



# AESPI

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE SÍNDROME  
DE PIERNAS INQUIETAS

# índice

Saludo de la Presidenta de A.E.S.P.I.

¿Qué es el Síndrome de Piernas Inquietas?

¿Cómo se manifiesta la enfermedad?

¿Cómo se diagnostica?

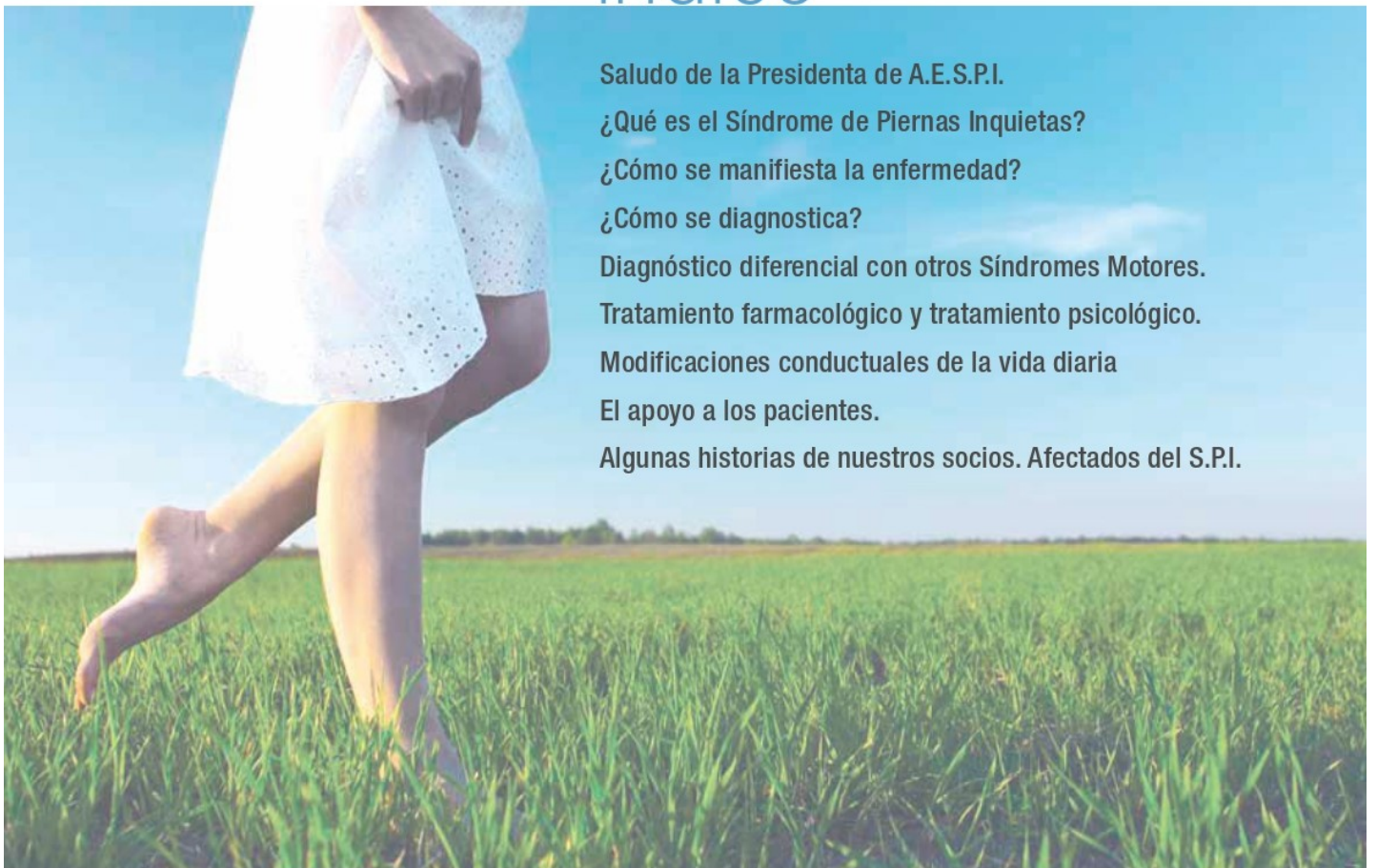
Diagnóstico diferencial con otros Síndromes Motores.

Tratamiento farmacológico y tratamiento psicológico.

