

# LA DISTONÍA

Guía para saber más acerca de una enfermedad poco conocida

# DISTONÍA

## ¿Qué es?

- \* Es una enfermedad neurológica, que se caracteriza por contracciones involuntarias de uno o más grupos musculares, lo que causa frecuentemente torsión y posturas anormales
- \* Estos síntomas se deben a una disfunción de una parte del cerebro que es la que controla la precisión con que se realizan los movimientos

# DISTONÍA

## ¿Cómo se detecta?

- \* Es una enfermedad relativamente rara.
- \* Es de difícil diagnóstico, porque no existe ninguna prueba médica o analítica que pueda confirmar el diagnóstico de este trastorno.
- \* Es frecuente que se detecte muy tarde.

# DISTONÍA

## Clasificación

¿Cómo podemos clasificar las distonías?

- \* Según la causa
- \* Según la parte del cuerpo afectada
- \* Según la edad a la que aparece

# DISTONÍA. Clasificación: 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 la origina, como lesiones en el cerebro, sustancias tóxicas, enfermedad de Parkinson...

# DISTONÍA. Clasificación: Según la parte del cuerpo afectada

- \* **DISTONÍA FOCAL.**  
Cuando afecta únicamente a un músculo.
- \* **DISTONÍA SEGMENTARIA:**  
Cuando afecta a varios músculos contiguos.
- \* **DISTONÍA MULTIFOCAL:**  
Cuando afecta a varios músculos no contiguos.
- \* **HEMIDISTONÍA:**  
Cuando afecta todo un lado del cuerpo.
- \* **DISTONÍA GENERALIZADA:**  
Cuando afecta a la práctica totalidad de los músculos.

# DISTONÍA. Clasificación: Según la edad a la aparece

- \* FORMAS INFANTILES.  
Entre el nacimiento y los 12 años.
- \* FORMAS DE LA ADOLESCENCIA.  
Entre los 13 y los 20 años.
- \* FORMAS DE EDAD ADULTA.  
A partir de los 21 años.

# Distonías más frecuentes: BLEFAROESPASMO

- \* 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.



# Distonías más frecuentes: 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.



# Distonías más frecuentes: SÍNDROME DE MEIGE

- \* Son las contracciones irregulares en la parte inferior de la cara, acompañadas de blefaroespasmo.
- \* Puede afectar a distintos músculos y este conjunto de contracciones se manifiesta con muecas muy evidentes y molestas.



# Distonías más frecuentes: DISTONÍAS OCUPACIONALES

- \* Se las denomina distonías ocupacionales porque están relacionadas con una ocupación determinada.
- \* Fue en escritores donde se describió inicialmente, por lo que se la conoce también como **CALAMBRE DEL ESCRIBIENTE**.
- \* Se presentan contracciones involuntarias de los músculos de la mano y del antebrazo, al inicio o durante una tarea específica, como escribir, tocar un instrumento, coser...



# Distonías más frecuentes: 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.**
- \* 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

## Evolución

- \* En general el curso de las distonías es muy incierto, pero podemos establecer algunas conclusiones:
  - \* Si comienzan en la infancia, en las extremidades inferiores, tienen una gran tendencia a generalizarse, aunque en ocasiones no ocurre.
  - \* Hacia los 30 años puede darse la aparición de distonías en las extremidades superiores o en el cuello.
  - \* En la década de los 40 años pueden aparecer distonías laríngeas.
  - \* Hacia los 50 años de edad pueden aparecer distonías en la parte superior de la caracia, la memoria y otros procesos cognitivos se conservan intactos.
- \* Normalmente las distonías que aparecen en la edad adulta son focales y y no suelen extenderse. Los síntomas permanecen en el foco inicial o en algunos casos en zonas muy próximas.

# DISTONÍA

## Tratamiento

- \* Hay varias formas de **tratar los síntomas** de esta enfermedad neurológica.
- \* Tradicionalmente se han venido utilizando distintos medicamentos.
- \* En la actualidad las **infiltraciones de Toxina Botulínica** representan un avance y un cambio notable en el tratamiento. Se inyectan en pequeñas dosis en los músculos, produciendo una relajación de los mismos. Su acción puede durar varios meses.
- \* También la **cirugía** puede ser una opción para aliviar los síntomas de esta 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**.

# La PERSONA que padece DISTONÍA

- \* La distonía es una enfermedad que resulta muy incapacitante en ocasiones, por lo que las personas que la padecen pueden manifestar estados depresivos, sensación de inutilidad, complejo de inferioridad, aislamiento social...
- \* Se encuentra con una gran falta de información sobre la enfermedad.
- \* El aumento de la ansiedad hace que se eleven los síntomas distónicos.
- \* La mayor parte de las personas con distonía tiene dificultad para relajarse físicamente, porque prestan más atención a intentar controlar los espasmos involuntarios.
- \* La actitud positiva hacia la enfermedad es un factor importante para mantener una mejor calidad de vida.

# DISTONÍA

## El papel de las Asociaciones

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

# DISTONÍA

**Desde ALDA aconsejamos que ante cualquier sospecha de padecer una DISTONÍA se consulte con un neurólogo especializado en trastornos del movimiento.**

MUCHAS GRACIAS

# 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](http://www.distonia-aragon.org)  
alda@distonia-aragon.org