



¿Qué sabes de...

la

distonía

Guía para saber más acerca de una enfermedad poco conocida





¿Qué sabes de... *la distonía?*

Guía para saber más acerca
de una enfermedad poco conocida





ALDA

Asociación de Lucha Contra la Distonía en Aragón

C/. Genoveva Torres Morales, n.º 9, 2.º Dcha.
50006 Zaragoza

Tel. 976 378 643
Móvil 608 037 336

www.distonia-aragon.org

alda@distonia-aragon.org

Edita: ALDA

Texto: ALDA





*Este folleto informativo
va dirigido al alumnado
de Educación Secundaria Obligatoria
y a todas las personas
que tengan interés por saber más de esta patología.*







ÍNDICE

¿Qué es la distonía?	9
Clasificación y tipos de distonía	10
Distonías más frecuentes	11
Evolución de la distonía	13
Tratamiento de la distonía	14
El enfermo distónico	15
El papel de las asociaciones	16





¿Qué es la distonía?

La **distonía** es una **enfermedad neurológica** que se caracteriza por contracciones involuntarias de uno o más grupos musculares, lo que causa frecuentemente torsión y posturas anormales.

Se cree que los síntomas de la distonía se deben a una disfunción de una parte del cerebro que controla la precisión con que se realizan los movimientos.

Cuando una persona padece distonía su inteligencia y su memoria no sufren alteraciones, pero la enfermedad sí puede ocasionar, en ocasiones, desórdenes psicológicos como ansiedad, angustia o depresión. Generalmente los síntomas de la distonía empeoran con el estrés, disminuyen con la relajación y desaparecen con el sueño.

La mayoría de las distonías aparecen de forma espontánea sin que pueda identificarse una causa concreta. En numerosos casos las personas que padecen distonía han relatado situaciones de estrés o de angustia en la época de sus vidas inmediatamente anterior a la aparición de los primeros síntomas.

La distonía se considera una enfermedad relativamente rara y es de difícil diagnóstico, porque en la actualidad no existe ninguna prueba médica o analítica que pueda confirmar o diagnosticar este trastorno.

Esta dificultad puede dar lugar a que se produzca un diagnóstico incorrecto por parte de algunos profesionales de la medicina que no estén familiarizados con la enfermedad. También es frecuente que se detecte muy tarde.





Clasificación y tipos de distonía

Existen varias clasificaciones de la distonía, que dependen de la causa que la origine, de la parte del cuerpo que esté afectada y de la edad a la que se presente.

SEGÚN LA CAUSA:

Distonía Primaria: Cuando la causa es desconocida o es de origen genético. Es la distonía más frecuente.

Distonía Secundaria: Cuando hay una causa que origina la distonía, como por ejemplo lesiones en el cerebro, sustancias tóxicas, enfermedad de Parkinson...

SEGÚN LA PARTE DEL CUERPO AFECTADA:

Distonía Focal: cuando afecta únicamente a un músculo. Dependiendo del músculo al que afecte tiene distintas denominaciones particulares, como blefaroespasmo, distonía laríngea...

Distonía Segmentaria: cuando afecta a varios músculos contiguos.

Distonía Multifocal: cuando afecta a varios músculos de distinta localización en el cuerpo que no son contiguos.

Hemidistonía: cuando afecta a un lado del cuerpo.

Distonía Generalizada: cuando afecta a la práctica totalidad de los músculos.

SEGÚN LA EDAD EN LA QUE APARECE:

Formas infantiles: entre el nacimiento y los 12 años.

Formas de la adolescencia: entre los 13 y los 20 años.

Formas de la edad adulta: a partir de los 21 años.



Distonías más frecuentes

Blefaroespasmos: es una contracción involuntaria del músculo orbicular de los párpados. Puede causar el cierre temporal de los ojos, de forma que la persona con esta distonía tiene gran dificultad para abrirlos. Esto puede convertirle en algunas ocasiones en un ciego funcional. El primer síntoma suele ser un parpadeo incontrolado, que se agudiza ante luces brillantes o en estados de tensión y estrés.

Distonía cervical: Cuando se contrae el músculo esternocleidomastoideo y otros músculos del cuello provocando posturas anormales de la cabeza. Estas contracciones involuntarias y sostenidas pueden dar lugar a los síntomas con o sin dolor.

Síndrome de Meige: Son las contracciones irregulares en la parte inferior de la cara, acompañadas de blefaroespasmos. Puede afectar a distintos músculos y este conjunto de contracciones se manifiesta con muecas muy evidentes y molestas.

Distonía ocupacional o Calambre del escribiente: Se presentan contracciones musculares involuntarias en los músculos de la mano y del antebrazo, al inicio o durante la escritura. Fue en escritores donde se describió inicialmente, pero esta distonía puede aparecer durante otras tareas específicas, como tocar el piano, escribir a máquina, coser... por lo que se la denomina distonía ocupacional, ya que está relacionada con una ocupación determinada.

Estas distonías suelen permanecer estables en el tiempo, pero, aunque no es lo corriente, pueden extenderse a veces a otros grupos musculares próximos, lo que da sensación de progresión de la enfermedad.



Cuando se da esta evolución inicialmente la contracción de los músculos de la mano afecta solo a un acto motor concreto, como por ejemplo escribir. La persona afectada puede realizar cualquier trabajo con sus dedos excepto coger el útil de escritura y escribir; después la distonía se propaga a músculos contiguos, en una fase que puede durar meses e incluso años. Y finalmente las contracciones ya no afectan solo a los músculos de la mano, sino a distintos grupos musculares de brazo de forma que le impide realizar otras actividades distintas a la escritura, como coger otros objetos, utilizar los cubiertos...

