

Distonía 3.0

NOVIEMBRE 2025

REVISTA SOCIOSANITARIA DE DISTONÍA. Nº 4. TERCERA ÉPOCA



MANEJO INTEGRAL DE LA DISTONÍA

CIRUGÍA DE ESTIMULACIÓN CEREBRAL

PROFUNDA PARA LA DISTONÍA.
ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR

INTERVENCIÓN DE FISIOTERAPIA

PARA LA DISTONÍA

ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN ALDE

IMPACTO DE LA DISTONÍA EN EL
ENTORNO LABORAL

INAUGURACIÓN DELEGACIÓN

DISTONÍA PAÍS VASCO-ALDE

EL VIAJE DEL PACIENTE

CON DISTONÍA CERVICAL

Conocer la
DISTONÍA

Revista Distonía 3.0

Dirección general: Milagros López Morales
Dirección de arte: Yudi Vargas P. y Milagros López
Coordinación: Elena Pulido Sánchez
Redacción: Milagros López
Transcripción ponencias: Gabriel Campesino
Corrección: Isabel Criado y G. Campesino
Colaboradores: María del Mar Pérez, Mari Carmen Matesanz, Alfonso González, Zoilo Doncel, M. Cobo, A. Justo .

Asociación Distonía España-ALDE

C/ Camino de los vinateros, 97
28030 Madrid
Tels. 91 437 92 20 y 640 95 13 14
Horario: lunes a viernes de 8:30 a 16 h.
e-mail: alde@distonia.org
web: distonia.es
Facebook: facebook.com/aldespana
Instagram: @aldeespana

Junta Directiva

Presidenta: Milagros López Morales
Vicepresidenta: Isabel Criado López
Secretaria: Marina Cobo de la Vega
Tesorero: Álvaro Justo González
Vocal: Tamara Miró Santiago

Edición

Edita: © ALDE -2025
Composición foto portada, maquetación y diseño: Yudi Vargas P.
Fuente imágenes: ALDE, de archivo y Google.

Depósito legal: M-28327-2022

La redacción de la revista no se hace responsable de las opiniones expresadas en esta publicación. El contenido de los artículos es plena responsabilidad de los autores.

Queda prohibida, dentro de los límites establecidos por la ley y bajo las prevenciones legalmente previstas, la reproducción total o parcial de esta revista por cualquier medio o procedimiento, ya sea electrónico o mecánico, el tratamiento informático, el alquiler o cualquier forma de cesión de contenido de la revista sin autorización escrita de los titulares del copyright.

SUMARIO

EDITORIAL 3

PONENCIAS

- **Manejo integral de la distonía.**
Dr. Víctor Gómez Mayordomo 4
- **Cirugía de Estimulación cerebral profunda para la distonía. Abordaje multidisciplinar**
Dr. Javier R. Pérez Sánchez 11
Dr. Carlos Fernández Carballal
- **Intervención de Fisioterapia para la distonía focal**
Emma Ludeña Hernández 23

INVESTIGACIÓN

- **Estudio sociolaboral: Impacto de la distonía en el entorno laboral. Estrategias, desafíos y soluciones**
Elena Pulido Sánchez 27

EXPERIENCIAS PERSONALES

- **A mi ritmo y disfrutando del viaje**
M^a del Mar Pérez 30

LOS PACIENTES PREGUNTAN

- **Responde Dr. Gómez Mayordomo** 32

ACTIVIDADES

- **Taller ALDE de Fisioterapia para profesionales** 35
- **Webinario de psicología para profesionales** 35
- **Marchas Solidarias 2025** 36
- **Charlas informativas en Getafe y León** 37

NOTICIAS

- **Presentación Delegación País Vasco** 38
- **Servicio de Fisioterapia en ALDE** 38
- **El viaje del paciente con Distonía Cervical** 38

HAZTE SOCI@ 39

EDITORIAL

“**La dicha está solo en la esperanza, en la ilusión sin fin**”

Guy de Maupassant

Abrimos esta ventana editorial un año más para compartir con nuestra comunidad algunas de las novedades más interesantes acontecidas en el campo de la distonía, y en el contexto de nuestra asociación.

El contenido principal de la revista está dedicado este año a las terapias médicas y rehabilitadoras más eficaces para el tratamiento de la distonía que hay en la actualidad expuestas en la XXVIII Jornada sobre Distonía 2024 celebrada el 30 de noviembre en Madrid, por expertos profesionales de Madrid y Barcelona.

La ponencia del **Dr. Gómez Mayordomo** hace hincapié de la necesidad del **Manejo integral de la distonía** desde múltiples disciplinas para conseguir, mediante un enfoque holístico, la mejoría de sus pacientes en todos los ámbitos.

Por su parte la exposición del **Dr. Pérez Sánchez** y del **Dr. Fernández Carballal** nos acerca de forma muy didáctica y minuciosa al proceso de la **Estimulación Cerebral Profunda** como recurso específico para algunas distonías concretas y/o refractarias a otros tratamientos.

En el campo de las **terapias rehabilitadoras** un grupo de terapeutas expertos en el tratamiento de las distonías focales del Hospital Clínic de Barcelona, que incluye esta patología en un centro de día dedicado a la rehabilitación de enfermedades neurodegenerativas, expusieron cómo desde la fisioterapia, la logopedia y la terapia ocupacional se puede mejorar mucho la calidad de vida de las personas con distonía.

La fisioterapeuta **Emma Ludeña**, especialista en el tratamiento de las distonías focales transmitió el proceso de trabajo con sus pacientes hasta conseguir los mejores resultados posibles, siempre con la implicación de los mismos en su proceso de rehabilitación.

Esta ponencia despertó una gran expectación entre los pacientes presentes en la jornada que demandan, desde hace tiempo, la atención de fisioterapeutas especializados en el tratamiento de la distonía. Distonía España-se hizo eco de esta necesidad y organizamos en abril de 2025 en

Madrid un curso-taller, para profesionales, que impartió la propia Emma Ludeña.

En la sección de Investigación se recoge el estudio implementado por Distonía España-ALDE para conocer el **Impacto de la distonía en el entorno laboral**. Aquí presentamos los resultados preliminares a falta de la redacción y evaluación final, inconclusa, por falta de financiación.

El testimonio de una de nuestras socias en la sección de experiencias personales, nos transmite un futuro de esperanza en la rehabilitación de las distonías, que ella ha conseguido con tesón y paciencia.

Entre las actividades más reseñables realizadas durante 2025 están las dirigidas a los profesionales, organizadas por ALDE, como el ya referido curso sobre fisioterapia y un webinar específico para el abordaje psicoterapéutico de pacientes con distonía, impartido por la psicóloga experta en distonía, Rosa Morientes. Las marchas solidarias, propias y ajenas, nos dan visibilidad y nos permiten captar fondos y las charlas informativas de difusión “**Conocer la distonía**” son apuestas que nos ilusionan.

Como noticias de interés para nuestro colectivo destacamos la apertura de nuestro **Servicio de Fisioterapia especializado en distonía**, desde el mes de mayo en la sede de ALDE, la inauguración oficial de nuestra delegación en el País Vasco y el **Viaje del paciente** con distonía cervical en el que hemos colaborado con **Dystonia Europe**.

Hemos abierto este editorial con la frase de un pesimista que, no obstante, creía en la esperanza y la ilusión como motor de la felicidad, o al menos lo creyó en algún momento de su vida, y con eso nos quedamos. No perdamos la esperanza de que un futuro sin distonía es posible.

Os emplazamos a seguir a nuestro lado hasta el próximo número de Distonía 3.0 en el que cumpliremos un lustro. Nuevas ilusiones y proyectos nos esperan. ALDE cumple 35 años en 2026 y lo queremos celebrar como se merece.

¡Salud y Esperanza!

Milagros López Morales
Directora de Distonía 3.0

MANEJO INTEGRAL DE LA DISTONIA

Dr. Víctor Gómez Mayordomo

Co-director Instituto de Neurociencias Vithas
Unidad Trastornos del Movimiento

*Hospital Universitario Vithas La Milagrosa y
Aravaca. Madrid*

Presentación

Quiero agradecer a ALDE que me haya invitado un año más porque para mí es una gran ilusión. Yo tuve el placer de poder empezar aquí mi relación con ALDE hace dos años. Para mí es un honor volver a este foro que, como bien ha dicho Milagros, es muy enriquecedor. Es muy bonito tener a pacientes y profesionales sanitarios, todos juntos hablando de esta enfermedad, como es la distonía, que tanto problema ocasiona a la persona y, en el fondo, al sistema sanitario.

Cuando Milagros me planteó el tema del que podíamos hablar me propuso el "Tratamiento integral de la distonía". Yo he querido cambiar el título, en vez de llamarla "tratamiento" la he llamado "manejo integral" puesto que no solo va a requerir aspectos terapéuticos. Entonces, el manejo de una distonía implica tanto el diagnóstico como el tratamiento.

Diagnóstico de la distonía

Clínica

La distonía es un síndrome clínico y el diagnóstico lo debe hacer un neurólogo en base a los síntomas del paciente y los signos en la exploración. La definición se basa en contracciones musculares involuntarias, sostenidas o intermitentes que causan movimientos de



torsión repetidos y/o posturas anómalas por contracción simultánea de la musculatura agonista y antagonista.

Los neurólogos tenemos que definir muy bien qué quiere decir el diagnóstico clínico de una distonía, y para eso nos fijamos y lo clasificamos en una serie de **características clínicas**: edad de inicio, distribución corporal, patrón y características asociadas. Además, por otro lado, debemos hacer un diagnóstico de la causa, lo que llamamos el **diagnóstico etiológico**. Dentro de la etiología, podemos encontrar las distonías **hereditarias** o genéticas u otras **adquiridas** a lo largo de la vida por lesiones estructurales de los ganglios de la base como ictus, tumores, tóxicos, etc. La **distonía funcional es otro subtipo de distonía adquirida** en la que el cerebro es estructuralmente normal, pero adquiere un mal patrón de funcionamiento. Podemos asimilarlo a un "mal aprendizaje del programa motor", pero sin lesión en el sistema nervioso. La distonía funcional se está describiendo mejor en los últimos años y gracias a ello se están diagnosticando mejor muchas distonías antes catalogadas como idiopáticas. Por último, cuando no tenemos una causa, la llamamos **distonía idiopática**, que en el fondo es la más frecuente en el adulto.

Uno de los problemas diagnósticos que tenemos es la **concienciación a nivel sanitario**, es decir, los pacientes con distonía pueden pasar hasta 7 años sin un diagnóstico correcto, en parte por el desconocimiento de la enfermedad. Ahí los neurólogos y foros de pacientes como ALDE tenemos que trabajar por la divulgación de esta enfermedad en la población general. Tenemos que formar a los profesionales sanitarios generales, médicos de familia, enfermería y, también,



La distonía funcional se está describiendo mejor en los últimos años y gracias a ello se están diagnosticando mejor muchas distonías antes catalogadas como idiopáticas"

a nuestros neurólogos. Para esto ya existen estructuras del mundo asociativo, ALDE es una referencia en esto, pero también Dystonia Europe. Existe además una red europea de centros de excelencia que contribuyen a la formación y asesoramiento de casos clínicos complejos.

Genética

Muchos pacientes me preguntan ¿La genética es necesaria? ¿Tengo que hacerme un análisis genético? La realidad es que la rentabilidad global de un análisis genético a día de hoy en distonía es baja; es de un 1 a un 2%, sobre todo en las focales idiopáticas del adulto. No obstante, las nuevas técnicas de análisis genético como el exoma (NGS) o genoma, nos permitirá ir aumentando la precisión diagnóstica y clasificar mejor las distonías genéticas.

¿Cuándo tiene más rentabilidad hacer un estudio genético en distonía?

Los casos de mayor rentabilidad, es decir, probabilidad de que un estudio genético salga positivo son los siguientes: pacientes jóvenes de menos de 20 años, pacientes con antecedentes familiares de distonía, que la distonía sea paroxística (es decir a modo de "crisis") y que, además de la distonía, coexistan otros síntomas neurológicos como parkinsonismo (lentitud generalizada). Existe una entidad llamada "parálisis cerebral distónica" que consiste en un sufrimiento o lesión durante el parto, que genera secuelas y entre cuyos síntomas puede estar la distonía. No obstante, muchas parálisis cerebrales se han catalogado como problemas en el parto cuando en el fondo son enfermedades genéticas no diagnosticadas. Por ello, es importante hacer un buen diagnóstico neurológico.