Modificaciones conductuales de la vida diaria

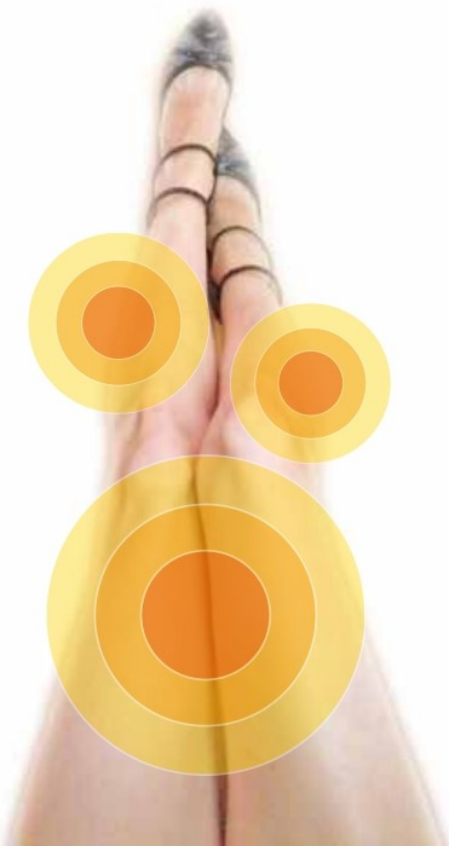
El apoyo a los pacientes.

Algunas historias de nuestros socios. Afectados del S.P.I.



## ¿Qué es el Síndrome de Piernas Inquietas?

# Síndrome de Piernas Inquietas



El Síndrome de Piernas Inquietas, no es una enfermedad descubierta hoy, ya habló de sus síntomas en el año 1672 el doctor inglés Thomas Willis, pero cayó en el olvido hasta el año 1945 el que el neurólogo sueco Karl Ekbom la describió con los términos con que hoy se la conoce, (en inglés Restless Legs Syndrome, RLS), aún así su causa es bastante desconocida y pocos médicos saben diagnosticarla.

Muchos de los enfermos que integramos la asociación AESPI hemos discutido con profesionales de la medicina porque no tomaban en serio nuestra sintomatología y nos enviaban a especialistas de desórdenes mentales.

Hace veinte años que fue descrita su sintomatología, aunque al principio no se aceptó como enfermedad con entidad propia. Más tarde se etiquetó como enfermedad rara, pero en estos momentos se estima que en España puede haber entre 2-3 % de la población con trastornos de este tipo, más o menos severos.

Es además una enfermedad crónica, que implica una pérdida muy importante de la calidad de vida, que puede dar lugar a otros importantes trastornos neurológicos o cardiovasculares, y por ello su tratamiento supone una importante carga monetaria para la Seguridad Social.

A lo largo de los últimos años se ha conseguido conocer algunas causas de la enfermedad. La mayor parte de los hallazgos de investigación sugieren un trastorno en el funcionamiento de la dopamina, una sustancia presente en el sistema nervioso que está encargada de la regulación del movimiento. A su vez, la dopamina precisa del hierro para funcionar correctamente, y se ha visto que en los pacientes con SPI existe un mal funcionamiento del hierro y/o disminución de los depósitos (niveles de ferritina). Con gran frecuencia, existen familiares cercanos afectados.

Hay otros casos llamados idiopáticos en los que la génesis de la enfermedad es desconocida. Pero en todos los casos son sus síntomas: la necesidad imperiosa de mover las piernas cuando la persona está en reposo (sentada o tumbada),

acompañada de sensaciones de hormigueo o sensaciones desagradables en las piernas. Los síntomas disminuyen con el movimiento (por ejemplo, estirar, sacudir las piernas, pasear o caminar).

Actualmente existen fármacos que mejoran la calidad de vida del paciente, convirtiéndolo en un enfermo crónico de SPI. No obstante, el principal problema de este tipo de fármacos ha sido la pérdida de eficacia y, sobre todo, la aparición de un fenómeno de agravamiento de la enfermedad que se producía a medio/largo plazo llamado Síndrome de Aumento. Este último consiste en un empeoramiento de los síntomas en el transcurso del tratamiento. Este es el principal motivo por el que se sigue investigando.

Se ha comprobado que el origen último de los síntomas del Síndrome de Piernas Inquietas radica en un déficit en el almacenamiento de hierro cerebral. El tratamiento con hierro oral puede en ocasiones ayudar, pero debemos tener en cuenta que el hierro oral tiene dificultades para llegar al cerebro. Debido a esto, se planteó la posibilidad de realizar tratamientos con hierro intravenoso con un importante índice de sanación.

Desde A.E.S.P.I. intentamos dar información, consejos para sobrellevar la enfermedad con una calidad de vida aceptable y arropamos al paciente en una piña que nos dé fuerzas y paciencia para esperar a que aparezca la tan necesitada cura.







## ¿Cómo se manifiesta la enfermedad?

A veces, las sensaciones son difíciles de explicar. Las personas afectadas no suelen describir la afección como calambres musculares o entumecimiento. Sin embargo, es frecuente que la describan como un deseo intenso de mover las piernas en estado de reposo.

