

BOLETÍN DE AFILIACIÓN A ALDA

Ruego abonen a la ASOCIACIÓN DE LUCHA CONTRA LA DISTONÍA EN ARAGÓN (A.L.D.A.), con cargo a mi cuenta, los recibos correspondientes a mi aportación, por el importe y periodicidad que a continuación indico:

SOCIO DE NÚMERO

COLABORADOR

<input type="checkbox"/> Cuota mínima: 40 € Euros anuales	<input type="checkbox"/> Aportación mínima: 18 € Euros anuales
<input type="checkbox"/> Cuota voluntaria: _____ € anuales	<input type="checkbox"/> Aportación voluntaria: _____ € anuales

Banco o Caja: _____

Nº de Cuenta:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

DATOS PERSONALES

Nombre y apellidos: _____

Fecha de nacimiento: _____

DNI.: _____

Dirección: _____

Población: _____

CP.: _____ Provincia: _____

Tel.: _____

Afectado/a : SI NO

En caso afirmativo indicar el **tipo de distonía que padece**, el **Centro Hospitalario** al que acude y el nombre del **Neurólogo** que le trata:

Patrocinado por:



GENOVEVA TORRES MORALES Nº 9 - 2º DCHA.
TFNO. 976 595 753 MÓVIL 608 037 336
50006 - ZARAGOZA
www.distoniaragon.org
info@distonia-aragon.org

DISTONÍAS
GENERALIZADAS



**Asociación
de Lucha
contra
LA DISTONÍA
en Aragón**

DISTONÍAS GENERALIZADAS

¿EN QUE CONSISTE?

Como su nombre indica, los músculos afectados están distribuidos por todo cuerpo, creando la situación trágica, de invalidez casi total, conservándose intacta la inteligencia, memoria y otros procesos cognitivos.

Este tipo de distonía, normalmente aparecen los primeros meses o años de vida y generalmente en los miembros inferiores en forma de torsión de los pies. En estos casos, el pronóstico es peor que cuando se inicia en otras partes del cuerpo.



En efecto, en estos casos es probable que la distonía progrese, o se extienda rápidamente en el periodo de uno a tres años, hasta llegar a una situación de grandes dificultades para andar, después de lo cual probablemente se estabiliza temporalmente, para posteriormente, varios años después, generalizarse.

La tortícolis, en la historia generalizadas, aparece más tarde todavía, sobre los 15 ó 16 años de edad y su extensión a otras partes del cuerpo es muy impredecible, pudiendo permanecer solamente en el cuello de forma permanente, o convertirse en distonía segmentaria o generalizada.

En este tipo de distonías existe una mayor evidencia de antecedentes genéticos.

TRATAMIENTO

Como es lógico no será posible utilizar la toxina o clínica en todos los músculos afectados, tratamiento de elección en las distonías vocales, debido al gran número de ellos, repartidos en todo cuerpo, que sería preciso inyectar, lo que requeriría dosis muy elevadas. Solamente se aplican en algunos focos, de entre los muchos afectados, para el alivio de ciertos síntomas.

Por lo tanto son los fármacos el pilar básico de la terapia en este tipo de distonías. Para conseguir los mejores resultados con ellos, es interesante tener siempre en cuenta lo siguiente:

- Los medicamentos pueden aliviar los síntomas en un porcentaje sólo moderado
- No existe un medicamento ideal, y cada paciente responde mejor a uno u otro de los muchos existentes
- Es preciso un tiempo de prueba de medicamentos de varios meses hasta la elección de uno o de la combinación de varios para que resulten eficaces.

Entre los más utilizados estados anticolinérgicos, como el clorhidrato de trihexifenidilo o el Lactato de biperideno, el Baclofeno, Clonazepam, Pimozida, Haloperidol, etc.

Hasta hace no muchos años se empleaba mucho la cirugía. En la actualidad se reserva para casos muy puntuales, sobre todo cuando ningún medicamento ha sido efectivo.

Son muy importantes otros tratamientos complementarios, paralelos a los ya citados, y que contribuyen a que los fármacos sean más eficaces y a mejorar la calidad de vida de los enfermos: estos son la psicoterapia, (individual, familiar y de grupo) y la rehabilitación, incluyendo fisioterapia, logoterapia y terapia ocupacional.

Como el resto de las distonías, en ésta, que es la más trágica e invalidante, el intelecto se conserva de forma intacta. Curiosamente, tanto este tipo de distonía, como el resto de las que producen posturas o movimientos anormales, remiten durante el sueño y aparecen al despertar e iniciar cualquier actividad, agravándose con los ejercicios físicos.