



Distonia: Date esențiale pentru pacienți

CE ESTE DISTONIA?

Pacienții cu distonie resimt spasme musculare sau contracții involuntare. Acestea conduc la mișcări spasmodice sau de răsucire și la poziții neobișnuite ale corpului. Distonia poate afecta aproape orice parte a corpului. Cel mai frecvent, este afectată doar o singură zonă. Iată câteva tipuri de distonii frecvente:

- Contracțiile mușchilor gâtului pot duce la rotirea, înclinarea sau răsucirea anormală a capului, de multe ori combinate cu tremor sau mișcări spasmodice. Această problemă este cunoscută sub numele de *distonie cervicală* sau *torticolis*.
- Contracțiile mușchilor feței conduc la clipire excesivă sau spasme oculare, cunoscute sub numele de *blefarospasm*. Aceste mișcări se pot produce în combinație cu spasme faciale inferioare, cunoscute sub denumirea de *sindromul Meige*. Atunci când maxilarul și/sau limba sunt afectate, patologia este cunoscută sub numele de *distonia oromandibulară*.
- În *disfonia spasmodică*, pacienții au o voce tensionată sau șuierătoare.
- Alte zone frecvent afectate includ mâna sau piciorul. Când este afectată mâna, acest lucru se întâmplă adesea în timpul unor activități specifice, cum ar fi în timpul scrisului sau în timp ce persoana cântă la un instrument muzical. Acestea sunt cunoscute sub denumirea de *distonii-specifice-unei-sarcini*.
- Uneori, sunt afectate mai multe zone ale corpului. În cazuri rare, de obicei atunci când distonia începe în copilărie, sunt afectate mai multe regiuni ale corpului – cunoscută sub denumirea de *distonie generalizată*.

CARE ESTE CAUZA?

Există mai multe cauze diferite pentru distonii. Unele persoane dezvoltă distonie, deoarece au moștenit o genă care o provoacă. Alte persoane o dezvoltă din cauza unei situații de viață, precum o leziune sau infecție cerebrală, sau expunerea la un medicament sau substanță chimică. Unele persoane fac distonie după mai mulți ani de activitate foarte repetitivă, cum ar fi scrisul (*crampa scriitorului*) sau cântatul la un instrument muzical (*distonia muzicianului*). Cu toate acestea, cele mai multe cazuri de distonie nu au o cauză clară.

CUM ESTE DIAGNOSTICATĂ DISTONIA?

Diagnosticul este stabilit de către un medic, de obicei un expert în tulburări de mișcare, prin efectuarea unui examen. Pentru unele persoane, pot fi recomandate analize de sânge sau scanarea creierului. Medicul va utiliza următoarele informații:

- Vârsta la debutul distoniei
- Partea corpului afectată
- Dacă distonia a apărut brusc sau dacă pare să se înrăutățească?
- Dacă există și alte probleme clinice asociate?

Cu toate acestea, s-ar putea să nu fie posibil ca medicul dvs. să găsească cauza exactă motiv pentru care mulți pacienți rămân nediagnosticsați sau diagnosticsați greșit inițial. De asemenea, pacienții cu distonie ușoară pot să nu solicite sfatul medicului specialist și, astfel, rămân nediagnosticsați.

EXISTĂ UN TRATAMENT?

Este posibil să existe tratament pentru distone. Dacă medicul dvs. găsește o cauză, atunci acesta/aceasta vă poate recomanda un tratament specific pentru această cauză. În caz contrar, există medicamente care pot să vă ofere, cel puțin, o oarecare ameliorare. Cele mai frecvent utilizate medicamente sunt:

- Anti-cholinergice
- Benzodiazepine
- Baclofen
- Miorelaxante.

Frecvent, medicamentele trebuie administrate în încercări succesive urmate de posibile erori, cântărind beneficiile în fața potențialelor efecte adverse. Unele persoane cu distonie pot beneficia de injecții cu toxina botulinică. Aceste injecții trebuiesc administrate de către experți medicali. Injecțiile cu toxina botulinică slăbesc temporar mușchii pentru a calma contracțiile/spasmele și, de obicei, trebuie să fie injectate de trei - patru ori pe an. Atunci când medicamentele și injecțiile cu toxina botulinică nu oferă suficientă ameliorare, pot exista opțiuni de tratament chirurgical. Despre opțiunile de tratament trebuie să discutați cu medicul dvs.

LA CE MĂ POT AȘTEPTA DACĂ AM DISTONIE?

La majoritatea pacienților, distonia se dezvoltă în decursul câtorva luni, sau, uneori, în câțiva ani. De obicei, nu continuă să se înrăutățească. La unii pacienți, distonia se poate răspândi de la o parte a corpului la alta, sau pot apărea și alte probleme.