



Distonía: Información Importante Para Pacientes

¿QUÉ ES LA DISTONÍA?

Los pacientes con distonía experimentan espasmos o contracciones musculares involuntarias. Esto da lugar a movimientos de torsión o sacudidas así como posturas corporales anormales. La distonía puede afectar prácticamente a cualquier región corporal, aunque con mayor frecuencia, sólo un área corporal es la que se afecta. A continuación se describen algunas distonías comunes:

- Contracciones musculares cervicales pueden dar lugar a posiciones anormales de la cabeza adoptando una posición de inclinación, giro o torsión. A menudo estas posturas se combinan con temblor o sacudidas. Esta condición se conoce como distonía cervical o tortícolis.
- Las contracciones de la musculatura de la cara que da lugar a un exceso de parpadeo o espasmos oculares son conocido como blefaroespasma. Estos espasmos pueden aparecer conjuntamente con contracciones en la parte inferior de la cara y es lo que se conoce como síndrome de Meige. Si la mandíbula y/o la lengua están afectas se conoce como distonía oromandibular.
- En la disfonía espasmódica, los pacientes presentan una voz a modo de susurro o con falta de potencia.
- Otras áreas comúnmente afectas incluyen la mano o el pie. Cuando se afecta la mano, a menudo esta afectación aparece con determinadas actividades como la escritura o al tocar instrumentos musicales. Éstas son conocidas como distonías tarea-específica.
- En algunos sujetos, se afectan varias áreas corporales. En casos más raros, ocasionalmente cuando la distonía comienza en la infancia, varias regiones están afectas y es lo que se conoce como distonía generalizada.

¿CUÁL ES LA CAUSA DE LA DISTONIA?

Hay varias causas que justifican la distonía. En algunos sujetos, la distonía es hereditaria debido a mutaciones en genes implicados en su aparición. En otros pacientes, la distonía es secundaria, bien a una lesión cerebral, a una infección o a la exposición a un tóxico o fármaco. En algunos casos, los pacientes pueden presentar la distonía tras varios años desarrollando una actividad repetitiva como es el caso de la escritura (espasmo del escribiente) o tocando instrumentos musicales (distonía del músico). Sin embargo, en la mayoría de los casos, la distonía no se asocia a una causa clara.

¿CÓMO SE DIAGNOSTICA LA DISTONÍA?

El diagnóstico lo realiza un médico, a menudo un experto en trastornos del movimiento, a través de la exploración clínica. En algunos sujetos se recomienda la realización de algunos estudios complementarios como análisis de sangre o un escáner cerebral. Para el diagnóstico, el médico precisará la siguiente información:

- La edad de inicio de la distonía.
- Región corporal afectada.
- Forma de presentación: si la distonía comenzó bruscamente o si el inicio fue paulatino.
- Existencia de otros problemas médicos asociados.

Sin embargo, es posible que su médico no encuentre una causa exacta o que esta condición pase desapercibida y no se realice el diagnóstico o que éste no sea el adecuado. Además, aquellos pacientes que presentan una distonía leve puede que no busquen una atención médica especializada y la distonía permanezca sin diagnosticar.

¿HAY UN TRATAMIENTO?

En los casos en los que su médico encuentre una causa específica de su distonía, el/la paciente podría iniciar un tratamiento para tratar la causa en el caso en los que exista un tratamiento específico. De lo contrario, existen fármacos que pueden proporcionar un alivio de los síntomas. La medicación más comúnmente utilizada incluye:

- Anticolinérgicos.
- Benzodiazepinas.
- Baclofeno
- Relajantes musculares.

Como norma general, la medicación se administra siguiendo el esquema de ensayo-error y teniendo en cuenta el equilibrio entre los beneficios y los potenciales efectos secundarios de los fármacos. Existe un grupo de pacientes que además se pueden beneficiar de inyecciones con toxina botulínica. Estas inyecciones deben ser administradas por médicos expertos en esta técnica. La toxina botulínica debilita de forma temporal los músculos implicados en la distonía, proporcionando una mejoría de las contracciones/espasmos y habitualmente se precisan de tres o cuatro inyecciones al año. En aquellas situaciones en las que ni la medicación oral ni la toxina botulínica proporcionan una mejoría suficiente, existen opciones de tratamiento quirúrgico. Usted debería de hablar con su médico de dichos tratamientos.



International Parkinson and
Movement Disorder Society

Distonía: Información Importante Para Pacientes

¿CÓMO EVOLUCIONARÁ MI DISTONÍA?

Para muchos sujetos, la distonía se desarrolla a lo largo de un periodo de meses o a veces, de unos años. Habitualmente, la distonía no continua empeorando a lo largo de la vida, aunque en algunos sujetos, la distonía se puede extender de una región corporal a otra y otros problemas pueden ir apareciendo.