Pros y contras de hacerme un análisis genético

La genética contribuye a definir mejor mi diagnóstico y esto es beneficioso en sí mismo. Además, también puede informar del riesgo de transmisión de la enfermedad a mis descendientes (puesto que una enfermedad genética es heredable). De hecho, si tengo una enfermedad genética confirmada, existen técnicas de

reproducción asistida que permiten que mis descendientes no tengan la enfermedad.

Algunas distonías genéticas tienen tratamiento específico, como la distonía que responde a levodopa. Además, sabemos que ciertos tipos de distonías genéticas responden muy bien a la cirugía de estimulación cerebral profunda, por lo que nos ayuda a predecir la respuesta a esta técnica. Conocer tu enfermedad genética, aunque a día de hoy no tenga un tratamiento específico, es el inicio por si aparecen en el futuro ensayos clínicos diseñados para ese gen.

¿Qué contras encontramos en la realización de un análisis genético? En general, a día de hoy, la genética supone un diagnóstico, pero no suele traducir un tratamiento específico. Además, también puede ser un dilema ético para mi descendencia, puesto que pueden elegir saber o no saber si han heredado dicha alteración. Es por ello que se requiere de un buen asesoramiento genético, y en el diagnóstico integral de la distonía tienen que asesorarnos genetistas.

Como el diagnóstico es complejo, se han definido protocolos diagnósticos en edad pediátrica y adulta para que los especialistas puedan realizar todas las pruebas complementarias que necesita un paciente con distonía y no dejarnos ningún paso. Esto permite que no se escapen causas tratables o no tratables de distonía.

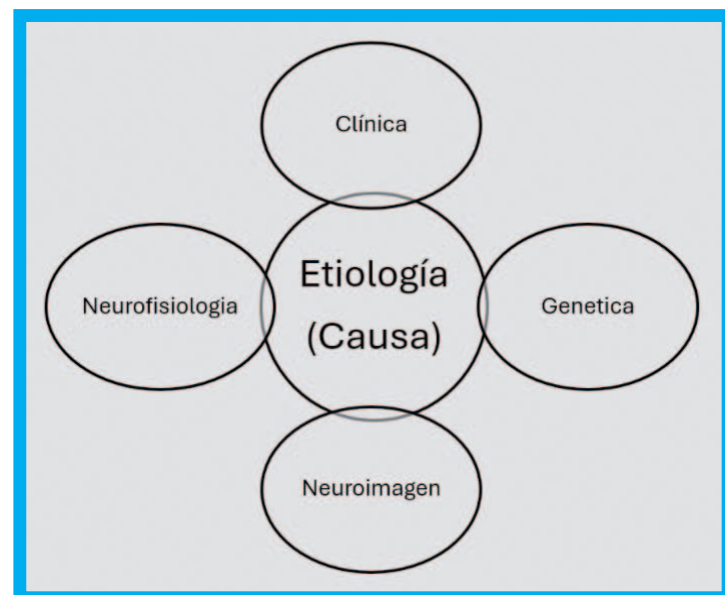
Biomarcadores neurofisiológicos

Hablando un poco del futuro, y esto no tiene aplicabilidad clínica actual, se están investigando biomarcadores en distonías. Los más avanzados son los **biomarcadores neurofisiológicos** a través del electromiograma o el electroencefalograma. Mediante estas técnicas, se pueden observar patrones de correlación entre la actividad que hace mi corteza cerebral y el músculo, y estos patrones parecen empezar a diferenciar distintos tipos de distonías genéticas, adquiridas o, incluso, funcionales; pero todavía es un campo en investigación.

Neuroimagen

La neuroimagen (resonancia magnética o TC) nos permite identificar causas estructurales de distonía. No obstante, la mayoría de distonías tienen resultados normales.

Algo en investigación es la RM funcional, que nos permite ver cómo se activan ciertas regiones en el cerebro. Esto a día de hoy carece de valor diagnóstico en práctica clínica, pero se están desarrollando algoritmos de inteligencia artificial donde probablemente puedan ayudar a clasificar distintos tipos de distonías en función del patrón de funcionamiento en RM funcional.



El gran problema que tenemos es que la mayoría de pruebas de diagnóstico etiológico suelen salir normales, y la distonía se clasifica como idiopática o de causa desconocida. Es probable que esta entidad sea un “cajón de sastre” de múltiples mecanismos heterogéneos, que todavía están por clasificar correctamente. Es fundamental apoyarse en una buena exploración clínica, en el uso de la genética, en la neuroimagen y la neurofisiología para ir avanzando en este diagnóstico integral de esta distonía (1).

Síntomas no motores

Algo de lo que se habla mucho en los últimos años y que los médicos observamos en nuestros pacientes, son los síntomas no motores. La distonía no es una enfermedad exclusivamente motora. Se sabe que hay muchas alteraciones de la esfera psicológica-psiquiátrica, tanto depresión como ansiedad, fobia social, rasgos obsesivos de la personalidad o, incluso, alteraciones en el procesamiento emocional o en

el reconocimiento social. También hay trastornos del sueño, dolor crónico, trastornos cognitivos y fatiga. Estos síntomas son muy prevalentes y muy frecuentes en pacientes con distonía.

De hecho, hay estudios que han analizado y han preguntado cuáles son los factores que determinan la calidad de vida en la distonía: la gravedad de la distonía y la respuesta a la toxina botulínica, el estigma y la aceptación de la enfermedad; pero, también, la ansiedad y depresión. Dentro de este estudio (2), haciendo un análisis estadístico, se vio que lo que más quitaba calidad de vida en la distonía es la ansiedad y la depresión, y no tanto el trastorno del movimiento. Por tanto, los médicos tenemos que reconceptualizar cómo podemos ayudar a nuestros pacientes y cuáles son los aspectos en los que tenemos que incidir.

Esa **relación entre depresión/ansiedad y distonía es muy estrecha**. Por ejemplo, el 91% de las distonías cervicales tienen depresión o ansiedad; pero es que esa depresión aparece en el 53% de los casos antes de que aparezca la distonía y la ansiedad en el 68% de personas, o sea, que, al final, son factores que también influyen en cómo y cuándo se presenta esta enfermedad. (3)

No es raro pensar que las estrategias psicológicas pueden mejorar directamente los síntomas motores de la distonía, aunque de esto no tenemos estudios todavía que lo confirmen. Existen solo reportes de casos aislados o series de casos donde se observa que la psicoterapia ayuda directamente al control motor; lo que apoya que la distonía no es una enfermedad exclusivamente motora.

El dolor también es muy complejo y muy frecuente en muchas distonías, sobre todo en la distonía cervical. A día de hoy, la evidencia científica nos dice que no solo es un dolor muscular u óseo, sino que los circuitos que provocan un fallo en la inhibición del control del movimiento también pueden provocar un fallo en la inhibición del control del dolor. (4)

El dolor puede estar provocado por un mal procesamiento de las señales que llegan al cerebro. En este estudio (5), vimos que los pacientes que reportan dolor con distonía cervical tienen signos de dolor neuropático o por sensibilización del sistema de dolor cerebral; no es exclusivamente muscular. Esto implica que el abordaje del dolor debe ser mucho más multidisciplinar y no solo tratar el músculo de forma directa.

Tratamiento integral de la distonía

La segunda parte de la charla es el tratamiento. ¿Qué podemos hablar del tratamiento integral de la distonía?

Rehabilitación

Me sorprende mucho, que a pesar de los avances en el tratamiento con toxina en distonía, no existen muchos estudios de calidad que nos enseñen qué tipo de **fisioterapia** es la mejor para esta patología. Y no solo no hay estudios, sino que tampoco existen profesionales con experiencia para aplicar estos tratamientos.

Jean-Pierre Bleton es un fisioterapeuta parisino que empezó a estudiar la fisioterapia en distonía y consiguió mucha mejora en la distonía del escribiente. Observó mejorías a los 6 meses en estos pacientes tras un tratamiento específico. En el fondo, si la distonía se basa en una “mala neuroplasticidad”, ésta también se puede reentrenar. También observó cómo pacientes con distonía cervical podían corregir el patrón de movimiento. Esto comenzó a abrir el camino a un posible reentrenamiento motor de la persona (6).

No es hasta 2019 que se publicó un primer ensayo clínico que demostró que la fisioterapia especializada supone un beneficio adicional a la fisioterapia convencional. (7). Este es el primer y único ensayo clínico de calidad que realmente demuestra que **pacientes que reciben fisioterapia especializada tienen una mejoría global**, perciben que la mejoría es mejor que con la fisio convencional y una mejoría en la calidad de vida. Además, es coste eficiente porque los que hicieron una fisioterapia especializada usaron posteriormente menos recursos sanitarios.

Niños con trastornos del movimiento hiperkinéticos operados con estimulación cerebral profunda, con una **terapia ocupacional específica** llamada “método CO-OP”, consiguieron mejorar muchas habilidades funcionales en el día a día que potenció el efecto de la estimulación cerebral profunda.

Aquí muestro algún paciente (video) que ha realizado rehabilitación en nuestro centro. **La rehabilitación consiste en reeducar el patrón de movimiento y postura, demostrando que el patrón normal de movimiento es posible**. Por ejemplo, intentamos reentrenar con técnicas de manipulación de objetos, tareas dobles, la distraibilidad, pistas externas, exposición graduada. Esta es una paciente que tiene una distonía cervical hacia la izquierda. Con ella hicimos estrategias para intentar minimizar, para vehicular el control



motor, para intentar inhibir el patrón distónico. No solo estrategias para que intenten distracción, sino estrategias que para la persona sean significativas como, por ejemplo, el baile, que fomenta el movimiento espontáneo, y esto hace que los movimientos distónicos disminuyan. Posteriormente, tenemos que trasladar esta mejoría que vemos en el gimnasio a la vida real.

Esta otra paciente tenía un temblor distónico tarea específico (video). Ella era esteticista y le costaba mucho realizar su trabajo por dicho temblor de la mano. La rehabilitación consistió en realizar controles sensoriales, exploramos trucos sensitivos que nos puedan servir para su profesión, el control ocular, el equilibrio, herramientas distintas. En esta paciente probamos pinzas distintas que sirvieran como truco sensitivo para que se pudiera reincorporar a su trabajo posteriormente. Y también estrategias de respiración y control sensorial. Todo esto hace que la distonía pueda controlarse.

También valoramos cómo está el paciente a nivel de fuerza y condición física, rango de movilidad articular y si necesita o no ayudas técnicas. En muchos pacientes intentamos que no dependan de ayudas técnicas porque siempre queremos fomentar la independencia, pero en ciertos pacientes que son más graves necesitan ayudas técnicas para llevar a cabo las tareas que necesitan.

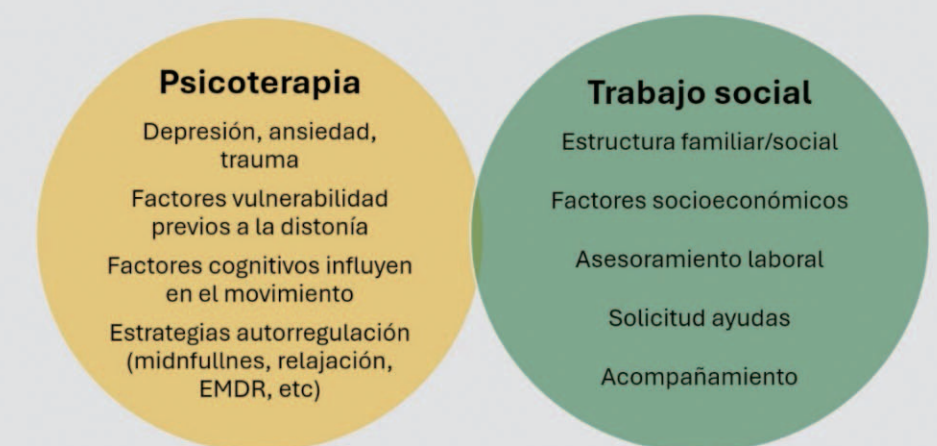
Se debe evaluar el rol, la responsabilidad y ocupación que no puedo hacer por la distonía y ver cómo puedo con la terapia reincorporarme poco a poco a esas actividades que he perdido. En general, hay que fomentar la autoeficacia, es decir, que el paciente pueda poco a poco ir gestionando con sus síntomas y que no dependa ni de ayudas externas ni de otros. Luego, hacer intervenciones generales en el estilo de vida: intervenciones en el sueño, actividad física graduada, el manejo del estrés, las rutinas y la alimentación.