Estos síntomas suelen aparecer en estado de relajación, ya esté sentado o tumbado, y normalmente, salvo casos muy graves, suelen aparecer a última hora de la tarde y por la noche. Hay personas que no son capaces de ir al cine y aguantar sentados sin tenerse que levantar porque no soportan la inmovilidad. Es frecuente que los síntomas varíen en intensidad e incluso llegando a desaparecer por un tiempo.

Entre el 20 y el 50% de las personas que padecen el SPI sufren también el síndrome en otras zonas de su cuerpo, principalmente los brazos y las manos. A esto se le añade que, aunque lo más habitual es que los síntomas aparezcan durante la noche o hacia el final del día, en este tipo de pacientes es frecuente que también aparezcan desde el medio día o media mañana.

Durante los primeros años de aparición de los síntomas es muy infrecuente éstos se den en la zona de los brazos o manos, así como que se sientan por la mañana, de modo que

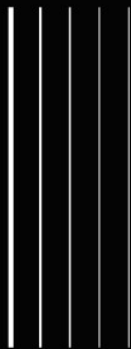


# Manifestación de la enfermedad

el hecho de sufrir los síntomas en la zona superior del cuerpo tiende a ser un indicativo de que el Síndrome está en un estado más avanzado, es decir, esto se da en aquellos casos en los que el SPI es más intenso, de mayor duración o se retrasa el tratamiento.

La principal y más grave consecuencia de estos movimientos y molestias es la dificultad de conciliar el sueño por las noches, sobre todo a primeras horas, pues suele suceder que en muchas personas remiten los síntomas a partir de las 6 de la madrugada y pueden conciliar 2 ó 3 horas de sueño. Pero en todo caso las horas de sueño son insuficientes para llevar una vida laboral, familiar y social satisfactoria; y pudiendo ocasionar al paciente otra serie de trastornos del metabolismo, cardio-vasculares o neurológicos.

Hay personas que tienen los síntomas todos los días y otras personas que sólo los tienen algunas veces a la semana. Igualmente también hay una evolución con la edad, normalmente a mayor edad existe un empeoramiento de los síntomas y más carencia de sueño.



El curso de la enfermedad es crónico, con exacerbaciones y remisiones ocasionales, las cuales no son permanentes; con tendencia a la progresión. Por su impacto importante sobre la calidad del sueño, subsecuentemente deteriora la calidad de vida de los pacientes a largo plazo, influyendo en las posibilidades de trabajo y desempeño de las actividades de la vida diaria.

# pronóstico

## ¿Cómo se diagnostica?

# Diagnóstico

Lo habitual es que la persona que tiene los síntomas descritos y no puede conciliar el sueño acuda al médico de atención primaria y éste le remita a un especialista, neurólogo o neurofisiólogo.

El especialista le hará una entrevista con preguntas importantes para crear un juicio clínico, tales como sus antecedentes familiares, sus antecedentes médicos propios, sus síntomas, etc.

Junto a la historia clínica, algunas pruebas pueden ser de gran utilidad:

- Análisis de sangre que incluya niveles de hierro y ferritina (este último parámetro se encuentra alterado en muchos pacientes).
- Estudios en el laboratorio de sueño (polisomnografía nocturna y test de inmovilización sugerida simple o múltiple): se realizan para determinar si existen movimientos periódicos en las piernas (o en los brazos), y para evaluar la calidad de sueño de los pacientes con SPI. Para esta prueba el paciente debe dormir una noche en el hospital con cables conectados a un ordenador que registra los movimientos, la respiración y otros parámetros.
- Estudios de electromiografía y conducción nerviosa: sirven para descartar lesiones en las raíces y nervios periféricos de las extremidades.

Con toda esa información el especialista médico podrá emitir un diagnóstico y en base al mismo recetar un tratamiento u otro.



## Diagnóstico diferencial con otros Síndromes Motores

Entre los simuladores del síndrome se encuentran la acatisia (inquietud física y psicológica), los calambres nocturnos, el malestar posicional, los movimientos repetitivos asociados con ansiedad, las enfermedades que causan dolor en los miembros inferiores (incluyendo el síndrome de piernas dolorosas), los movimientos de los dedos y la insuficiencia vascular (venosa o arterial) en miembros inferiores; todas las anteriores se pueden descartar al realizar algunas preguntas que ayudarán a enfocar el cuadro del paciente, de acuerdo a las características explicadas a continuación..

La acatisia afecta el cuerpo completo, no se acompaña de síntomas sensitivos, no tiene un patrón circadiano, y no mejora con los movimientos.

Los calambres nocturnos se presentan como una contracción muscular dolorosa, y mejoran con el estiramiento.

El malestar posicional, como su nombre lo dice, aparece luego de permanecer en la misma posición durante un tiempo prolongado, y mejora con un simple cambio de posición; no tiene una asociación entre la aparición de los síntomas y el ritmo circadiano.

