

*Desde hace un tiempo me resulta muy difícil escribir. Cada vez que cojo un bolígrafo e intento anotar algo, la mano y el brazo tiemblan y se contraen de forma involuntaria.*

## La distonía

### La enfermedad

La distonía engloba un conjunto de enfermedades neurológicas responsables de causar contracciones musculares involuntarias, prolongadas y ocasionalmente dolorosas, que pueden llegar a provocar posturas anormales. Contracciones que, según sea el caso, afectan a distintas partes del cuerpo: las manos y los brazos (el calambre del escritor), los párpados de los ojos (el blefaroespasmó), la parte inferior de la cara (el síndrome de Beige), el cuello (la torticolis espasmódica), etc.

En función de la zona del cerebro dañada, la distonía puede calificarse como focal (afecta a un solo grupo muscular) o generalizada (afecta a una amplia parte del cuerpo). Y, dependiendo de si se conoce o no la causa, puede denominarse además como primaria (de origen desconocido, si bien parece existir una cierta predisposición genética) o secundaria: causada por la falta de oxígeno durante el parto, por un traumatismo craneal, por la esclerosis múltiple... La mayoría de las distonías diagnosticadas son focales y primarias.

### El diagnóstico

Como toda enfermedad rara, el diagnóstico es muy difícil: a veces pasan entre 5 y 8 años desde que el paciente nota los primeros síntomas hasta que se le diagnostica correctamente. Ante cualquier sospecha, lo ideal es acudir a un neurólogo con experiencia en desórdenes de movimiento.

La evolución de la distonía es muy variable; en algunos casos puede resultar incapacitante. Por lo general los síntomas se agravan en situaciones de ansiedad, nerviosismo o estrés.

### El tratamiento

Los medicamentos constituyen el pilar fundamental de cualquier tratamiento, si bien no existe un fármaco válido para todos los casos. Según sea el caso el neurólogo prescribirá diferentes grupos de medicamentos, como los

relajantes musculares o los dopaminérgicos (utilizados también para el Parkinson).

Cuando la distonía afecta a un grupo limitado de músculos puede recurrirse a una inyección de toxina botulínica; una intervención que debe repetirse cada tres o cuatro meses.

Cuando los medicamentos no son efectivos o la enfermedad está en un estado avanzado existe la posibilidad de recurrir a la cirugía. Otros tratamientos eficaces y que consiguen mejorar la calidad de vida del paciente son la psicoterapia, la fisioterapia, la logoterapia y la terapia ocupacional.

El estudio del cerebro de los afectados es vital para avanzar en el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad. Puede hacerse donante contactando con el Banco de Tejidos para la Investigación Neurológica, llamando al 913 941 326, o por Internet: [www.bancodetejidos.com/donante.htm](http://www.bancodetejidos.com/donante.htm)

Las enfermedades raras cuentan con la agravante de su difícil diagnóstico. Para evitar sufrimientos innecesarios es imprescindible encontrar especialistas y centros capaces de realizar las pruebas diagnósticas específicas. En este sentido desempeñan un papel insustituible las asociaciones de pacientes.

### Asociación de Lucha contra la Distonía en España (ALDE)

C / Augusto González Besada, 12.  
28030 Madrid  
Teléfono y fax: 914 379 220

Correo electrónico:  
[alde@distonia.org](mailto:alde@distonia.org)  
Más información en:  
[www.distonia.org](http://www.distonia.org)