Pero también es muy importante la **rehabilitación psicosocial**, puesto que al final el cerebro es solo uno y

toda la esfera psicosocial influye y, a veces, es fundamental en ciertos tipos de distonía.

La psicoterapia o la **psicología** tratan la depresión, la ansiedad o el trauma que el paciente haya podido tener. También, por ejemplo, es útil ver factores psicológicos de vulnerabilidad previos a que apareciera la distonía. Esto es especialmente relevante en la distonía funcional, por ejemplo. Es importante también identificar los factores cognitivos que en este momento están influyendo en cómo yo controlo el movimiento. Esto puedo tratarlo con psicoterapia o con ciertas estrategias como el mindfulness que ayudan a regular el sistema nervioso autónomo y mi estado automático, la relajación, etc.

REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL



El trabajo social. Los trabajadores sociales son súper importantes para ayudar en la estructura familiar y social, en el entorno laboral, en los factores socioeconómicos que son tan importantes en pacientes con enfermedades crónicas, en la solicitud de ayudas que, a veces, es necesario solicitar o en hacer un acompañamiento. Hicimos una encuesta a los participantes de ALDE hace un año sobre qué necesidades no cubiertas tenían los pacientes. La mayoría contestaban precisamente esta diapositiva: la fisioterapia y el apoyo psicosocial son los recursos no cubiertos en personas con distonía.

Un ejemplo de rehabilitación en distonía es un grupo californiano llamado **Re+active** (Instagram) que realiza una rehabilitación parecida a la nuestra y de la que aprendemos mucho: el control motor, el control sensorial y los factores psicosociales, estilos de vida, las limitaciones físicas y qué estrategias podemos aplicar en cada paciente.

Toxina botulínica

Pasamos a hablar de otros tratamientos más convencionales, como es la toxina botulínica. La toxina botulínica es el tratamiento farmacológico de primera línea en muchas distonías. La transmisión de la información del nervio al músculo se hace mediante una sustancia llamada acetilcolina. La toxina botulínica bloquea esa transmisión nervio-músculo y, por tanto, hace que el músculo no se contraiga excesivamente. Es un tratamiento que queremos aplicar en los músculos que están más distónicos o más hiperactivos.

Hay que personalizar la toxina botulínica en cada paciente. ¿Qué quiero tratar? ¿Quiero tratar el movimiento en sí? ¿Quiero tratar el dolor (puesto que la

toxina tiene un efecto sobre el dolor)? ¿Quiero tratar algo estético o social que me moleste? ¿O quiero tratar algo que me requiera mucha destreza fina? ¿O incluso tratar esos síntomas no motores? Como ven, la infiltración tenemos que personalizarla en función de las preferencias del paciente, que es lo que estamos tratando.

La técnica de infiltración se puede realizar mediante referencias anatómicas, guiado por electromiografía, ecografía o combinadas.

-Infiltración guiada por electromiografía (video). La aguja se conecta a un EMG sonoro, y al pinchar un músculo, si este se está contrayendo, suele emitir un sonido. Por ejemplo, para localizar el músculo esplenio del cuello, infiltramos o pinchamos justo por localización anatómica y al solicitar al paciente que gire el cuello, el dispositivo suena y sabemos que estamos justo en ese músculo. De forma que podemos dirigir la toxina al músculo que queremos.

-Infiltración ecoguiada. (video) Por la ecografía podemos visualizar los músculos que queremos infiltrar. Esta paciente tiene una distonía del escribiente donde, sobre todo, el dedo corazón se hiperextendía, se alejaba y eso deformaba mucho la letra. Le hicimos una infiltración selectiva al músculo que extiende el tercer dedo. Localizamos los músculos que queremos pinchar en la ecografía, como el extensor del tercero, pinchamos la aguja en dicho músculo e infiltramos la

dosis de toxina deseada. Esto ayuda para músculos muy pequeños y distonías que son muy finas.

Estimulación cerebral profunda

Por último, mencionar la **cirugía de estimulación cerebral profunda**. Es una técnica para distonías refractarias a otras terapias. Para ciertos tipos de distonías genéticas es muy eficaz y que se debe hacer en centros especializados con un equipo con amplia experiencia. No me extendiendo más puesto que luego hay una charla específica.

¿Cómo se relacionan todos estos tratamientos?

Las enfermedades neurológicas crónicas y multifactoriales deben ser manejadas desde una visión multidisciplinar y multimodal adaptado a las necesidades del paciente.

Recalco mucho el **modelo biopsicosocial** de la enfermedad, que es un modelo que se tendría que aplicar en toda la medicina. En distonía particularmente parece muy importante, ya que en el funcionamiento del cerebro influyen múltiples factores que son biológicos o físicos, psicológicos o cognitivos y sociales. Probablemente, tengamos que reentrenar o rehabilitar a la persona en todos esos aspectos de forma que la persona con distonía está en el centro de todos estos tratamientos. Tenemos que educar, que formar a la persona y empoderarla en lo que es su enfermedad: rehabilitación física y psicológica, apoyo social, ofrecer los mejores tratamientos farmacológicos que podemos hacer y obviamente tratamientos quirúrgicos para los que no respondan.

Esta imagen la he sacado de un modelo de enfermedad de Parkinson y creo que es aplicable a la distonía, donde la persona con distonía está en el centro del sistema solar, los satélites o los planetas más cercanos son su médico especialista y el médico de familia y enfermería y el centro de salud que son los que más los ven. Luego, los especialistas que suelen ver mucho son todos aquellos especialistas que intentan rehabilitarlo como terapeutas físicos, terapeutas psicológicos, nutricionistas,

psiquiatras... Y en algunas ocasiones, son pacientes complejos que requieren la colaboración de otros especialistas como urólogos, otorrinos, unidad del dolor, etc. El paciente, en ese sentido, queda en el centro.

Abogo por el tratamiento integral de la distonía. El paciente en el centro es el que participa y tiene una auto-gestión de sus síntomas apoyado por los especialistas expertos en su enfermedad.

Conclusiones

1. La distonía es una entidad que tiene manifestaciones muy variadas según el tipo de distonía y la persona. Es heterogénea y nos tenemos que adaptar a ella.
2. Influyen factores biológicos, psicológicos y sociales en sus mecanismos y condicionantes de la calidad de vida.
3. El tratamiento se debe entender con un enfoque integral que englobe todos los factores de la persona y enfatice un rol activo de la persona con distonía.
4. El diagnóstico debe integrar una buena clasificación clínica y todos los avances de las pruebas diagnósticas.
5. El tratamiento debe basarse en una combinación de educación, rehabilitación, fármacos, toxina botulínica y cirugía; y, sobre todo, empoderando al paciente en ese tratamiento.

TRATAMIENTO INTEGRAL DE LA DISTONÍA



Muchas gracias a mi unidad que sin ellos no podría hacer nada de lo que hago. Muchas gracias.

Ponencia impartida en la XXVIII
Jornada sobre Distonía
Madrid 30 noviembre 2024

REFERENCIAS

1. Smit M. et al. (2021) Dystonia Management: What to Expect from the Future? The Perspectives of Patients and Clinicians within Dystonia Net Europe. *Neurol.* 12:646841.
2. Y Ben Shlomo, L Canfield, t Warner. What are the determinants of quality of life in people with cervical dystonia? *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2002 May;72(5):608-614. doi: 10.1136/jnnp.72.5.608
3. E Moraru, P Schnider, A Wimmer, T Wenzel, P Birner, H Griengl, E Auff. Relation between depression and anxiety in dystonic patients: implication for clinical management. *Depress Anxiety.* 2002;16(3):100-3. doi: 10.1002/da.10039
4. Michele Tinazzi, Giovanna Maddalena Squintani, Kailash P Bathia, Alessia Segatti, Francesco Donato, Massimiliano Valeriani, Roberto Erro. Pain and cervical dystonia: Evidence of abnormal inhibitory control. *Parkinsonism Relat Disord.* 2019 Aug;65:252-255. doi: 10.1016/j.parkreldis.2019.06.009. Epub 2019 Jun 15.
5. Diego de la Hoz, María L Cuadrado, Eva López Valdés, Rocío García Ramos, Fernando Alonso Frech, Ana Fernández Revuelta, Cesar Fernández-de las Penas, Víctor Gómez Mayordomo. Sensibilization-Associated Symptoms and Neuropathic-like Features in Patient with Cervical Dystonia and Pain. *J Clin Med.* 2004 Apr 7;13(7):2134. Doi: 10.3390/jcm13072134
6. Bleton JP. Physiotherapy of focal dystonia: a physiotherapist's personal experience. *Eur. J Neurol.* 2010 Jul ;17 Suppl 1:107-12.
7. Joost van der Dool, PT, MSc, Bart Visser PhD, Johannes H, Koelman MD, PhD, Raoul H. Engelbert, PT, PhD, Marina A. Tijssen, MD, PhD. Long-Term Specialized Physical Therapy in Cervical Dystonia: Outcomes of a Randomized Controlled Trial. *Arch Phys Med Rehabil.* 2019 Aug;100(8):1417-1425. doi: 10.1016/j.apmr.2019.01.013. Epub 2019 Feb 20.

Las enfermedades neurológicas crónicas y multifactoriales deben ser manejadas desde una visión multidisciplinar y multimodal adaptado a las necesidades del paciente."

CIRUGÍA DE ESTIMULACIÓN CEREBRAL PROFUNDA PARA LA DISTONÍA. ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR

Dr. Javier R. Pérez Sánchez
Dr. Carlos Fernández Carballal

 Hospital General Universitario
Gregorio Marañón

PONENCIA 1

Dr. Javier R. Pérez Sánchez
Coordinador Grupo de Distonías de la
ERN-RND (European Reference Network-Rare
Neurological Diseases)

Unidad de Trastornos del Movimiento CSUR,
ERN-RND
Hospital General U. Gregorio Marañón. Madrid

Presentación

Buenos días a todos y muchas gracias a la Asociación ALDE por haberme invitado un año más.

Quiero compartir la experiencia de nuestro centro en estimulación cerebral para intentar ayudar a las personas con distonía cuando tienen dudas, ver en qué situaciones se puede ser candidato y cuándo va a haber más posibilidad de mejoría con este tratamiento.

Después, la segunda parte se va a centrar en el proceso en sí de la operación, que va a abordar nuestro neurocirujano, el doctor Carlos Fernández Carballal.

Introducción

La distonía es un trastorno del movimiento complejo, hiperkinético, en el que se producen contracciones

musculares excesivas sostenidas o intermitentes dando lugar a posturas anormales. Su fisiopatología sigue siendo, en parte, desconocida. Lo que sí se sabe es que existe **una alteración en los circuitos cerebrales que controlan el movimiento**, es decir, que en el circuito neuronal hay una **actividad anómala cerebral** que implica a **unos núcleos profundos que son los ganglios de la base**. En esos ganglios de la base es en los que se va a actuar, de forma más directa, con la estimulación cerebral.

Las características de la distonía van a definir qué pacientes van a mejorar o son más candidatos a la cirugía. Dependiendo de la distribución, cuando la distonía afecta solo a una parte del cuerpo, por ejemplo, la mano, hablaremos de una distonía *focal*; *segmentaria*, dos zonas del cuerpo contiguas, por ejemplo: la cara y el cuello, las distonías cervicales son la mayoría segmentarias; también están las distonías *generalizadas* que implican a todo el cuerpo o la *hemidistonía* a un lado del cuerpo.

La causa puede ser primaria, de origen genético, cada vez identificamos más genes relacionados con la distonía, o de causa desconocida, lo que llamamos idiopática. En estas distonías primarias no hay lesión estructural del cerebro cuando hacemos las pruebas de resonancia magnética.

En cambio, hay otras en las que sí sabemos la causa, o al menos, su desencadenante, como son las **secundarias a fármacos** antiparkinsonianos, sobre todo los antipsicóticos; cuando hay una **lesión estructural cerebral** por diferentes causas (vascular, autoinmune, infecciosa, etc.); y tras la **anoxia cerebral**, que es la denominada parálisis cerebral infantil. Se piensa que estas personas desarrollan

una distonía por la anoxia del parto, pero estamos viendo que, en algunos casos, encontramos un síndrome clínico y una mutación genética como causa de su distonía.