Los movimientos asociados con la ansiedad, como el zapateo y los movimientos rítmicos de las piernas, se presentan durante una situación estresante, sin una urgencia consciente por moverse, ni alteraciones sensitivas.

Las enfermedades que causan dolor, como la artritis, las radiculopatías, mielopatías, y fallo cardíaco congestivo; pueden asociarse a un patrón circadiano, presentándose más en las noches, así como generar insomnio secundario al dolor, pero no tienen el síntoma principal del SPI, ni mejoran con el movimiento.

Por último, la insuficiencia vascular, como las anteriores, no tiene un predominio nocturno; en el caso de la arterial, empeora con el movimiento y mejora en reposo; y la venosa empeora con las posiciones estáticas (principalmente en bipedestación) y mejora con la elevación de las piernas en reposo.





## El tratamiento del SPI comprende el farmacológico y el psicológico.

El tratamiento farmacológico del SPI, presenta al pramipexol, ropirinol y rotigotina como medicamentos con una evidencia fuerte a favor de su uso.

Otros medicamentos como levodopa/carbidopa, gabapentin enacarbil y clonazepán tienen una evidencia de éxito moderada; y pregabalina y carbamazepina con una evidencia débil.

En las recomendaciones internacionales más recientes, el gabapentin enacarbil y la pregabalina han pasado a ser de primera línea, basados en estudios que demostraron su efectividad y la baja tasa de efectos adversos que presentan.

Con respecto a los medicamentos considerados de primera línea, el pramipexol es el que mejores resultados ha obtenido, le sigue la rotigotina, y el ropirinol (cada uno con la mitad de éxito que el anterior). Estos agonistas dopaminérgicos pueden generar al inicio de su uso, náuseas, cefalea, mareo y somnolencia (incluyendo episodios de inicio súbito de sueño), los cuales tienden a mejorar en el tiempo. Así mismo, puede presentarse el llamado trastorno del control de impulsos, el efecto adverso más preocupante relacionado con la terapia dopaminérgica, que se expresa en conductas compulsivas por compras, alimentación, conductas sexuales y/o juego para evitar complicaciones derivadas del mismo (conflictos familiares, de pareja, legales), mejorando con la suspensión del medicamento.

Existe la posibilidad de que se presente un síndrome de abstinencia a agonistas dopaminérgicos cuando se suspenden o se disminuye la dosis. Otro efecto adverso, relacionado con el uso de la terapia dopaminérgica, es el fenómeno de aumento; éste consiste en el empeoramiento de los síntomas, o la anticipación de la aparición de los síntomas con respecto a la hora usual a la que inician cada noche (por ejemplo, inicio de síntomas a las 20 horas cuando previamente iniciaban a las 22).

La pregabalina y el gabapentin enacarbil se consideran los nuevos medicamentos de primera línea, usados en pacientes que no toleren los agonistas dopaminérgicos, o en quienes presenten comorbilidades que indiquen el uso de estos (como el dolor crónico). La rotigotina ha mostrado la mejor evidencia a largo plazo, con mejoría sostenida de los síntomas a 5 años en el 42 % de los pacientes.



Si se encuentra una deficiencia de hierro, se debe iniciar una suplementación del mismo con 65 mg. diarios de hierro elemental en forma de sal de hierro (sulfato, fumarato), administrado con vitamina C y no acompañado de alimentos. Hoy hay experimentación con infusiones masivas de hierro, con resultados exitosos aún no confirmados definitivamente.

Sobre el tratamiento psicológico, que no cura pero hace llevar mejor la enfermedad, están disponibles la terapia cognitivo conductual, la higiene del sueño, la relajación dinámica, el ejercicio y los estiramientos.

Higiene del sueño: Consiste en una parte de la terapia cognitivo-conductual por la cual se debe unir determinados estímulos a la acción de dormir, para que la respuesta sea lo mas automática posible.

Siempre que sea posible: el momento de ir a dormir debe de ser a la misma hora, sin quedarse viendo la televisión o charlando hasta horas tardías, ni traspasar los fines de semana; porque la hora de levantarse debe ser también la misma todos los días de la semana.

Los aparatos electrónicos que emiten luz azul brillante (teléfonos móviles, tablet, ordenadores) tienen la capacidad de activar las neuronas del cerebro, con lo cual si se utilizan a última hora de la tarde o noche y durante mucho rato, pueden producir insomnio.

La cama debe usarse sólo para dormir, sin que sea adecuado el uso para ver la televisión o leer en la misma. La temperatura adecuada de la habitación es de entre 20-22 grados, deben evitarse los ruidos nocturnos. Si el compañero/a de cama ronca o los vecinos hacen ruido puede usarse unos tapones para los oídos, si esto no funciona debe el paciente cambiarse a otra habitación. Si entra luz en la habitación puede usarse un antifaz de dormir.

