



Noche en vela.
Agustín Conesa, en el salón
de su casa en Murcia.
ANDRÉS MOLINA / AGM

Piernas inquietas: «Llevo 6 años sin dormir más de 3 horas seguidas»

Infradiagnóstico. Cerca del 10% de los murcianos sufren el síndrome de Willis-Ekbom, pero solo el 1% lo sabe; los llaman 'caminantes nocturnos' porque no pueden dormir y solo les alivia moverse

RUBÉN GARCÍA
BASTIDA



Agustín teme a la noche. Sabe que en el momento en que se meta en la cama comenzará la cuenta atrás para la llegada de unas molestias que llevan años torturándole. «Siento una necesidad imperiosa de mover las piernas, un dolor, un entumecimiento insoportable, como si me estuvieran pinchando en las piernas. No tengo más remedio que levantarme», confiesa este ingeniero agrónomo residente en Murcia. Sufre el denominado síndrome de piernas inquietas, un trastorno neurológico que provoca la necesidad de movimiento constante de las extremidades inferiores y que empeora por la tarde y la noche. Por eso, se les llama 'caminantes nocturnos', porque andar por casa es, en la mayoría de ocasiones, el único bálsamo al que pueden acudir cuando las piernas les privan del sueño.

Hasta el pasado mes de septiembre, Agustín Conesa, que tiene 65 años, daba clase en la Universidad Miguel Hernández. En otras circunstancias se hubiera planteado seguir unos años más, pero la enfermedad, que le impide estar sentado más de 30 minutos sin sentir molestias, lo empujó a jubilarse. «Soy incapaz de concentrarme. Me pongo delante del ordenador a trabajar o a hacer cualquier cosa y enseguida no puedo seguir ahí. Tengo que moverme, andar, salir», señala.

En la Región de Murcia, menos del 1% de la población está diagnosticada de síndrome de piernas inquietas. En concreto, son unas 9.300 personas, según los datos de la Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas (Aespi), lo que para el jefe de Neurofisiología Clínica del hospital Reina Sofía y responsable de la Uni-

dad del Sueño, Roberto López Bernabé, supone un claro indicio de que muchas de las personas que padecen la enfermedad aún no conocen su nombre. «Se estima que afecta a entre un 5% y un 10% de la población, por lo que, en la Región, la tenemos claramente infradiagnosticada, bien porque los pacientes no consultan o bien porque se camufla con otras enfermedades», explica.

El doble en mujeres

López Bernabé subraya que la prevalencia de este síndrome crece con la edad y predomina en mu-

jes, con una ratio de 2 a 1 respecto a los hombres. En cuanto al origen, este es, en muchas ocasiones, desconocido. «Hemos visto que puede tener un componente familiar, una base genética, y también que hay medicamentos y otras enfermedades que lo empeoran», afirma. Todavía hay muchas incógnitas en torno a qué lo desencadena, pero diversas investigaciones apuntan a un sospechoso principal. «Es un mecanismo complicado —apunta el responsable de Neurofisiología—, pero parece que lo que hay es un defecto de hierro a nivel del sistema nervioso cen-

tral. Y que eso provoca una disfunción de la dopamina». Así, pacientes con déficit de este mineral esencial e incluso mujeres sanas embarazadas, que a menudo pueden presentar anemia, cuentan con mayor riesgo.

Purificación Titos, presidenta de Aespi, es una de esas mujeres que desarrollaron la enfermedad durante la gestación. Tenía solo 27 años cuando notó los primeros síntomas. Eran los primeros años 80. «Nadie sabía lo que me pasaba, me dijeron que era un problema de varices, algo relacionado con la circulación y comencé a tomar medicación para eso, pero los síntomas no se iban». No fue hasta que tuvo 50, 23 años más tarde, cuando un cardiólogo pronunció por primera vez el nombre de la enfermedad que más tarde le confirmó un neurofisiólogo. «Ahora, con el tratamiento que me han ido ajustando con el tiempo, estoy mucho mejor —dice agradecida—. Aunque es algo con lo que tienes que vivir siempre».

La manifestación crónica de la enfermedad no deja otra alternativa que actuar sobre los síntomas, para lo que se utilizan tratamientos no específicos. Pero también hay casos, según apunta López Bernabé, en los que, cuando el síndrome aparece por una caída de los niveles de hierro, los síntomas pueden ser reversibles a través de la suplementación férrica. Por eso,

Los síntomas empeoran por las noches y aíslan a los afectados; huyen de cenas, actos sociales y ocio en que han de estar sentados

CUATRO PREGUNTAS PARA DETECTAR EL SÍNDROME

► **La señal.** ¿Sientes una necesidad urgente de mover las piernas, especialmente al estar en reposo?

► **Alivio.** ¿Se reduce esa sensación al mover las piernas o caminar?

► **Peor al avanzar el día.** ¿Notas que esta molestia empeora por la tarde o noche?

► **Insomnio.** ¿Tienes problemas para conciliar y mantener el sueño por las molestias en las piernas?

JORNADA DIVULGATIVA

► **Mesa redonda de asistencia abierta y gratuita.** Hoy, 23 de enero, a las 17.30 h, en el salón de actos del Hospital General Universitario Morales Meseguer. También hay un punto informativo esta mañana en la avenida de la Libertad (Murcia).

es importante mejorar el diagnóstico y concienciar a los propios pacientes. «Insistimos mucho en que, cuando vayan a su médico, subrayen que lo que les pasa proviene de las piernas. Porque si dicen que están inquietos o que no duermen, puede llevar a confusión», asevera Purificación Titos.

Depresión y ansiedad

Actuar sobre las molestias puede suponer también reducir otros riesgos asociados a las piernas inquietas. Quienes padecen el síndrome acaban frecuentemente sufriendo ansiedad, depresión y un severo aislamiento social. «Se te quitan las ganas de todo», reconoce Agustín. «Te afecta al entorno familiar y a la pareja. Te cambia hasta la personalidad».

El motivo es sencillo. El empeoramiento de los síntomas en la última parte del día, cuando se concentran la mayor parte de actos sociales, agrava una soledad autoimpuesta. «Antes me gustaba mucho salir, pero ahora, ¿dónde voy a ir yo? Te dicen: 'Vamos a una reunión o a cenar con amigos'. Calla, calla. ¡Si no puedo estar sentado! ¿Quedar con amigos a comer? Mejor que no», dice. Tampoco es una opción ir al cine o viajar en coche más allá de unos minutos.

La presidenta de Aespi, sin embargo, ha viajado hasta Murcia para participar hoy en una mesa redonda sobre la enfermedad que se celebra en el hospital Morales Meseguer. La asociación nacional se ha marcado el objetivo de realizar este año una gira por todas las comunidades autónomas para hacer más visible el síndrome. La idea es evitar, en lo posible, el laberinto de dolor que atraviesan las personas que padecen la enfermedad y que aún no saben qué es eso que sienten en las piernas y les ha robado el sueño.