¿Qué es la estimulación cerebral profunda?

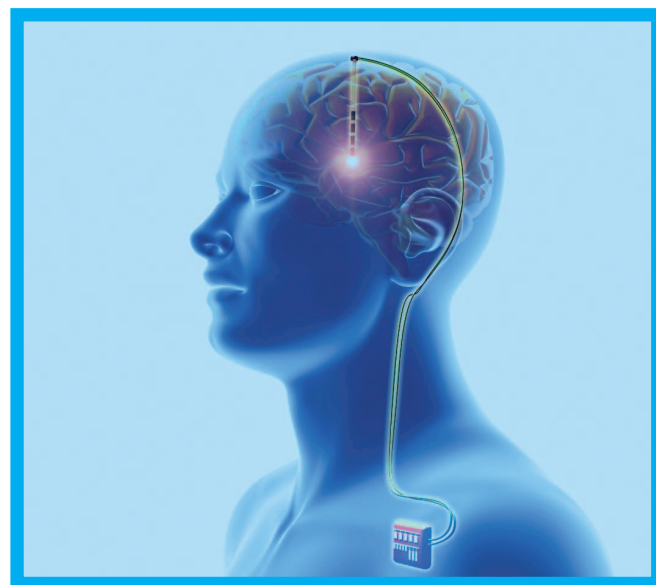


Imagen 1. Implantación del neuroestimulador

Es un tratamiento neuroquirúrgico. Consiste en implantar un neuroestimulador. Es un aparato, como los marcapasos, que en este caso envía una corriente eléctrica a unos núcleos cerebrales específicos que son los ganglios de la base, que sabemos que están implicados en el movimiento anormal. Estos electrodos se implantan con un cable y la batería que va a ir debajo de la piel.

■ Hitos históricos de la Estimulación Cerebral Profunda

¿Cómo empezó esto? ¿Quién se dio cuenta de que la estimulación cerebral profunda podía mejorar la distonía?

En los años 50 neurocirujanos como Hassler, Riechert o Talairach realizaron lesiones a nivel del tálamo o talamotomías y vieron que este tratamiento controlaba el temblor en la enfermedad de Parkinson. Posteriormente, el neurocirujano francés Benabid observa que en intervenciones en las que empleaba el bisturí eléctrico, cuando contactaba con el tálamo se inte-

rrumpía el temblor en la enfermedad de Parkinson. En 1987, demostró que la estimulación cerebral profunda en el tálamo podía mejorar el temblor. Ensayos clínicos demostraron que la estimulación cerebral profunda es segura y eficaz para mejorar el temblor en la enfermedad de Parkinson y el temblor esencial.

Respecto a la distonía fue un poquito más tarde. En el año 1976, Gros observó que lesiones en núcleos profundos como son el tálamo, el subtálamo, el globo pálido y, en especial la palidotomía (lesión del globo pálido) podían mejorar la distonía a corto plazo. El inconveniente es que, como era una lesión, también estaba asociado a efectos secundarios.

Ya en Francia, en 1999, Coubes (Montpellier, Francia) consiguió tratar con éxito la primera paciente con distonía generalizada con estimulación cerebral del globo pálido interno, y, además, vio que esa mejoría se mantenía en el tiempo, a diferencia de lo que, a veces, pasaba con algunos casos anteriores.

En una publicación del año 2000 en la revista The Lancet se confirma que la estimulación cerebral profunda bilateral es una terapia segura y eficaz en el tratamiento de la distonía generalizada primaria DYT-1, originada por una mutación en el gen TOR1A, el gen que está más relacionado con la distonía generalizada de inicio en la infancia.

Posteriormente, los estudios continuaron avanzando y ya disponemos de ensayos clínicos randomizados que nos muestran que la estimulación cerebral profunda es **segura y eficaz en las distonías generalizadas y segmentarias primarias y en la distonía cervical**, que es la más frecuente entre los pacientes con distonía de inicio en la edad adulta.

El beneficio se mantiene, además, en estudios a largo plazo y se ha observado, también, que **puede mejorar la distonía generalizada tardía: secundaria**

a fármacos antidopaminérgicos. En esto,

en nuestro centro tenemos una experiencia positiva en mejorar a varios pacientes, incluso en situaciones catastróficas o de una distonía tardía muy

Con la estimulación cerebral profunda el dolor no siempre mejora o la mejoría puede ser parcial, sobre todo si hay ya lesiones a nivel vertebral."

incapacitante, con alguna respuesta realmente espectacular con la estimulación cerebral.

La respuesta es más variable en la distonía asociada a parálisis cerebral o anoxia. En cualquier caso, la decisión del tratamiento será individualizada.

¿Cómo individualizamos? Ahí es importante la experiencia de un grupo multidisciplinar. En nuestro centro, en concreto, realizamos un abordaje multidisciplinar de la distonía. Además de nosotros los neurólogos, están los neurocirujanos, los neuropediatras, neuroradiología, neuropsicología, neurofisiología, psiquiatría, anestesia y enfermería. Nos reunimos todos los meses y abordamos y comentamos entre todos los casos más complejos para ver cuál es el mejor tratamiento que podemos dar al paciente.

Ahora, también, con la Red Europea tenemos comités europeos de expertos en los que se comentan los casos más complejos para ver qué es lo mejor que podemos hacer, en especial respecto a la cirugía; pero, también, en cuestiones de dudas diagnósticas y terapéuticas. Estos recursos en nuestro centro los estamos utilizando en el manejo multidisciplinar y especializado del paciente con distonía. A su vez, somos consultores de otros centros europeos.

■ Candidatos a la Estimulación Cerebral Profunda del globo pálido interno bilateral

¿Quién va a ser candidato? Los pacientes que sufren una distonía severa o discapacitante que no responde bien al tratamiento convencional con medicación oral y/o toxina botulínica.

■ Aspectos positivos o beneficios de la Estimulación Cerebral Profunda

¿Qué mejora la estimulación cerebral profunda? Para la mejoría nos basamos en una serie de escalas. ¿Qué cuentan las escalas? cuentan con la postura normal, con la situación de la discapacidad funcional, con el dolor. Todo eso lo podemos mejorar con estimulación cerebral profunda. ¿Cuánto mejora? Pues en torno a un 50-70% en las distonías generalizadas y en torno a un 50-60% en las distonías cervicales. Aunque es muy variable de unos pacientes a otros; hay pacientes que mejoran más, y pacientes que mejoran menos. También hay que tener en cuenta que el dolor no siempre mejora o la mejoría puede ser parcial, sobre todo si hay ya lesiones a nivel vertebral (óseo). Ahí puede haber un componente que no podemos mejorar a pesar de corregir la postura anormal.

■ Aspectos negativos o riesgos de la Estimulación Cerebral Profunda

Los riesgos más importantes a tener en cuenta: el riesgo de hemorragia cerebral (1-2%), las infecciones del sistema (5%-8%) y los efectos adversos relacionados con la estimulación (reversibles).

Hay que tener paciencia porque, no es solo implantar los electrodos y que el paciente mejore inmediatamente. Puede tardar, en torno a 6 meses en conseguirse el efecto adecuado. De hecho, hay pacientes que mejoran a los seis meses y seguimos observando mejoría adicional hasta dos años después de la intervención. Recordamos un paciente reciente con una distonía tardía que llegó a nuestro centro que no podía ni siquiera caminar. Ha seguido mejorando y ahora tiene una vida normal, camina, hace deporte, etc. Además, incluso a los dos años está mejor que a los seis meses; es decir, que es un proceso en el que hay que tener paciencia.

A pesar de hacerlo todo bien en cuanto al proceso de la cirugía, a la colocación de los electrodos y a la programación del neuroestimulador, hay un 20% de los pacientes que no mejoran o que no mejora lo suficiente. Esto puede ocurrir. ¿Por qué ocurre? Hay parte que sabemos por qué y hay parte que no la sabemos. Puede ser que la selección del candidato no sea la ideal, que sea por una causa de distonía que no responde a cirugía; también sabemos que hay componentes de la distonía que mejoran menos o que no mejoran con la estimulación, por ejemplo, el componente oromandibular puede responder peor. Sabemos, también, que hay formas de distonía genética que son mejores candidatos que otros. La ubicación de los electrodos y el área de estimulación son otros componentes para plantear el por qué no mejoran los pacientes, que la inserción y la programación sean óptimas en la zona más eficaz para la distonía.

■ Cómo se puede mejorar el resultado

A nivel de los neurólogos, lo que intentamos hacer para mejorar el resultado de la estimulación cerebral es revisar la programación de los electrodos; programar con técnicas por imagen, con **simulación del volumen tisular** que estamos estimulando e intentar optimizarlo; también puede ser beneficioso, a pesar de haber hecho la estimulación, seguir con toxina o con medicación en algunos pacientes. Voy a hablar también de **nuevos electrodos** que pueden tener más versatilidad a la hora de mejorar los resultados

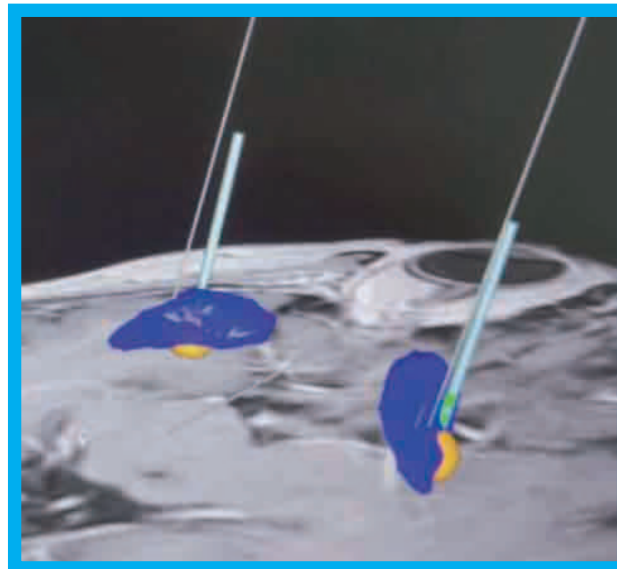


Imagen 2. Simulación volumen tisular activado

Esto es un ejemplo de una reconstrucción de los globos pálidos y de los electrodos en un paciente nuestro. En la imagen adjunta las esferas amarillas son las áreas que estamos estimulando y sabemos que la parte más inferior y posterior de ese globo pálido es la que más se ha relacionado con la mejoría de la distonía. Respecto a esto, sí que hay estudios de la zona ideal y donde podemos predecir un mejor resultado con la estimulación.

Esta tecnología ya está disponible y nos ayuda a mejorar los resultados. Son nuevos electrodos que tienen más contactos y son direccionales. Esto te

da más opción a dirigir la zona que quieres estimular en el cerebro. Permite ser más eficaces y evitar mejor los efectos secundarios de estimular zonas próximas. Por ejemplo, en esa zona que estimulamos pasa cerca una zona del cerebro que es la cápsula interna que por ahí pasan las neuronas que llevan la fuerza al brazo; si estimulamos esa zona puede haber debilidad o contracción muscular. Con los electrodos direccionales evitas esa zona y te vas a otra más adecuada para no tener esos efectos secundarios.

Además, está la capacidad de sensor o recoger información de la actividad cerebral. Podemos recoger tanto durante la operación como después de la operación, los potenciales locales de campo (*local field potentials*), que es la actividad cerebral anómala que se ve en el cerebro del paciente con el trastorno del movimiento. Esto está más desarrollado en el Parkinson, en el caso de la distonía hay una banda de más baja frecuencia que en el Parkinson y se piensa que estimulando más en donde se registra esa actividad anómala podemos conseguir un mejor resultado. En el futuro puede haber, incluso, una **estimulación adaptativa** que el propio neuroestimulador que tenemos puesto vaya modulando la estimulación según la actividad cerebral anómala que vaya sensando. Esto ya es posible en la enfermedad de Parkinson. Aún no en distonía; pero todo llegará.