Antes de dormir es importante realizar una actividad relajante, como por ejemplo leer, escuchar música, o hacer una práctica de relajación. Al hacer eso todas las noches el cuerpo sabrá que la hora de dormir está llegando y se preparará para el sueño.

Evitar las bebidas alcohólicas por la noche, las bebidas excitantes (colas, té, café, etc ).

Evitar fumar antes de acostarse o fumar el último cigarrillo del día si es un fumador habitual y su cuerpo necesita la nicotina para prevenir el síndrome de carencia. Evitar las conversaciones o discusiones conflictivas a última hora del día, eso produciría una carga de tensión.

El deporte: Ir a caminar o nadar, o hacer yoga se han demostrado como actividades favorecedoras del sueño, siempre que se hagan moderadamente, sin un cansancio excesivo y que su práctica sea antes de la media tarde. Al parecer la natación sería la actividad más relajante para el cuerpo.

La relajación: hay muchas formas de practicar relajación: sentado a lo monje, tumbado en la cama o en un diván, pero cuando no se pueden tener las piernas quietas es difícil practicar relajación, la relajación



en posición de sentado o tendido debemos dejarla para cuando no tengamos inquietud motora en las piernas. Pero si podemos practicar la Relajación Caminando, que consiste en ir andando lentamente por un pasillo o una habitación o mejor aún en un parque al aire libre, e ir inspirando lentamente, contamos pasos lentos por ejemplo, seis, inspirando y contamos otros seis pasos expirando. Cuando ya hayamos conseguido realizar este ejercicio cinco minutos, incluiremos una corta pausa de cuatro pasos conteniendo la respiración antes de inspirar y otros cuatro antes de expirar. La secuencia sería seis pasos inspiro, cuatro pasos retengo, seis pasos expiro, cuatro pasos retengo, y así sucesivamente durante 10-15 minutos.

Es muy importante sincronizar el ritmo de la respiración con el ritmo de los pasos que damos al caminar e ir contando las respiraciones para mantener de este modo la mente libre de otros pensamientos estresantes. Para evitar los pensamientos intrusivos se puede imaginar que nuestro tórax es un globo que se hincha con cada inspiración y se deshinchas con cada expulsión del aire.

Para terminar, continuar caminando a ritmo lento otros 3 minutos respirando en cadencia de seis pasos inspirar y seis pasos expulsar, sin retenciones de aire.

Si no tenemos inquietud motora podemos hacer esta misma secuencia sentados o tumbados en la cama. Se recomienda hacerlo sentado en una butaca cómoda o en un almohadón en el suelo y dejar la cama sólo para dormir. Hay que tener en cuenta que cuando se haya adquirido un hábito, sólo con adoptar la postura, el cuerpo y la mente ya se predisponen para la relajación.

Es muy importante alejar de la mente los pensamientos estresantes y centrarse sólo en la respiración.

Los estiramientos: Si antes de acostarnos, o ya en la cama, vemos que no nos podemos dormir por los movimientos de piernas, es bueno levantarse y hacer unos movimientos de estiramientos de los músculos de las piernas. Aquí se muestran algunos de los que dan mejor resultado:

También se puede dar un masaje en las piernas. Hay algunas cremas relajantes que van muy bien.

Darse un baño caliente, o alternante con agua fría-caliente, es otra opción para intentar relajar las piernas cuando presentan ligera inquietud.



## Tratamiento



# Consejos de mejora

## Modificaciones conductuales de la vida diaria



**Hay consejos de cosas que podemos hacer o que no debemos hacer en nuestra vida diaria, para mejorar nuestra calidad de vida a pesar de padecer S.P.I.**

- 1** Acepte la enfermedad y tenga confianza en que se encontrará una cura o al menos una medicación que permita cierta calidad de vida, así reducirá la ansiedad asociada a la enfermedad evitando que empeoren los síntomas.
- 2** No renuncie a determinadas actividades que por la imposibilidad de estar inmóvil (cine, conferencias, viajes en avión, etc), no obstante intente adaptarlas a sus necesidades (sitúese en una fila donde pueda mover las piernas, o levantarse si fuera necesario sin molestar a los demás).
- 3** Evite consumir alcohol por la noche. Las bebidas alcohólicas dan un corto sueño rápido, que dura sólo unas pocas horas, pero dificulta después dormir el resto de la noche.
- 4** Muchos médicos prohíben dormir entre horas, pero si no ha descansado lo suficiente por la noche y debe seguir con su vida laboral o familiar necesita descansar, de modo que si siente sueño a media mañana, o después de comer a mediodía, aproveche para dar una pequeña cabezada, pero de no más de media hora de duración.
- 5** Evite permanecer sentado durante largos períodos de tiempo. Es mejor levantarse un poco cada hora, y estirar las piernas o andar un poco.
- 6** Hay personas a las que les va bien tener la mente ocupada con una actividad intelectual o creativa entretenida (leer un libro, un juego, manualidades, labores, ver una película). Esto no le va a suprimir la inquietud de las piernas, pero sí va a mantener su mente distraída haciendo que las molestias pasen desapercibidas.



