsabilidad de los contenidos de su artículo, tanto en los textos como en las imágenes que pueda incluir.

Los autores deben enviar por correo electrónico:

- El artículo, con las siguientes especificaciones:
- Formato de archivo: .doc/.docx.
- Elementos tipográficos:
 - * Título: fuente Arial, tamaño 12 puntos.
 - * Referencias bibliográficas: se indicarán al final del artículo bajo el título “Bibliografía”.
 - * Extensión: los artículos deben tener un mínimo de 1 página (500-700 palabras) y un máximo de 2 páginas (1000-1400 palabras).
 - * Datos del autor: al principio del documento deben aparecer los datos del autor/es: nombre completo, dirección de email de contacto y un breve currículum (20 palabras máximo).
 - * Una fotografía actual del autor/es (opcional). Se enviará en un archivo independiente, en formato JPG, TIFF o PNG de 300ppp y con un tamaño mínimo en píxeles de 500x500.
- Las imágenes, ilustraciones o gráficos que incluya el artículo. Deben ser imágenes sin derechos de autor o contar con la autorización expresa para su publicación del autor y/o personas que aparezcan en la imagen.



AESPI



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE SÍNDROME DE PIERNAS INQUIETAS

C/ Diego de León, 47(Oficinas Melior)28006 Madrid
627007236 contacto@aespi.net-www.aespi.net