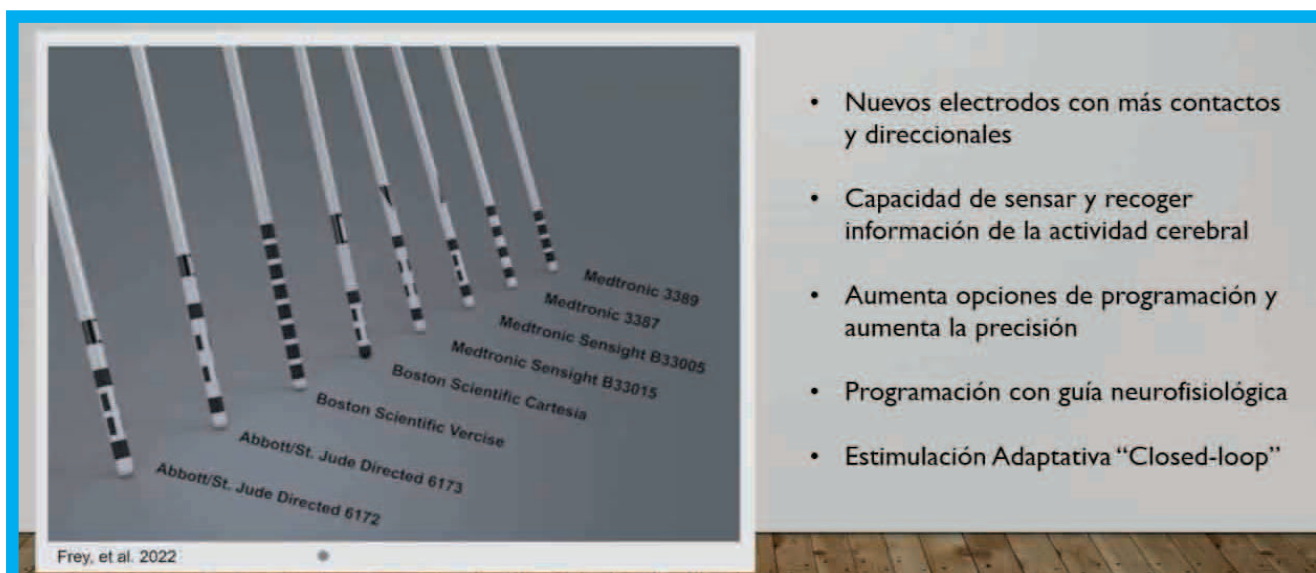


Imagen 3. Nuevos electrodos

Conclusiones

La estimulación cerebral profunda en distonía:

1. Es un tratamiento neuroquirúrgico con sus indicaciones, beneficios y riesgos.
2. Está indicado sobre todo en la **distonía generalizada o segmentaria primaria severa o discapacitante, refractaria al tratamiento convencional con medicación y/o toxina botulínica.**
3. Se trata de una opción a considerar en la **distonía generalizada tardía secundaria a fármacos antidopaminérgicos.**
4. En personas con otros tipos de distonía hay que **individualizar por un equipo multidisciplinar con experiencia en la terapia.**
5. Que la mejoría está en torno al **50-70%. Si bien un 20% de las personas con distonía que se intervienen no mejoran o no mejoran lo suficiente.**
6. Los avances tecnológicos en **neuroimagen, los nuevos electrodos, el sensado de actividad cerebral y la simulación de volumen tisular activado, nos ayudan a mejorar aún más el resultado de la Estimulación Cerebral Profunda.**

Muchas gracias.

Ponencia impartida en la XXVIII Jornada sobre Distonía Madrid, 30 noviembre 2024

PONENCIA 2

Dr. Carlos Fernández Carballal

Jefe de Sección. Servicio de Neurocirugía.
Hospital General U. Gregorio Marañón. Madrid

Presentación

En primer lugar, muchas gracias por la invitación.

Siempre es muy reconfortante poder hablar a los pacientes y tener este feedback entre los médicos y los pacientes; sobre todo, porque es mucho más fácil interaccionar y resolver dudas.

Introducción

Voy a completar un poco la charla que ha dado antes mi compañero. Sobre todo, voy a incidir en aspectos más técnicos y más quirúrgicos.

Hablaré, sobre todo, de tres aspectos. Por un lado, la técnica quirúrgica de la cirugía, cómo es nuestra estrategia quirúrgica, cómo se hace la cirugía. Hablaré también de las complicaciones del procedimiento quirúrgico que es importante tener en cuenta. Y finalmente, una serie de preguntas frecuentes, que después de cierto tiempo con esta cirugía, suelen plantearse cuando proponemos un tratamiento quirúrgico.

Técnica quirúrgica de la distonía

Elegir la diana

En primer lugar, lo primero que tenemos que hacer cuando ya se ha seleccionado el paciente para la cirugía, es elegir la diana. En la distonía es relativamente sencillo porque es una diana que está previamente consensuada, que sabemos que es efectiva para estos pacientes que es **el globo pálido interno (GPi)**. En otras patologías de los trastornos del movimiento puede haber dudas si elegir una diana aquí podemos decir que en el 99% de los pacientes es el GPi. Una zona muy concreta del cerebro de los ganglios basales y que, conforme han ido evolucionando las técnicas de imagen, se ve cada vez mejor en la resonancia. Concretamente lo que seleccionamos es el área motora, que es la zona que se encarga del control motor y que está, si el globo pálido interno lo dividimos en cuatro cuadrantes, entre el tercer y cuarto cuadrante.

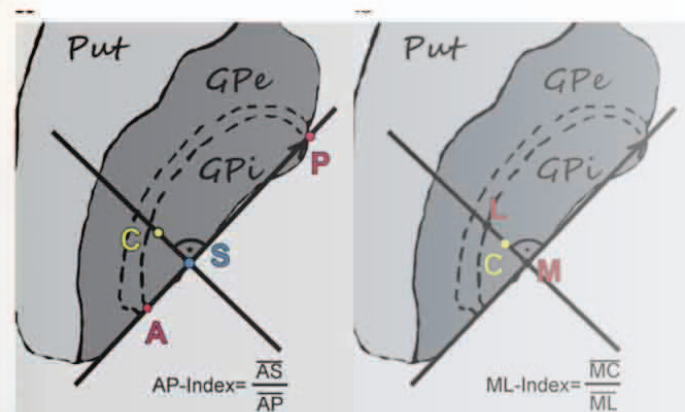
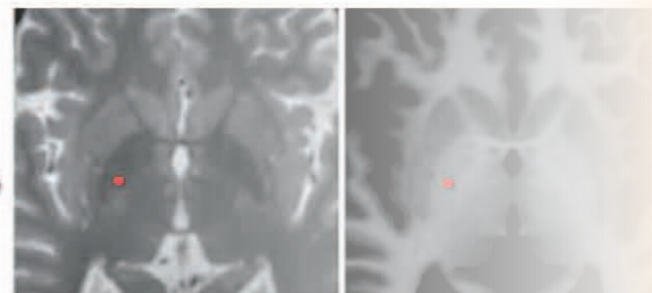
DIANAS

GLOBO PÁLIDO INTERNO

Área **asociativa**: intermedia

Área **motora**: posterior →

Área **límbica**: ventral



Clasificación: Interna

Imagen 1. Dianan

Localización de la diana

Antes de la cirugía buscamos en las imágenes de resonancia dónde se encuentra el globo pálido interno. Para eso, todos los pacientes tienen una imagen de resonancia, y entre la comisura anterior y la comisura posterior (una estructura en el centro del cerebro que es muy uniforme en la mayor parte de los pacientes y que mide aproximadamente dos centímetros y medio), en referencia a esta línea podemos saber de acuerdo con unos atlas neuroanatómicos donde se encuentra el globo pálido.

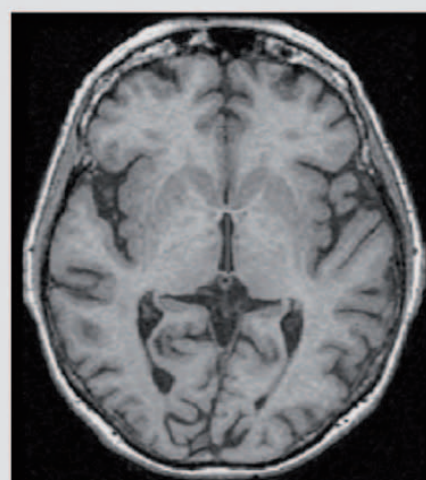
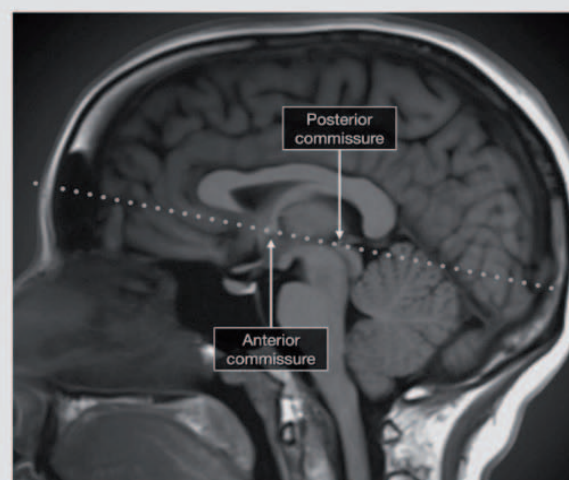
misural 20 mm lateral, 3-4 mm por delante del punto medio y un par de milímetros por debajo. Cada vez tenemos mejores resonancias y lo podemos ver directamente. Estas son las dos formas de encontrarlo: o bien mediante unas coordenadas que sabemos ya previamente o bien viéndolo concretamente en las imágenes de la resonancia.

Imagen 2. Localización de la diana

Actualmente el Gpi se localiza muy bien en la resonancia. Sin embargo, hace 30 ó 40 años cuando no había resonancias con tan buena calidad de imagen se hacía con radiografías, con ventriculografías. Recogiendo la información de muchísimos pacientes se sabía que el globo pálido se encuentra en referencia a la línea interco-

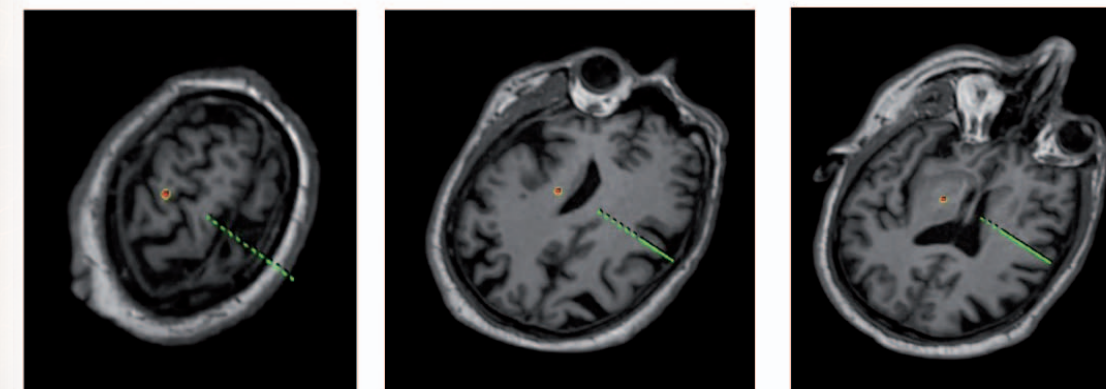
PLANIFICACIÓN PREQUIRÚRGICA

LÍNEA CA-CP



PLANIFICACIÓN PREQUIRÚRGICA

TRAYECTORIA



EVITAR SURCOS, ARTERIAS...

TRAYECTORIA EXTRAVENTRICULAR

Clasificación: Interna

Imagen 3. Trayectoria

Después, buscamos hacer la trayectoria, lógicamente ese es el punto donde queremos dejar el electrodo; pero para eso tenemos que introducirlo por una parte del cráneo. Prácticamente **siempre lo hacemos a nivel de la zona frontal bilateral**. En este tipo de patología siempre ponemos dos electrodos, uno de cada lado y hacemos lo que se llaman dos agujeros frontales. Se realiza a este nivel porque es una zona en la que se pueden introducir electrodos en el cerebro y no ocasionar morbilidad ni problemas neurológicos. Está lejos de la zona motora y de la zona de lenguaje; es un camino seguro para llegar a varias partes del cerebro y entre ellas al globo pálido. Se busca cuál es la **mejor trayectoria para evitar arterias, evitar surcos cerebrales** donde puede haber arterias para disminuir el riesgo de hemorragia y **evitar los ventrículos del**

cerebro, que son espacios de líquido cefalorraquídeo que hay dentro del cerebro. Todo ello con el objetivo de minimizar los posibles riesgos y complicaciones que pueden surgir si lo atravesamos.

