

Carta de Derechos y Deberes del Socio de AESPI (Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas)

Carta de Derechos y Deberes del Socio de AESPI (Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas)

1. Preámbulo: Misión y Marco Institucional de la Enfermedad de Willis-Ekbom

La Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas (AESPI), en el ejercicio de su misión fundamental y en consonancia con Plan de Marketing Operativo AESPI 2025-2026, establece la presente Carta para regular la relación entre la entidad y sus miembros. En España, se estima una prevalencia de aproximadamente 4 millones de personas afectadas, de las cuales una vasta mayoría permanece en la sombra del infradiagnóstico.

El Síndrome de Piernas Inquietas (SPI), denominado clínicamente Enfermedad de Willis-Ekbom, constituye una patología neurológica de espectro crónico que exige un reconocimiento formal y riguroso. Este documento no solo otorga pertenencia, sino que constituye un marco de empoderamiento y soberanía del paciente, destinado a transformar la percepción social de la enfermedad y garantizar la excelencia en el acompañamiento sociosanitario.

2. Derechos del Socio: Información, Salud y Vanguardia

La condición de socio de AESPI otorga la titularidad de los siguientes derechos inalienables:

2.1. Derecho a la Información Médica de Vanguardia

El socio ostentará el derecho a recibir actualizaciones técnicas sobre la fisiopatología compleja de la enfermedad. AESPI facilitará el acceso a conocimientos sobre el estado hiper glutamatérgico e hipoadenosinérgico que caracteriza al SPI, así como sobre la disfunción de los receptores dopaminérgicos D2. Asimismo, se garantizará información sobre terapias de primera línea, incluyendo ligandos $\alpha 2\delta$ (gabapentina enacarbil, pregabalina), agonistas dopaminérgicos de perfil seguro y protocolos avanzados de suplementación de hierro.

2.2. Derecho al Asesoramiento Genético y Detección Precoz

Dada la naturaleza hereditaria de la Enfermedad de Willis-Ekbom y su fenómeno de anticipación, el socio tendrá derecho a orientación sobre el cribado familiar. Esto incluye el acceso a pautas para la detección en descendientes, con especial atención al contexto pediátrico, donde la enfermedad suele manifestarse erróneamente como hiperactividad, cansancio inespecífico o "dolores de crecimiento".

2.3. Derecho al Apoyo Institucional y Beneficios Asistenciales

- Garantía de acompañamiento: Acceso a redes de apoyo entre pares para mitigar el impacto emocional de la desazón, el insomnio y el desasosiego.

- Acceso a especialistas: Derecho a ser referido a una red de expertos en neurología y neurofisiología con formación específica en trastornos del movimiento y medicina del sueño.
- Convenios preferentes: Acceso a condiciones ventajosas en consultas especializadas y pruebas diagnósticas (Polisomnografía y Test de Inmovilización Sugerida).

3. Derechos de Participación y Gobernanza

AESPI se rige por el principio de la fuerza de grupo. Todo socio tendrá derecho a participar activamente en la estructura democrática de la asociación, ejerciendo su voto en las asambleas generales y concurriendo a la formación de los órganos de gobierno. La soberanía del paciente es el pilar que dirige las estrategias de defensa ante las administraciones públicas y los organismos de investigación.

4. Deberes del Socio: Responsabilidad y Corresponsabilidad en el Autocuidado

El mantenimiento de la infraestructura de apoyo y la sostenibilidad de AESPI exigen el cumplimiento de los siguientes deberes:

4.1. Sostenimiento Económico y Compromiso Ético

Será responsabilidad ineludible del socio el abono de las cuotas establecidas. Estas aportaciones financian campañas críticas de visibilización como "Visualiza el SPI" y permiten la supervivencia de la entidad como interlocutor válido ante el sistema sanitario.

4.2. Prevención de Riesgos Iatrogénicos¹

El socio asumirá el deber de informar a cualquier profesional de la salud que le asista (médicos de familia, odontólogos, psiquiatras) sobre su condición de paciente de Willis-Ekbom. Es su responsabilidad velar por la no prescripción de fármacos que exacerban el síndrome, tales como:

- Antihistamínicos de acción central (H1).
- Antidopaminérgicos (metoclopramida, neurolépticos).
- Antidepresivos (ISRS e ISRN), salvo indicación específica bajo supervisión experta.

4.3. Participación Activa contra el Estigma

El socio deberá colaborar en la difusión de información veraz para combatir el estigma social. Es un deber ético rechazar la banalización de la enfermedad —evitando que sea considerada una "curiosidad simpática"— y promover su reconocimiento como un trastorno neurológico severo.

5. Marco de Referencia Diagnóstica y Autocuidado Informado

Para garantizar un empoderamiento informado, AESPI establece los siguientes criterios técnicos como guía de referencia para el socio:

Criterios de Sospecha y Diagnóstico Diferencial

Criterio	Descripción Clínica	Diagnóstico Diferencial (Mimics)
----------	---------------------	----------------------------------

¹ alteraciones físicas o mentales adversas, efectos secundarios o lesiones provocadas involuntariamente en un paciente por una acción médica, tratamiento, medicamento o procedimiento terapéutico

Urgencia de movimiento	Necesidad imperiosa de mover los miembros, asociada a sensaciones desagradables.	Acatisia (inquietud motora generalizada).
Empeoramiento en reposo	Los síntomas emergen o se intensifican al estar sentado o tumbado.	Claudicación intermitente (origen vascular).
Alivio con movimiento	Mejora significativa o total al caminar, estirar o realizar actividad física.	Calambres musculares nocturnos.
Ritmo Circadiano	Predominio vespertino o nocturno de la sintomatología.	Edemas de miembros inferiores.
Exclusión Médica	Los síntomas no se explican por otras patologías médicas o conductuales.	Insuficiencia venosa o polineuropatías.

Nota técnica sobre el metabolismo del hierro: De acuerdo con las guías de vanguardia (AASM y Medicina Clínica 2025), el socio debe vigilar que sus niveles de ferritina sérica se mantengan por encima de los 100 ng/mL. Un valor inferior a este umbral debe considerarse un desencadenante de sospecha clínica. Asimismo, el índice de saturación de transferrina (IST) debe monitorizarse para asegurar que se sitúa por encima del 20%, garantizando así una adecuada homeostasis del hierro cerebral.

6. Disposiciones sobre el Fenómeno de Aumento (Augmentation)

AESPI emite una advertencia formal sobre el riesgo iatrogénico del tratamiento prolongado. El socio tendrá el deber de monitorizar la eficacia de su medicación dopaminérgica. Si los síntomas comienzan antes en el día, aumentan en intensidad o se extienden a los brazos, el socio debe contactar inmediatamente con su especialista.

Se informa que el uso de dopaminérgicos de liberación rápida a dosis elevadas incrementa significativamente el riesgo de este fenómeno. AESPI defiende el derecho del socio a acceder, como primera opción, a formas de liberación prolongada o parches transdérmicos, que minimizan las fluctuaciones sinápticas y protegen la estabilidad del paciente a largo plazo.

7. Cláusula de Vigencia y Ratificación

La Junta Directiva de AESPI ratifica el presente documento como el estándar de excelencia para la gestión de sus socios. Esta entidad se compromete a velar por el cumplimiento de estos derechos y a exigir la responsabilidad en los deberes aquí descritos, garantizando que ningún paciente de la Enfermedad de Willis-Ekbom deba enfrentar su patología en condiciones de vulnerabilidad o desinformación.

Ratificado y firmado en sesión institucional, La Junta Directiva de AESPI