# Apoyo

## El apoyo a los pacientes



El S.P.I. es una enfermedad crónica, para la que aún no se ha encontrado cura. Eso la hace especialmente inhabilitante y sus afectados se sienten desamparados.

Es muy importante que sus familiares y amigos, o compañeros de trabajo, sepan por lo que el enfermo está pasando para que puedan disculpar el malhumor de algunas mañanas en las que no se ha dormido, disculpar los olvidos, o los errores en el trabajo; que puedan ponerse en lugar del paciente.

Como en todas las enfermedades, el apoyo de la familia es muy importante para sobrellevar el sufrimiento, pero procure no caer en el error de los “beneficios secundarios a la enfermedad”, es decir, aprovechar la situación de víctima paciente para someter a los que le rodean y abusar de su buena disposición para exagerar su condición de enfermo.

Esa posición haría mas difícil llevar una calidad de vida adecuada como paciente.

Los grupos de apoyo a pacientes, asociaciones de afectados, son muy interesantes pues al encontrarse allí personas en la misma condición no se da el caso de los beneficios secundarios y por el contrario se da un apoyo recíproco, comprensión de los síntomas y del estado del paciente.

Allí no se habla tanto de “que malito estoy” o “cuanto sufro” sino que se comparten experiencias, consejos, se habla de tratamientos que han sido útiles, médicos que atienden bien a los enfermos, reportajes que se han visto o leído donde se habla de la enfermedad, etc. Es un enfoque más constructivo y activo que los grupos familiares o de amigos.

Es muy interesante pertenecer a un grupo de pacientes o a una asociación de afectados, pues allí se pueden aunar fuerzas para conseguir beneficios de la Administración, tales como impulsar conferencias de médicos, crear realciones paciente-médico, presionar a las compañías farmacéuticas y laboratorios, dar visión de la enfermedad ante la sociedad y contactar con grupos políticos para que diseñen campañas o presten mas atención a determinadas enfermedades.

**No es conveniente ser un enfermo solitario, es mejor asociarse.**

AESPI  
HISTORIAS



ALGUNAS  
HISTORIAS  
DE NUESTROS  
SOCIOS

afectados de S.P.I.



# Ana

Recuerdo cuando era una adolescente, aquellos días en los que mi padre se quejaba de lo mal que había dormido esa noche por culpa de lo que llamábamos los “calambres”. Lamentablemente nunca pudimos entender su dolencia jamás diagnosticada por un médico hasta que yo, quince años más tarde, comencé a sufrir los mismos síntomas. Síntomas que se agravaron en mi segundo embarazo. Largas noches interminables seguidas de mañanas de cansancio y malhumor a consecuencia de la desesperación, cansancio e incompreensión.

Meses después de nacer mi hijo, esos síntomas tan difíciles de explicar parecieron quedarse para siempre en mi vida. Unos días más acentuados que otros, pero en definitiva, habían pasado a formar parte de mi día a día. Llegué a olvidar lo que era una siesta, una noche de descanso, una tarde de cine, un viaje relajado en avión o cualquier otra actividad que me exigiera permanecer quieta al menos una hora.

Un día llegó a mis manos una revista en la que pude leer un artículo que hablaba del “síndrome de piernas inquietas”. Un enfermo de SPI contaba su experiencia explicando sus síntomas y me sentí completamente identificada con ellos. Inmediatamente fui a ver a un neurólogo quien supo diagnosticar mi enfermedad y me recetó Mirapexin de 0'18 mg.

Empezamos con una dosis baja para ir probando. Dos pastillas al día una hora antes de acostarme. De esto hace ya catorce años. Esa noche dormí seis horas seguidas después de tanto tiempo.

El Mirapexín, agonista opaminérgico, que a pesar de los efectos secundarios, a mí me sentó bien desde el primer día pero es cierto que, a partir de ese momento, tuve que cambiar mis hábitos y mi rutina diaria principalmente porque el Mirapexín produce somnolencia a deshoras de modo que, a lo largo del día, me invaden lo que en mi familia llaman “los microsueños de Ana”. Allá donde me pillan me da un “bajón” y me duermo profundamente no más de 10 minutos... Pero además de eso, a partir de las 21:30h. noto que mi ritmo físico baja y caigo rendida. Para mí, que me encanta recibir a amigos en casa, es complicado.