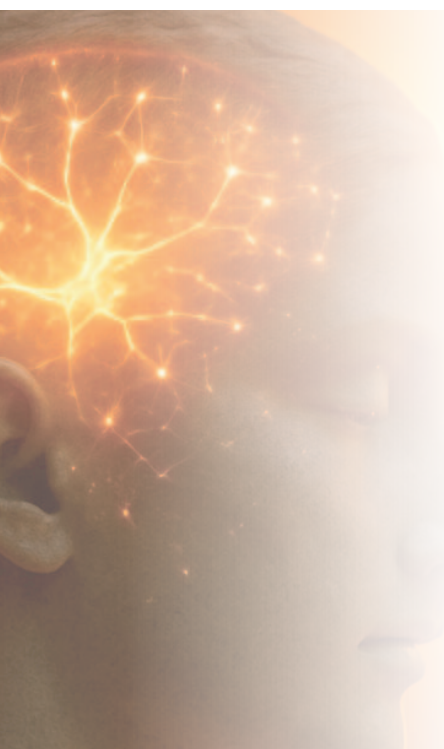
Este proceso de planificación se realiza habitualmente antes del día de la cirugía, aunque podemos modificarlo en función de los hallazgos de la cirugía.

Estereotaxia

En los años 50-60, un neurocirujano sueco inventó un sistema que se llama estereotaxia, que buscaba poder representar cada punto del cerebro en un eje de ordenadas y de abscisas, creando una esfera virtual y a cada punto dentro de esa esfera le podemos dar una serie de coordenadas X,Y,Z.

Antes de la cirugía buscamos, en las imágenes de resonancia, dónde se encuentra el globo pálido interno (Gpi)."

Estereotaxia procede del griego, "stereos" (que significa sólido o tridimensional) y "taxis" (orden o disposición), es decir disposición ordenada en un espacio tridimensional.

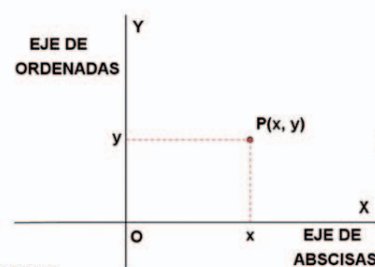


ESTEREOTAXIA

CONCEPTO

Cráneo es una esfera, cada punto endocraneal se puede definir con unas coordenadas x, y, z

- X: eje lateral
- Y: eje anteroposterior
- Z: eje vertical



Clasificación: Interna

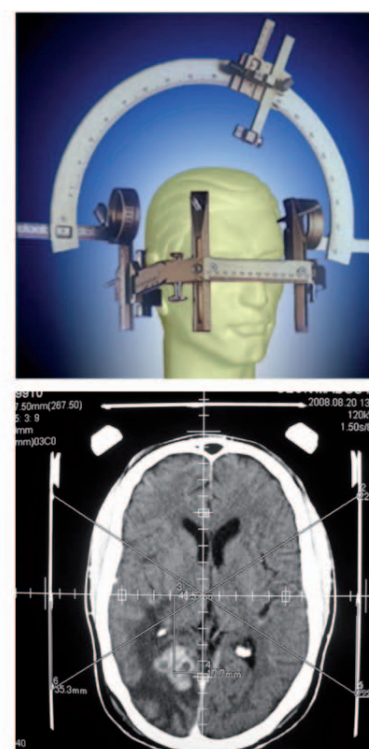


Imagen 4. Estereotaxia

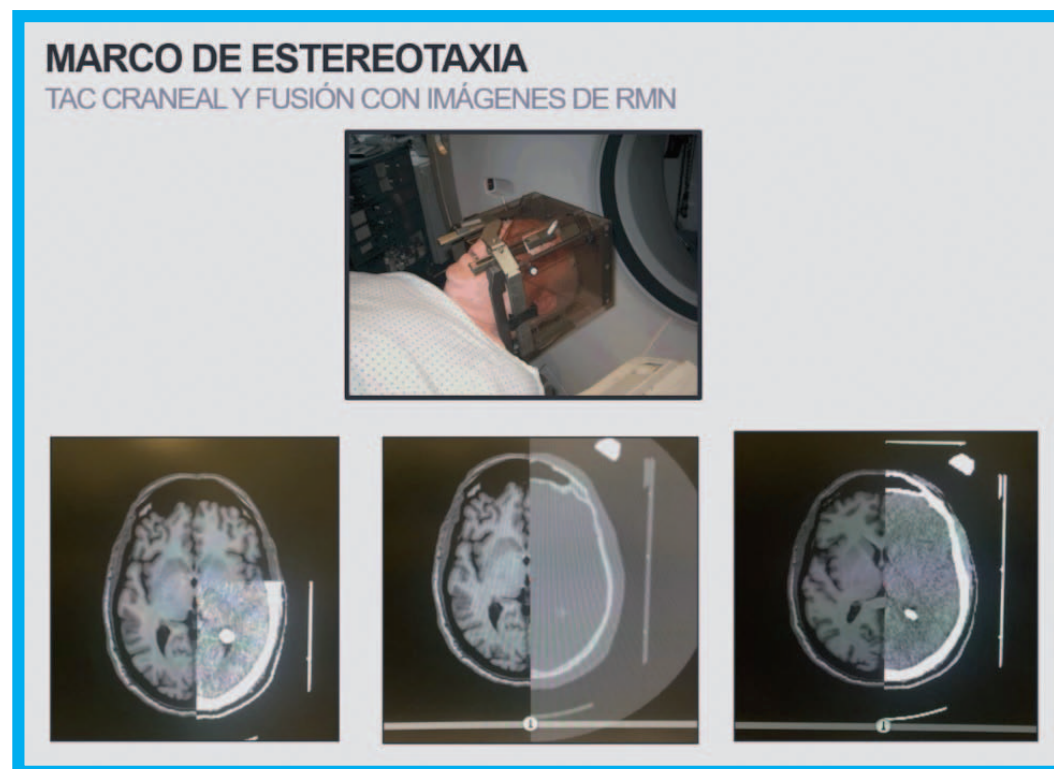
Esta imagen (4) de un paciente que se hace una biopsia cerebral nos sirve para demostrarlo. Establecemos un eje de coordenadas y abscisas y cada punto tiene una representación en el eje de la Y, otra en el eje de la X y otra en el eje de la Z que es la que nos marca la altura.

Con esto, concretamente, cuando tenemos una zona donde queremos implantar un electrodo, esto

es lo que nos da la referencia concreta. Para eso, tenemos que colocar lo que se llama un **marco de estereotaxia**.

En la imagen 5 se muestra nuestro marco de estereotaxia antiguo. Se puede colocar sin anestesia general, se realizan infiltraciones en la zona donde se ponen los pinchos, y con sedación y anestesia local y se puede realizar perfectamente en un paciente despierto. Posteriormente hacemos un TAC craneal y lo fusionamos con la resonancia que tenemos previamente y con eso sabemos concretamente las coordenadas para implantar los electrodos.

Imagen 5. Marco de estereotaxia antiguo



MARCO DE ESTEREOTAXIA

TAC CRANEAL Y FUSIÓN CON IMÁGENES DE RMN

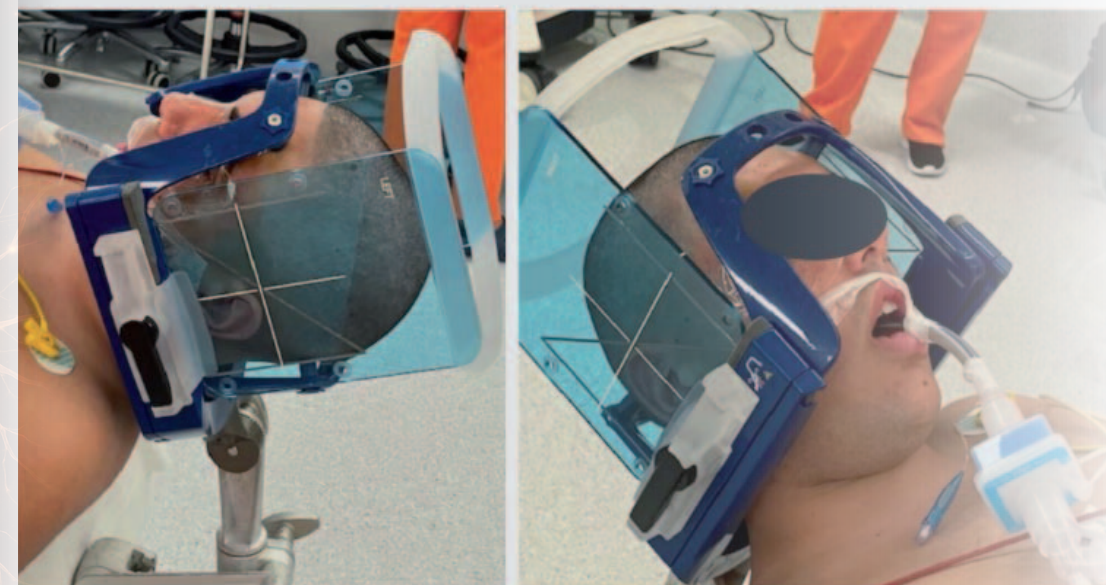


Imagen 6. Marco de estereotaxia actual

En la imagen 6 se muestra el marco de estereotaxia que utilizamos ahora, en este caso en un paciente dormido. Cuando al paciente lo llevamos a la mesa de quirófano, el marco de estereotaxia no se puede mover, lo que en algunas ocasiones nos hará elegir entre hacer la cirugía con el paciente despierto o dormido, ya que la ausencia de posibilidad de movimiento puede ser incómodo y no tolerarse bien.

Actualmente, en nuestro centro disponemos de un TAC intraoperatorio que nos ahorra tener que trasladar al paciente a la sala de rayos y realizar la propia fusión de las imágenes en quirófano y los controles posteriores para asegurar la correcta colocación de los mismos.



Imagen 7. TAC craneal

Trépano e introducción de electrodo

Inicialmente se realiza una incisión (primero un lado y luego en el otro) en la zona frontal y con un motor hacemos un trépano. Un trépano es un agujero en el cráneo realizado por un motor que está diseñado para que cuando deje de notar algo duro se pare. De todo este procedimiento, si se hace despierto, lo que puede resultar doloroso es la incisión cutánea y es solucionable infiltrando la piel con anestesia local. El trépano en sí no es doloroso, el paciente nota una vibración, pero no duele.

Después de esto introducimos un **electrodo provisional**, un electrodo muy fino para registrar la actividad cerebral; cada zona del cerebro tiene unas descargas características y eso junto con la imagen nos ayudan a decidir dónde vamos a dejar el electrodo definitivo. Con la información de la imagen planificada previamente y la que nos aporta el registro decidimos dejar el **electrodo definitivo**. Tras la colocación del electrodo realizamos un nuevo TAC que verifica la correcta colocación del electrodo, y en caso de que esto no sea así, nos brinda la oportunidad para recolocarlos.

Después de completar el procedimiento en un lado, se realiza de la misma forma en el lado contralateral. En otros trastornos del movimiento se puede plantear hacer tratamiento a un lado si la clínica es muy asimétrica, pero en el caso de los pacientes con distonía siempre se hace bilateral.



Imagen 8. Trépanos

En la imagen 9 se muestra una RMN postoperatoria en la que se ve la colocación de los electrodos, precisamente a nivel de los dos pálidos, de forma bilateral, a través de unos trépanos frontales.

Colocación del generador

Posteriormente, el siguiente paso es colocar el generador, que es una "pila" que va produciendo la corriente para estimular la zona deseada de mejoría. Es como una especie de marcapasos que habitualmente se coloca en la zona debajo de la clavícula o, a veces, se puede dejar en la grasa subcutánea del abdomen.

No es necesario hacer una incisión por toda la zona, se tuneliza a través de pasador por debajo de la piel hasta donde vamos a dejar el generador, y ahí dejamos los cables. Suele precisar una incisión intermedia y la incisión del generador. Por debajo de la piel los pacientes notan que existe algo que abulta un poco dependiendo de la fisonomía de cada paciente.