Distonía laríngea: Afecta a los músculos de la laringe y consiste en la dificultad de contraer adecuadamente las cuerdas vocales. También se le llama disfonía espasmódica. Hay dos tipos muy diferenciados.

Cuando las cuerdas vocales están muy tensas y muy próximas, se produce un cierre excesivo e incontrolado dando lugar a una voz forzada, ronca y estrangulada.

El caso contrario se da cuando la contracción produce una apertura prolongada de las cuerdas vocales, con lo que la voz es susurrante, musitada y con pausas fonatorias.

Distonía generalizada: En esta distonía los músculos afectados están distribuidos por todo el cuerpo, lo que crea una situación de invalidez casi total para la persona. Sin embargo la inteligencia, la memoria y otros procesos cognitivos se conservan intactos.

Este tipo de distonía aparece normalmente en los primeros años de vida y suele afectar en un principio a los músculos de los miembros inferiores, en forma de torsión de la pierna. En estos casos es probable que la distonía se extienda hasta llegar a una situación de dificultad para andar y varios años después se va generalizando a otros grupos musculares.





Evolución de la distonía

En general el curso de las distonías es muy incierto, pero podemos establecer algunas conclusiones acerca de su posible evolución.

Las distonías que comienzan en la infancia, generalmente en las extremidades inferiores, tienen una gran tendencia a generalizarse, aunque en ocasiones esto no ocurre.

En las distonías de origen infantil se da una cierta incidencia de casos de antecedentes familiares.

En las personas adultas, hacia los 30 años pueden aparecer distonías en las extremidades superiores o en el cuello. En la década de los 40 años pueden aparecer distonías laríngeas y en la década de los 50 años de edad distonías en la parte superior de la cara.

Normalmente estas distonías que aparecen en la edad adulta son focales y no suelen extenderse. Los síntomas permanecen en el foco inicial o en algunos casos en zonas muy próximas.



Tratamiento de la distonía

Hay varias formas de tratar los síntomas de esta enfermedad. Tradicionalmente se han venido utilizando distintos medicamentos. En la actualidad las infiltraciones de toxina botulínica han representado un avance importante y un cambio notable en el tratamiento de los pacientes con distonía. Esta terapia aporta una mejoría de los síntomas y de su calidad de vida que no se había alcanzado antes con ningún otro fármaco utilizado.

La toxina botulínica se inyecta en pequeñas cantidades en los músculos produciendo una relajación de los mismos. Su acción no es permanente, pero puede durar varios meses.

También la cirugía puede ser una opción para aliviar los síntomas de la enfermedad en personas que ya no son receptivas a otros tratamientos.

Los síntomas de la distonía se controlan mejor con fisioterapia y con la práctica de relajación.



El enfermo distónico

Las personas que padecen distonía se enfrentan a una enfermedad en ocasiones muy incapacitante, por lo que pueden manifestar estados depresivos, sensación de inutilidad, complejo de inferioridad, aislamiento social...

Muchas veces hay una gran falta de información sobre la enfermedad. Lo más probable es que la persona que empieza a tener los primeros síntomas no habrá oído nunca hablar de distonía, lo mismo que sus familiares y amigos. Por eso es fácil que tengan dificultades para entender los problemas que la distonía provoca.

Además el aumento de la ansiedad hace que se eleven los síntomas distónicos, por lo que es muy importante la relajación en estas personas. La mayor parte de estos enfermos tienen dificultad para relajarse físicamente, porque prestan más atención a intentar controlar los espasmos involuntarios.

Cuando la persona se encuentra relajada, el estado de ánimo es más positivo tanto física como mentalmente y los síntomas distónicos decrecen.

Por eso la actitud positiva hacia la enfermedad es un factor importante para poder mantener una mejor calidad de vida.



El papel de las asociaciones

La distonía puede crear en el enfermo y en su familia unas necesidades que difícilmente pueden cubrir con sus propios recursos. Las asociaciones de afectados y familiares son un medio idóneo para que las personas que sufren una misma dolencia y sus familias puedan unirse para prestarse apoyo mutuo.

En estas asociaciones se crea un espacio en el que no hay lugar para las limitaciones que la sociedad actual impone desde sus prejuicios y donde las personas pueden encontrar sus fortalezas para hacer frente a la enfermedad, creando lazos de amistad.

Además, las personas que pertenecen a asociaciones es posible que tengan más y mejor información que las demás, por lo que es más fácil que estén al corriente de las novedades que puedan interesarles en cuanto a tratamientos, hospitales a los que dirigirse, asesoramiento social, jurídico, psicológico...



LAS ASOCIACIONES:

- ✓ Contribuyen a la divulgación de la enfermedad, haciéndola menos desconocida y más visible.
- ✓ Permiten a los afectados contactar con otras personas del colectivo, creando redes de apoyo mutuo.
- ✓ Representan a los afectados ante las Administraciones Públicas para conseguir que se de respuesta a sus necesidades.
- ✓ Proporcionan información y apoyo tanto a los enfermos como a sus familias y les ofrecen un lugar de encuentro.

Aconsejamos que ante cualquier sospecha de padecer una distonía se consulte con un neurólogo especializado en trastornos del movimiento.



ALDA

Asociación de Lucha Contra la Distonía en Aragón

C/. Genoveva Torres Morales, n.º 9, 2.º Dcha.
50006 Zaragoza

Tel. 976 378 643
Móvil 608 037 336

www.distonía-aragon.org

alda@distonía-aragon.org





ALDA

ASOCIACIÓN DE LUCHA CONTRA

LA DISTONÍA

EN ARAGÓN

