El doble de mujeres sufre el síndrome de piernas inquietas

Pamplona acoge este fin de semana un congreso nacional sobre esta enfermedad neurológica que provoca una necesidad de moverse

SONSOLES ECHAVARREN Pamplona

Una necesidad imperiosa de mover las piernas. Sobre todo durante la noche. Lo que lleva aparejado el insomnio y, en ocasiones, alteraciones del estado de ánimo, como ansiedad o falta de concentración. Son los principales síntomas de la enfermedad de Willis-Ekbom, más conocida como el síndrome de piernas inquietas. Una patología neurológica crónica que afecta a entre un 5% y un 10% de la población, aunque en muchas ocasiones y según corroboran los expertos, está infradiagnosticada. Por lo que el porcentaje podría ser superior. Pamplona acoge este fin de semana un encuentro nacional sobre esta enfermedad, que sufren dos millones de españoles. Organizado por la Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas (la única que existe en todo el país) contará con la participación de médicos y afectados.

Una de las ponentes, la neurofisióloga clínica María Ángeles Martínez Martínez, experta en Medicina del Sueño, directora Médica del Centro Médico Neurosomnia en Cantabria y miembro de la Sociedad Española de Sueño, explica en qué consiste esta patología que afecta al doble de mujeres que de hombres en la edad adulta. "Se trata de un trastorno sensitivo motor por el que el paciente siente la necesidad irrefrenable de moverse. Sobre todo, durante los periodos de reposo o inactividad". Existen, subraya, diferentes tipos: más leves o graves. "La principal causa de consulta tiene lugar porque no pueden conciliar el sueño por este movimiento nocturno".

El origen de la enfermedad se produce por una combinación de motivos genéticos y ambientales (como la falta de hierro, sobre todo en mujeres por la pérdida de este mineral durante su edad fértil)."El hierro no llega hasta el sistema nervioso".

La neuróloga insiste en seguir pautas para mejorar, como horarios regulares, evitar deuda de sueño, cafeína y alcohol, hacer masajes locales de la zona afecta e incluso duchas de agua templada en piernas. Pero, además, agrega, en los casos medios o graves se precisa medicación (como la pregabalina y la gabapentina, el hierro oral o endovenoso o los opiáceos en casos severos). "Hay nuevos fármacos en estudio".

LAS CLAVES

2

MILLONES DE PERSONAS de todas las edades experimentan en España el síndrome de piernas inquietas

Entre el 5% y el 10% es el porcentaje de la población adulta que se ve afectado por la enfermedad. En el caso de niños y adolescentes desciende a entre el 2% y el 4%

Entre los 10 y los 30 años son las edades en las que suele 'debutar' la enfermedad. En el caso de los menores afecta por igual a ambos sexos pero en los adultos, las mujeres se ven doblemente afectadas que los hombres (por la falta de hierro durante su edad fértil)

"No dormía y necesitaba mover las piernas para sentir alivio"

Maite Nagore Con síndrome de piernas inquietas

A los 39 años, esta pamplonesa empezó a tener problemas para dormir y urgencia por moverse. Tres años después, dieron con el diagnóstico

SONSOLES ECHAVARREN Pamplona

Maite Nagore Herranz tenía 39 años y un niño de 4 cuando empezó a experimentar problemas para dormir. Por la noche, a pesar de estar muy cansada, era incapaz de conciliar el sueño porque, además, sentía una "necesidad urgente" de mover las piernas. "Me levantaba y andaba por la casa. Sentía un alivio instantáneo pero luego regresaba ese malestar". El médico de familia le recetó "pastillas para dormir", que no mejoraban "nada" la situación y todas las mañanas tras haber pasado la noche en blanco se iba a trabajar: como pinche de cocina para el Gobierno de Navarra (en hospitales y otros edificios públicos). "Una vez, estando de vacaciones en la playa con mi marido y mi hijo, pasé tres días sin dormir. Casi me desmayo. Finalmente pude dormir quince horas, como si estuviera desmayada. Y ahí ya nos preocupamos". Habían transcurrido tres años desde el comienzo de los síntomas, cuando finalmente su médico la derivó al neurólogo y este dio con el diagnóstico: síndrome de piernas inquietas. "Yo había escuchado por casualidad en la radio que existía esta enfermedad y se lo dije a mi médico. Todavía es una patología muy infradiagnosticada. Se tiene que conocer más". La pamplonesa tiene ahora 70 años y hace cinco que está jubilada. Reparte su tiempo entre la lectura ("es mi vida", recalca) y los paseos. "Soy disfrutona. A pesar de los problemas, se puede convivir con esta enfermedad y hay que ser optimistas".

La pamplonesa Maite Nagore Herranz, de 70 años, en un parque de la Rochapea, donde reside. IRATI AIZPURÚA

Con el diagnóstico en la mano, Maite se sintió aliviada. "El neurólogo me dijo que no me preocupara. Que con una medicación iba a estar bien. Y así fue", relata que durante más de veinte años tomó dopaminérgicos (una medicación que conseguía que el hierro de su cuerpo llegara al cerebro). "Dormía y mis piernas se paraban. La enfermedad no se cura pero mejoran los síntomas".

SU FRASE

"Nunca he podido ir al teatro ni a cenar por la noche. Mi vida social y la de mi marido se ha visto muy limitada"

Sin embargo, ese bienestar concluyó poco después de la pandemia de la covid. El tratamiento prolongado en el tiempo había dejado de hacer efecto, subraya. "Entonces empezó una pesadilla de nuevo. Hasta que otra neuróloga, que se ha desvivido por mí, logró retirarme la medicación anterior e incorporarme otras nuevas. Ahora tomo muchas pastillas pero puedo sobrellevar el día a día".

Horarios y cine

Aunque Maite es una mujer positiva, recuerda cómo su enfermedad le ha dificultado disfrutar de una vida social "normal". "Por las mañanas estaba bien. Era como si no me diera cuenta del cansancio por no haber dormido. Y en la vida me han dado la baja. Me parecía poco importante mi problema. ¿Cómo iba a dejar de ir a trabajar por no dormir?" Sin embargo, continúa su relato, el cansancio se acrecentaba conforme avanzaba el día. "Si quería ir al cine, tenía que ser a la primera sesión, después de comer. Luego ya no era capaz. Nunca he podido ir al teatro, a cenar ni a ningún espectáculo. Mi vida social y la de mi marido se ha visto muy limitada. Aunque he tenido la suerte de que él me ha apoyado siempre".

La pamplonesa cuenta que ahora se despierta mucho por la noche y pasa horas sin dormir, aunque ya no tiene inquietud en las piernas. "No me importa porque me pongo a leer y me encanta. Además, al día siguiente no tengo que ir a trabajar. La jubilación es muy necesaria", se ríe.

Solicita, además, que los sanitarios "empaticen clínicamente" con los afectados y que no los juzguen. "En una ocasión en la que tuve que ir a urgencias por un cólico en el riñón, me pusieron un suero y me hicieron estar tumbada. Yo les decía que no podía y su única respuesta era que me tranquilizara. ¡Pero no estaba nerviosa! Solo que tenía que moverme".

Pide también que para que la enfermedad sea más conocida se invierta dinero en investigación y se dote de becas a los médicos. "Ya he aprendido a convivir con estos síntomas. Lo peor que puedes hacer es rebelarte. Si lo haces, sufres el doble".