Mejoría y Complicaciones

En todo procedimiento quirúrgico hay que valorar dos cuestiones: las probabilidades de mejoría y la tasa de complicaciones. Tenemos que saber qué probabilidades hay de que mejore y qué porcentaje

de complicaciones. Lógicamente si la probabilidad de mejoría es el 20% y la probabilidad de complicaciones es el 80%, no ofreceríamos tratamientos quirúrgicos, porque pesan mucho más las potenciales complicaciones que las posibilidades de mejoría.

Ya se ha comentado en la exposición previa qué tipos de distonías son las que más mejoran. Sabemos que algunas distonías generalizadas tienen un porcentaje de mejoría del 70% aproximadamente, las distonías focales del 50-60%, las secundarias menos, con excepción de las tardías, y siempre con una importante variabilidad.

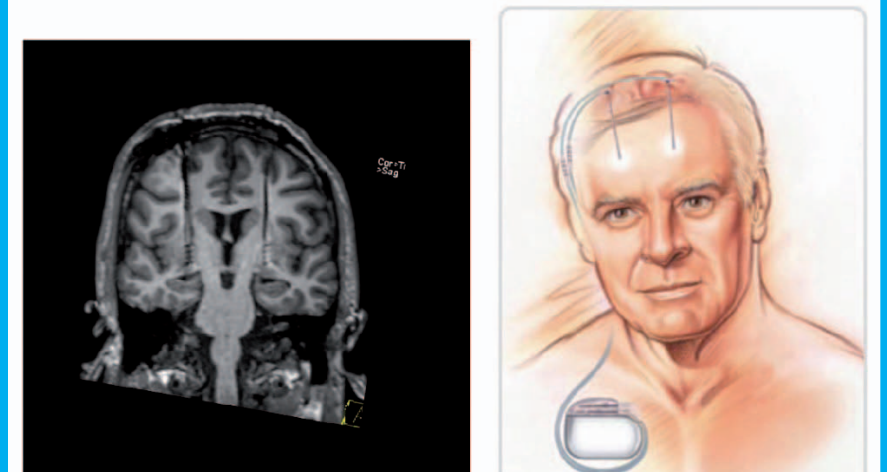
De las complicaciones relacionadas con la cirugía la más importante es la **hemorragia cerebral sintomática** que ocurre en aproximadamente el 1-2 % de los pacientes. Los riesgos relacionados con el propio sistema, podemos dividirlos en dos: la infección y los problemas relacionados con los cables. Toda cirugía tiene un **riesgo de infección** y si ponemos un sistema externo al organismo como un implante, como esta cirugía o en una prótesis de cadera o de rodilla, existe más riesgo de infección si dejamos algo externo al organismo; aproximadamente, uno de cada 20 pacientes se infecta o se puede infectar. La infección tiene una solución relativamente fácil que consiste en quitar el dispositivo; sin embargo, pierde el beneficio obtenido, aunque se puede volver a reimplantar pasados unos meses cuando la infección ya está resuelta.

Otra complicación que puede surgir son los **problemas relacionados con los cables**, que se pueden romper, desconectar, etc. En este caso, habitualmente, suele ser necesaria una nueva cirugía para repararlo. No es muy frecuente, entre el 5 y el 10% de los pacientes, pero en los pacientes con distonía es un poco más frecuente porque por las posiciones anómalas los cables están sometidos a más tensión.

La estimulación en si puede dar problemas. Sin embargo, son relativamente reversibles y regulables porque se puede elegir el grado de estimulación entre un electrodo y otro; es decir, encontrar la potencia de estimulación en la que no se produzcan problemas por las zonas donde se está estimulando.

Imagen 9.
Implantación
de electrodos
y generador

PROCEDIMIENTO QUIRÚRGICO IMPLANTACIÓN ELECTRODOS Y GENERADOR



Preguntas de los pacientes sobre la cirugía

Para acabar hay una serie de preguntas que suelen plantear los pacientes antes de la cirugía.

¿Cuánto dura la cirugía?

Tal como hemos descrito es una cirugía que requiere varios pasos. Hay que llevar a quirófano, poner el marco de estereotaxia, hacer un TAC, realizar la cirugía en sí, repetir el TAC, etc. En nuestro servicio habitualmente el procedimiento empieza a las 8:30 y a las 14:00 ó 14:30 horas acaba la cirugía.

¿Tengo que cortarme el pelo?

Es importante, y más si se tiene el pelo largo. Se realizan varias incisiones en distintas zonas. Si no lo cortamos habitualmente el paciente se lo acaba cortando. Generalmente, recomendamos cortar el pelo.



En todo procedimiento quirúrgico hay que valorar dos cuestiones: las probabilidades y la tasa de complicaciones."

¿Estaré despierto durante la cirugía?

Las cirugías de trastornos del movimiento, se pueden realizar con el paciente despierto o dormido. Para el temblor es especialmente útil porque se puede testar en el quirófano la mejoría obtenida con la estimulación. Sin embargo, en la distonía no podemos evaluar la mejoría como en otros trastornos del movimiento, ya que la potencial mejoría no es inmediata y requiere habitualmente una estimulación continua en el tiempo.

No es una cirugía dolorosa, pero puede resultar incómoda al tener que estar varias horas con la cabeza completamente inmóvil fija al marco de estereotaxia, con el cuello bastante forzado, y más especialmente en los pacientes con distonía. Si el paciente no está cómodo puede obligar a tener que suspender la cirugía. En nuestro centro siempre realizamos las distonías con anestesia general.

Existe una tendencia a hacer este tipo de procedimientos con anestesia general, no solamente en distonía sino en Parkinson y hasta, incluso, en temblor para evitar la incomodidad y por la implantación de TAC intraoperatorios que nos ayudan a modificar la posición del electrodo durante la propia cirugía si el electrodo no está bien colocado.

¿Me va a doler después de la cirugía?

No es una cirugía dolorosa. Puede ser molesta lógicamente en la zona de las incisiones, pero con analgésicos convencionales (paracetamol, metamizol...) se controla el dolor sin necesidad de morfínicos para el dolor posoperatorio. Al día siguiente los pacientes están levantados y sentados.



• ¿Cuántos días voy a estar ingresado?

Habitualmente si no hay complicaciones requiere unas 48 -72 horas de ingreso.

• ¿Me tengo que cambiar el generador?

El generador es la pila; y como toda pila, como toda batería de los móviles, se gasta. Hay dos tipos de generadores: recargables y no recargables. Los generadores no recargables duran de 2 a 5 años. Los generadores recargables son más pequeños pueden durar varias décadas sin necesidad de recambiarlos; sin embargo, requiere que el paciente lo recargue con un dispositivo externo durante unas horas a la semana.

El recambio es una cirugía con anestesia local en la que el paciente se va a casa el mismo día. Sólo hay que cambiar el generador. En el generador no recargable, el recambio es cada menos tiempo; es más grande, abulta un poco más, pero el paciente se despreocupa entre los recambios y no tiene que recargarlo. El recargable precisa recarga semanal y el paciente o familiares deben estar pendientes porque si no se

recarga se puede averiar; además, tiene un precio significativamente mayor.

Habitualmente en nuestro departamento a los pacientes con distonía como ya sabemos que van a tener recambios muy frecuentes, entre 2-5 años, colocamos ya de entrada generadores recargables.

• ¿Qué garantías me da de quedar bien?

William Osler, médico, definió hace dos siglos a la medicina como la ciencia de la incertidumbre y el arte de la probabilidad, y es una definición que todavía sigue vigente.

La medicina es incertidumbre, **no podemos dar certidumbres**, no tenemos bolas de cristal. Si tuviéramos una bola de cristal y supiéramos que una cirugía iba a ir mal, no la haríamos; pero nos manejamos con probabilidades: porcentajes de mejoría, porcentajes de complicaciones, si cuando vemos que esos porcentajes compensan, ahí es cuando ofrecemos la cirugía.

Entonces, no podemos hablar de garantía, sino que podemos ofrecer cirugías con un porcentaje de mejoría y con un porcentaje de complicaciones, que son las que hemos comentado previamente. La probabilidad de mejoría excede significativamente la probabilidad de presentar complicaciones, y eso es lo que nos lleva a ofrecer la cirugía a los pacientes.

Ponencia impartida en la
XXVIII Jornada sobre Distonía
Madrid, 30 noviembre 2024

INTERVENCIÓN DE FISIOTERAPIA PARA LA DISTONÍA FOCAL

Emma Ludeña Hernández
Fisioterapeuta
Hospital de día de enfermedades
neurodegenerativas
Hospital Clínic. Barcelona



Circuito sanitario

El servicio de Neurología de la Unidad de Trastornos del Movimiento del Hospital Clínic deriva a los pacientes de distonía focal al Hospital de día, donde se realiza la rehabilitación.

Actualmente tenemos un equipo multidisciplinar formado por la especialidad de trabajo social, logopedia, terapia ocupacional y fisioterapia.

Fisioterapia

Actualmente se realizan tratamientos de distonía focal, distribuidos en tres o cuatro personas por grupo y una o dos horas semanales dependiendo del grado de afectación. Los grupos de rehabilitación son de distonía cervical, la gran mayoría, pero también tenemos personas con distonía del escribiente, síndrome de Meige, laringea, orofaríngea y distonía axial.

No hay mejoría si no hay asistencia regular a las sesiones y constancia en la práctica de los ejercicios indicados"

Historia de la Rehabilitación

En 1830, Latulle empezó a realizar una *gimnasia ordenada* y fue evolucionando hasta que Jean Pierre Bleton, en 1994, creó la fisioterapia específica de la distonía focal y segmentaria; Joaquín Farias ha escrito sobre la rehabilitación neuromuscular de la distonía y creado una plataforma privada para la misma.

Actualmente, ¿qué realizamos en rehabilitación? Un reaprendizaje a través de los conocimientos de Jean Pierre Bleton, Farias y una neurorrehabilitación, combinado con un tratamiento farmacológico si es necesario para el paciente. Esto último lo valora el neurólogo de referencia.

La rehabilitación consiste en trabajar la desinhibición motora, "desorden muscular", y realizar un tratamiento específico sólo de distonía focal. Esta especificidad no sirve para otras enfermedades u otras dolencias secundarias a la distonía. Además, es individualizada para cada persona puesto que cada persona necesita un tratamiento diferente para poder rehabilitarse con más efectividad según sus síntomas. Las claves de la rehabilitación serían: trabajar el orden motor y la reorganización muscular, basado en la repetición del movimiento, a través del movimiento voluntario, de posiciones mantenidas; y sobre todo, no evolucionan favorablemente si no hay una regularidad, una constancia. El tratamiento es largo. Gran parte de la rehabilitación se debe hacer en casa, con supervisión.

GENERADOR NO RECARGABLE

- Recambio cada 2-5 años
- Más grande
- "Despreocupación"
- Menos caro

GENERADOR RECARGABLE

- Recambio: 10-15 años
- Más pequeño
- Precisa recarga semanal aprox.
- Mas caro

HISTORIA DE LA RHB

- Latulle, 1830 *gimnasia ordenada*.
- Brissaud, en 1895 *disciplina psicomotora*.
- Frenkel, en 1896, músculos antagonistas.
- Pierre Janet, en 1925, utilizaba un **procedimiento de reaprendizaje**.
- Pierre Bleton : discípulo de P. Rondot. 1994.
- J. Fariás: **neuroplasticidad neural**.

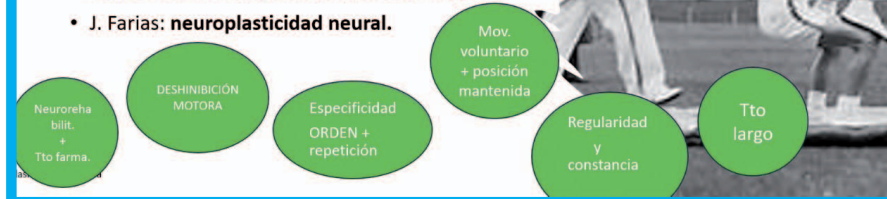


Imagen 1. Historia de la Rehabilitación

Intervención en fisioterapia

Fase 1. Evaluación de la zona implicada en la distonía: localización

Se realiza una evaluación de la zona implicada, la localización. Evaluamos los músculos distónicos, los que están hipotónicos, los hipertónicos, miramos esta hiperactividad muscular, si hay déficits de control muscular, déficits también de procesamiento sensorial. Hay pacientes que no saben distinguir algunas figuras a nivel de tacto o incluso la discriminación visual, y todo esto vamos a ir integrándolo para poder hacer un tratamiento integral de la distonía. No sólo es una dolencia muscular, sino que hay todo un cambio que se genera en la persona.