Hace un año empecé a notar lo que, por desgracia produce este tipo de fármaco, el efecto rebote. Minutos después de tomar el Mirapexín (entonces ya cuatro pastillas, la dosis máxima recomendada) experimentaba una crisis con síntomas mucho más fuertes de los habituales. La solución fue ir engañando al cuerpo y volver a bajar la cantidad.

Actualmente tomo tres pastillas de Mirapexín una hora antes de acostarme.

Mi experiencia como paciente tratada con Mirapexín es buena. Mentiría si dijera que no me preocupa el futuro, la incertidumbre ante los efectos secundarios a largo plazo de este medicamento. Cada enfermo de SPI es un caso único. En mi caso, con alguna crisis esporádica y un cambio en mis hábitos, el Mirapexín me proporciona calidad de vida ...

# testimonio

# Paqui testimonio

Recuerdo que tuve los primeros síntomas cuando era adolescente, pero fueron tan pocas veces que no le di importancia.

Nada más nacer mi segundo hijo aparecieron los síntomas de nuevo y con más frecuencia. En aquella época, hace 22 años, no se conocía el Síndrome de Piernas Inquietas y no sabía cómo explicar lo que me pasaba y si lo decía me daba cuenta de que no me comprendían, me sentía rara porque no conocía a nadie con el mismo problema, por lo que opté por callar. Con un bebé, un niño de 3 años y las piernas inquietas era difícil descansar.

Temía que llegara la noche porque de día no paraba y las noches se hacían eternas, así pasaron 4 caóticos años de no parar, no quedaba con nadie porque no era capaz ni de tomar un café sentada y dejé de dar explicaciones, no podía cenar sentada con mi familia y jamás pude sentarme a leer un cuento a mis hijos.

Un día vi por casualidad un artículo en una revista que hablaba del síndrome de piernas inquietas, entonces me di cuenta que era eso lo que yo tenía. Fui con el artículo al médico y le dije, yo tengo este síndrome, el no lo conocía, dijo que se iba a informar y me citó un mes más tarde. Para entonces mi vida era un no parar ya que los síntomas aparecían a cualquier hora, mis comidas eran rápidas, las cenas de pie y las noches dando vueltas por la casa.

Cuando volví a la consulta el médico me recetó Sinemet (levodopa, medicación propia de Parkinson), sé que lo hizo con buena intención, pero no acertó con las dosis, me citaba cada 15 días y, como no mejoraba, me recetaba una pastilla más hasta que un día coincidió que había una sustituta, esta doctora conocía el Síndrome y dijo que estaba tomando

muchas pastillas y que tenía que tratarme un neurólogo. Se lo dije a mi médico y me dijo que no era necesario y me recetó una pastilla más.

Un día vi a un abuelito en una silla de ruedas y me puse a llorar, mi marido me preguntó qué me pasaba y yo le dije que qué podía hacer para estar como él, prefería estar en una silla de ruedas a seguir viviendo así. A partir de ese momento él se hizo cargo de la situación y empezó a tratarme un neurólogo de la Seguridad Social. El neurólogo me preguntó cómo era mi vida del 1 al 10, y yo le dije que "yo no tenía vida".

Empecé con Sogilen (medicación propia de Parkinson en asociación con levodopa), 1 mgr. mejoré durante el día pero seguía sin dormir por las noches, por lo que al año me recetó también Rivotril 0,5 mg. antes de acostarme. A los 3 años decidió probar con Adartrel (ropinirol, propia para SPI), 1 mg por la tarde y Rivotril (BDP clonazepam) antes de acostarme, pero los síntomas cada vez aparecían antes por lo que empecé a tomar 0,5 mg más al mediodía. Nos dimos cuenta de que el Adartrel no era lo más adecuado para mí y decidió probar con los parches de Rotigotina empezando con 1 mg. hasta los 4 mg. que es el máximo recomendado.

Actualmente sigo con el parche Neupro y Rivotril, mi calidad de vida ha mejorado, puedo viajar, sentarme a cenar y hasta ver la TV, cosas que antes para mí eran imposibles de hacer. No puedo imaginar mi vida sin medicación pero tampoco me la imagino sin la asociación donde encontré personas que me entendían, dispuestas a escuchar, a ayudar, a animar y siempre con buen humor, ellas son mi mejor terapia, las que están y las que ya no están.

testimonio





# Armando

En 1985 y por motivos laborales, tuve que tomar benzodiacepinas (BDP) para poder dormir, la situación estresante se alargó en el tiempo y quedé adicto a esos medicamentos; me costó mucho sufrimiento y esfuerzo poder volver a dormir y ya nunca lo pude hacer como antes. Un neurólogo me recomendó hacer deporte pero yo veía que cuando me cansaba dormía peor. Consulté toda clase de médicos, generalistas y especialistas, y me decían que mi insomnio era debido a la ansiedad, yo les decía que mi ansiedad era efecto de no dormir y no su causa. Al fin, en el año 2007 un neurólogo se avino a prescribirme una polisomnografía y el diagnóstico fue S.P.I.

