

El pasado 4 junio de 2016 tuvo lugar la XX Jornada de Distonía Muscular. Con este acto se clausuró la semana de la Distonía de Aragón.

El Dr. D. Javier López del Val abrió el acto y presentó a los miembros de la mesa. Dio la palabra en primer lugar a Marisa Fernandez Yela (Presidenta de ALDA) quien recalcó que la Asociación ha trabajado muy duro este año, especialmente en la difusión de la enfermedad.

Después cedió la palabra a Corita Viamonte, madrina de honor de ALDA, quién agradeció la invitación y señaló también el esfuerzo de la Asociación en organizar estos actos.

Tras ellas, el Dr. D. Javier López del Val comenzó su exposición que llevaba por título

DISTONIAS: DEFINICIÓN, CARACTERÍSTICAS Y PSEUDODISTONÍAS

En 1987, Fhan describió la distonía como : “Síndrome caracterizado por contracciones musculares sostenidas que a menudo originan movimientos torsionantes o repetitivos, o posturas anormales”.

Esta definición se quedaba incompleta, y al final se ha llegado a la **definición actual** de distonía que dice que es: “Un trastorno del movimiento caracterizado por contracciones musculares continuas o intermitentes que provocan movimientos anormales y/o posturas repetitivas o ambas cosas. Los movimientos distónicos suelen tener un patrón típico modelado de torsión. Y pueden asociar temblor. La distonía a menudo se inicia o se ve empeorada por la acción voluntaria y se asocia con la activación muscular de desbordamiento (extensión). En la mayoría de los casos combina movimientos y posturas anormales pero no en todas ellas.

Sobre la **Fenomenología de los movimientos distónicos**, señaló que:

- La velocidad de los movimientos es variable
- Siempre se agrava por un movimiento voluntario (Distonía de acción). Por ejemplo las distonías ocupacionales
 - El temblor distónico: oscilación espontánea, rítmica, aunque a menudo inconstante, con dibujos de movimiento producido por contracciones de los músculos distónicos a menudo exacerbada por un tratar de mantener la postura normal. El temblor distónico no se puede aliviar al permitir que la postura distónica anormal se desarrolle sin resistencia.
 - Según progresa la condición distónica hacen falta menos acciones específicas para producirla (Fenómeno de “overflow”)
 - Puede extenderse a otras partes del cuerpo habitualmente contiguas
 - Aumenta con fatiga y estrés. Disminuye con relajación, hipnosis y sueño.
 - El dolor es común en determinados tipos (60% de las cervicales)

Hasta hace dos años la clasificación de las distonías era más sencilla. Esto ahora ha cambiado. Se exige otra categorización. Ahora la **Tabla de clasificación de las distonias** es:

1. Por las características clínicas
1. Por la edad de inicio

- Infancia (hasta los 2 años)
- Niñez (3 a 12)
- Adolescencia (13 a 20)
- Edad adulta precoz (21 a 40)
- Edad adulta tardía

1. Por la distribución corporal

- Focal
- Segmentaria
- Multifocal
- Generalizada
- Hemidistonia

1. Por el patrón temporal
2. Por las características asociadas

1. Por la etiología
 1. Patología del sistema nervioso
 2. Heredadas o adquiridas

Tras todo ello, el doctor recalcó que a pesar de todo, no siempre queda claro y hay distonías difíciles de distinguir. Habló entonces de las **Pseudodistonías**

Puso numerosos ejemplos de ellas y las ilustró con imágenes y fotografías. Algunos de los ejemplos fueron:

- Deformidad de Sprengel
- Fibrodisplasia osificante progresiva
- Dedo en resorte
- Tortícolis postraumáticas
- Tortícolis de origen en otras enfermedades neurológicas
- Síndrome de Sandifer

- Opistótonos

Tras esta ponencia, la Dra. Elena López García, pasó a hablarnos sobre

DISTONIAS OCUPACIONALES RARAS

Sobre las distonías ocupacionales señaló que, Ramazzini en 1713 realizó una primera descripción conocida por nosotros de la forma de distonía ocupacional más frecuente, la que afecta a la escritura.

La Inglaterra victoriana (1837-1901), con su despliegue burocrático, favoreció la descripción de gran número de casos de distonías en escribientes, contribuyendo al reconocimiento de la enfermedad.

En 1888 Gowers, en su manual de las enfermedades del sistema nervioso describe las neurosis ocupacionales

: grupo de enfermedades en las que ciertos síntomas son desencadenados por el intento de realizar algún acto motor repetido a menudo, frecuentemente en relación con la ocupación del paciente que se ve interferida.

La doctora habló primero sobre el calambre del escribiente, en el que se producen contracciones excesivas de los músculos del antebrazo y de la mano que se activan al escribir.

Y tras esta distonía ocupacional, habló de otras distonías ocupacionales raras, las cuales ilustró también con vídeos descriptivos. Señaló entre ellas:

- La distonía paroxística del corredor
- Distonía del músico
- Distonía de la comida
- Distonía específica de bajar escaleras
- Distonía psicógena

Tras estas dos ponencias, las cuales fueron muy aclaradoras al ir acompañadas de numerosos ejemplos visuales, se cedió la palabra a Ana Sánchez Sánchez, fundadora de ALDEC y FALDE.

Su ponencia llevaba por título **LA IMPORTANCIA DE LAS ASOCIACIONES HOY**

Ana señaló que actualmente las asociaciones son más necesarias, porque desde que comenzó la crisis, los numerosos recortes fueron tan grandes, que ahora toca luchar más, estar más unidos que nunca, porque ahí es donde tenemos más fuerza, en la unión.

La base somos las personas afectadas, somos las primeras que debemos estar al “pie del cañón”.

Ana nos hizo reflexionar sobre algunas cuestiones como: ¿Se reconoce el trabajo de las Asociaciones? ¿Qué me aporta una Asociación? ¿Qué le apporto yo a la Asociación?

También habló sobre la importancia de las Federaciones, en las que deberíamos estar las Asociaciones, porque así todavía estamos más representados.

Y finalmente recalcó que **LUCHAR JUNTOS NOS DARÁ LA FUERZA.**

{gallery}2016/xxjornada{/gallery}