Mi primer tratamiento fue con Requip 0,25 (Ropinirol), que me fue muy bien desde el primer día, pero posteriormente se hubo de ir subiendo las dosis hasta que lo tuve que dejar. Después pasamos a Rivotril 0,5 (Clonazepam), que me iba muy bien pero yo tenía mucha prevención de tomarlo porque es una BDP y yo ya había tenido dependencia a esos medicamentos, por ello tomaba una pastilla cada 2-3 días, y dormía bien esos días, pero los otros mal y estaba perdiendo mucha memoria.

En 2012 me volvieron a hacer otro “estudio del sueño” y esta vez el neurofisiólogo descartó SPI y se posicionó a favor de “mioclonía nocturna”, cuya diferencia no llegué a comprender porque la medicación recetada fue la propia de SPI: parches de Rotigotina. En verdad yo tengo pocas veces movimiento de piernas y cuando los tengo son leves y suelen desaparecer levantándome y haciendo estiramientos de piernas, pero después de 6 años poniéndome los parches, si ahora se me

olvida ponerle un día, siento un efecto de rebote impresionante, que pego brincos desde la cadera.

En fin, mi problema no son los movimientos de piernas, ni hormigueo, ni dolores, mi problema es el insomnio pues con parches de 4 mgr ahora no suelo dormir más que 4 ó 5 horas cada día. De momento lo aguanto bien y si un día estoy muy cansado tomo la pastillita de Rivotril y duermo 7 horas, pero... ¿que me depara el futuro?. Esta situación tiene un límite y complicaciones de salud a largo plazo.

tes  
tim  
onio

# Marta

Con 18 o 20 años empecé con los primeros síntomas del síndrome de piernas inquietas, pero no fue hasta que nació mi primera hija, hace diez años, en el que se me cronificaron los síntomas. Acudí a la consulta del Dr. García-Borreguero y enseguida me diagnosticaron el síndrome de las piernas inquietas, me pusieron un tratamiento, se aliviaron un poco los síntomas pero todas las noches aparecían a la hora de sentarme en el sofá.

Cuando el doctor me propuso someterme al tratamiento de hierro intravenoso no lo dudé en ningún momento. Había que explorar esa posibilidad.

Fueron dos infusiones de hierro y después me retiraron gradualmente la medicación. Al principio fue duro, se agudizaron todas las molestias de las piernas y al principio al sentarme en el sofá estaba permanentemente pendiente de ellas. Pero poco a poco comenzaron a atenuarse y hoy es el día en el que no pienso ni en mis piernas ni en el SPI al sentarme en el sofá, ir al cine, en una sobremesa larga, o en un viaje de horas en el coche o en avión. Gracias al Instituto de Investigaciones del Sueño estoy curada y encantada de la vida.



testi.  
monio

# María Eugenia

Soy una mujer de 20 años, que resido en las Islas Canarias, y a la que el último tratamiento, aún creo que experimental, me ha cambiado la vida para bien.

Desde los doce años yo tenía un problema médico por el cual me era muy difícil descansar y dormir: un movimiento involuntario de las piernas y las manos que hacía mi calidad de vida muy baja y veía mi futuro muy comprometido pues a pesar de seguir tratamientos diversos (Ropinirol, Rotigotina,

Clonazepan, Pregabalina, y no se cuantas cosas mas), pero no encontraba mejoría; es más hace unos dos años tuve una recaída importante y los síntomas se descontrolaron. Entonces contacté con el Instituto del Sueño en Madrid, y me hablaron de un tratamiento experimental que consistía en infusiones de hierro puesto en vena. No era un tratamiento para cualquier paciente, el paciente debería poseer determinados requisitos, y por ello me trasladé a Madrid y empezaron a hacerme pruebas (polisomnografía, ecodopler craneal, punción lumbar) para ver si era posible aplicarme el tratamiento. En noviembre de 2017 me aplicaron por fin las infusiones de hierro; fueron dos infusiones con una cadencia de cinco días entre cada una, aplicadas en una clínica en tratamiento ambulatorio y dirigidas por una hematóloga del equipo del doctor García-Borreguero.

A partir de las infusiones se me fue retirando paulatinamente la medicación específica del S.P.I., los parches Neupro, bajando de 4 a 3 mgr y luego a 2, posteriormente sustituyéndolas por pastillas para dormir (hipnóticos), hasta que mis síntomas desaparecieron y pudo conciliar el sueño sin ninguna clase de medicación. Desde el mes de abril de 2018 no tomo ninguna medicación y mi sintomatología ha desaparecido; ahora solo espero que la remisión sea permanente o al menos lo bastante duradera. Pero ha vuelto a nacer en mí la esperanza y la alegría de tener un futuro feliz.