Miramos el movimiento de los espasmos, si son lentos, son rápidos. El estado de la atención también se ve alterado. Existe en algunos pacientes un desorden, incluso, de la atención y labilidad emocional. No solo es muscular, sino que es todo un compendio de alteraciones que se agravan con el estrés y con la fatiga.

Los instrumentos que tenemos para valorar son: un inclinómetro utilizado para valorar los ángulos de movimiento, el goniómetro y una escala de valoración de fisioterapia de J.P. Bleton para distonía cervical.

Fase 2. Tratamiento fisioterapéutico de la musculatura afectada. Neurorehabilitación guiada

En esta fase realizamos tratamiento estático y otra fase más dinámica. En la camilla, a un paciente con distonía cervical izquierda le hacemos técnicas de movimiento inverso; por ejemplo, si un paciente tiene una distonía cervical izquierda trabajamos el lado derecho. Debido al trabajo de coordinación entre los músculos

agonistas-antagonistas. En definitiva, lo que se realiza es una inhibición, si al paciente le han administrado toxina botulínica ayuda a debilitar la musculatura distónica para poder trabajar la antagonista y, finalmente, equilibrará la musculatura distónica más la que no está afectada.

Si el paciente presenta dolor o contracciones asociadas se realiza una relajación muscular manual, y se realiza educación de cómo tratarse con estas **autoinhibiciones** para que lo puedan realizar en casa. Ayuda mucho a bajar el dolor y a poder trabajar la musculatura.

Los **inputs sensoriales**, con un contacto en la mandíbula estimula puntos reflejos para poder rotar la cabeza cuando el espasmo es muy intenso.

Inputs visuales, con puntos en la pared, el paciente debe hacer el esfuerzo de mirar y rotar la cabeza.

La fase más activa del paciente es el **trabajo delante del espejo con concienciación corporal** puesto que se adoptan posturas anómalas para compensar la posición anómala de la cabeza.

- Potenciar musculatura hipotónica y silenciar la hipertónica: potenciando la musculatura que ha quedado en segundo plano, que es la más flácida y esto hace un efecto directo a la musculatura distónica; cuando trabajamos un músculo que está hipotónico, la musculatura hipertónica que suele ser la distónica baja su intensidad, estamos trabajando indirectamente el tono muscular, pero de todo el cuerpo no solo de la parte donde está afectado el paciente.
- Los masajes están contraindicados. Esto es muy importante, sobre todo en músculos distónicos, puede provocar el aumento de espasmos.
- Educación terapéutica: estiramientos específicos y ejercicios motores donde no se presenten estos espasmos, teniendo en cuenta que la terapia no aumente la distonía, no aumente el espasmo, sino lo contrario que todos los ejercicios disminuyan la distonía.
- La educación de los ejercicios de relajación y autoinhibiciones.
- Reconocer estos vicios posturales y reeducarlos.
- Las correcciones de posicionamiento habitual. Delante del espejo imaginar una línea media que

atraviesa el cuerpo en dos mitades simétricas, se le pide al paciente que debe colocarse lo más recto posible. Y las adaptaciones con la terapeuta ocupacional en casa y fuera en el entorno.

- **Trucos sensitivos y visuales.** Utilizamos trucos sensitivos y visuales para reeducar la posición del cuerpo lo más simétrica posible. El truco sensitivo puede ir cambiando y se utiliza para poder realizar los ejercicios de rehabilitación.

Fase 3. Reprogramación motora

En esta fase, el nivel de solicitud de los ejercicios son más precisos, complejos y elaborados. Ejercicios que impliquen todo el cuerpo y la gran mayoría de la musculatura, la coordinación global, equilibrio y silenciar estos espasmos al máximo posible.

Reprogramación Neuromuscular

- Detener los movimientos anormales para poder controlar los espasmos.
- Reanudar la función de los músculos correctores, aquellos que nos ayudan a poder corregir los músculos distónicos, suelen ser los antagonistas.
- Sustituir los espasmos por movimientos voluntarios; por ejemplo si la cabeza gira hacia a la izquierda, la corrección sería hacer todos los ejercicios hacia la derecha.
- Modificar el patrón de movimiento distónico.
- Aprender a contraer la musculatura que corrige la posición inadecuada. El terapeuta en todo momento tiene que proporcionar el *feedback* delante del espejo.
- Reforzamos la musculatura de todo el cuerpo.
- Aprendemos a estabilizar en posición correcta la musculatura.

- Aprender programa de ejercicios. Es muy relevante que los ejercicios que vamos recetando el paciente los realice correctamente.
- Las recomendaciones que hemos proporcionado para el domicilio son muy importantes que se realicen.
- Mantener la posición definida por el terapeuta en las actividades de vida cotidiana.

Técnicas empleadas

- La toxina botulínica y la fisioterapia. Hay evidencia científica que son sinérgicas, la toxina debilita el músculo distónico para poder trabajar toda la otra musculatura antagonista.
- Educación de técnicas respiratorias (apneas, m. diafragma, etc.)
- Son importantes las técnicas de modulación de luz, intensidad de luz o luz relajante para disminuir el tono muscular.
- Ejercicios de flexibilización y estiramientos; estrategias de movimiento inverso, activación de los músculos correctores, potenciación de la musculatura e inhibiciones motoras y una rehabilitación propioceptiva.

Resultados

• **Distonía Axial.** En la foto de la izquierda (imagen 2), se puede observar una zona de pliegue corporal. Esta paciente, padece una alteración de tono en el músculo cuadrado lumbar que provoca una elevación de cadera y una cojera. Refiriendo un dolor en la zona lumbar intenso, un dolor que refería bastante extremo a días. La rehabilitación consistió en trabajar el cuadrado lumbar del lado opuesto, musculatura antagonista, relajar el



Imagen 2. Distonía axial. Evolución de la corrección

cuadrado lumbar en cuestión, y de este lado; y aprendimos a colocar la espalda recta y caminar, realizar un trabajo no solo estático, sino, una vez reorganizamos la musculatura, potenciada la musculatura antagonista realizamos el trabajo dinámico.

• **Distonía Ocupacional.** Paciente con distonía del escribiente (Imagen 3). El paciente venía con moderado temblor; el trazo no es lineal y tenía dificultades para escribir. Mantenía una posición retorcida de la mano para poder escribir y presentaba mucha rigidez. Con la terapia ocupacional se evalúa cual era la posición y cómo debía sentarse en una silla para disminuir la tensión de tronco y extremidades. Presentaba una posición en flexión anterior.

Los trucos sensitivos pueden ser con adaptadores y/o engrosadores de boli, entre índice y pulgar, o mantener el boli con otros dedos. Realizar ejercicios de estiramientos, movilidad y potenciar musculatura antagónica.

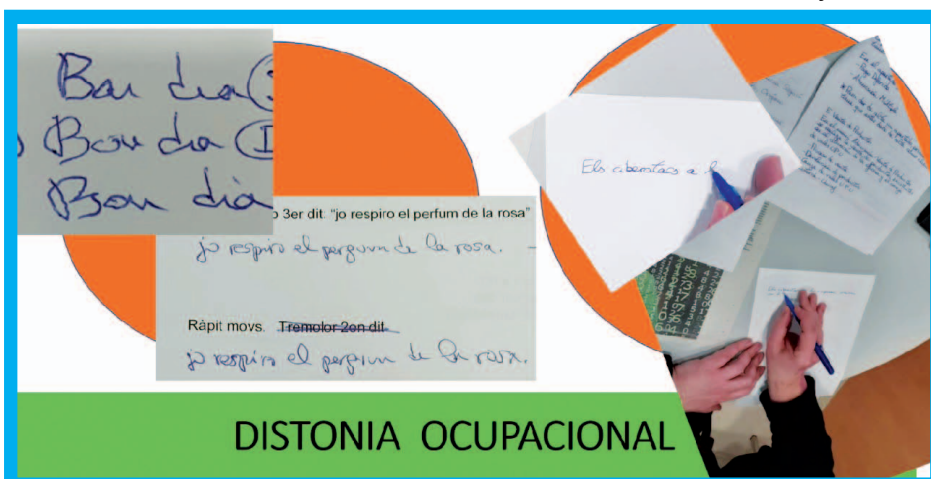


Imagen 3. Distonía del escribiente.

• **Distonía Axial.** (video) paciente que presentaba mioclonías de tronco en flexión que limitaba la deambulación ya que aparecían mientras caminaba y como estrategias enseñamos con apneas inspiratorias caminar sin espasmos. El paciente logra deambular sin espasmos; necesita bastante entrenamiento.

Resultados de la reeducación específica.

- Mejora la flexibilidad corporal, evidentemente, con todos los ejercicios. El paciente refiere menor intensidad de dolor.
- Mejora la posición corporal. Ejercicios delante del espejo y mucha concienciación.
- Mejora las actividades cotidianas. Hay estudios que demuestran que mejora toda su calidad de vida.

“El estrés emocional interfiere en la rehabilitación de los pacientes.”

- Mejora social y profesional.
- Mejora personal y emocional.

No mejora

El paciente no mejora cuando hay poca asistencia a las sesiones. Los pacientes tienen que ser conscientes de su responsabilidad con su estado de salud, y realizar los ejercicios que se administran según su evolución de la distonía.

Realizar ejercicios físicos que empeoren los espasmos.

El estrés emocional interfiere en la rehabilitación de los pacientes y es bueno poder disponer de un profesional de psicología clínica, técnicas de mindfulness, etc.

El peregrinaje médico y rehabilitación. Pacientes que no son diagnosticados de distonía tempranamente y han sido tratados por otros profesionales empeorando el estado del mismo.

CONCLUSIONES

- La necesidad de rehabilitación diaria.
- La implicación del paciente en el tratamiento.
- El equipo interdisciplinar.
- Coordinación entre otros hospitales para poder realizar rehabilitación.

Ponencia impartida en la XXVIII Jornada sobre Distonía Madrid, 30 noviembre 2024



IMPACTO DE LA DISTONÍA EN EL ENTORNO LABORAL

DESAFÍOS, ESTRATEGIAS DE ADAPTACIÓN Y SOLUCIONES

Elena Pulido Sánchez

Trabajadora social de Distonía España-ALDE

COLABORAN:

Milagros López Morales

Presidenta de Distonía-España-ALDE

Isabel Criado López

Vicepresidenta de Distonía España-ALDE

ANTECEDENTES

La distonía, enfermedad rara y crónica, presenta un vacío significativo en la literatura sobre su impacto social y laboral. La escasa investigación sobre cómo afecta a las personas en el entorno laboral resalta la necesidad urgente de explorar este tema.

La investigación propuesta busca llenar este vacío, ofreciendo una visión clara de los desafíos que enfrentan quienes padecen distonía en el trabajo. Se identificarán estrategias y políticas que fomenten su inclusión, mejoren el acceso y ayuden a mantener sus puestos laborales.

El diseño de este estudio se inició tras la detección de una problemática significativa en pacientes con distonía en el entorno sociolaboral, identificada a través del Servicio de Información y Orientación (SIO) de la Asociación Distonía España-ALDE. Esta problemática se relaciona con las dificultades de adaptación que enfrentan estos pacientes en su vida laboral y social, lo que nos llevó a la necesidad de investigar más a fondo esta situación.

OBJETIVOS

El objetivo principal del estudio es profundizar en las experiencias laborales de las personas con distonía,

identificando los desafíos que enfrentan, las estrategias de adaptación que emplean y las posibles soluciones que puedan mejorar su situación en el entorno laboral.

Objetivos específicos: 1. Sensibilización y comprensión. 2. Visibilización de los desafíos laborales. 3. Desarrollo de políticas inclusivas. 4. Formación de profesionales. 5. Empoderamiento del paciente. 6. Avance del conocimiento. 7. Viabilidad y factibilidad. 8. Contribución a la literatura científica.

METODOLOGÍA

Estudio de Investigación Sociolaboral diseñado como un análisis cuantitativo, que permite la recopilación de datos numéricos y el uso de análisis estadísticos para identificar patrones en la población estudiada.

Estudio basado en un cuestionario online, suministrado por la Asociación Distonía España-ALDE, estructurado en 10 apartados y un total de 48 preguntas cerradas, cada una con seis opciones de respuesta, para facilitar a los participantes seleccionar la opción que mejor reflejaba su experiencia. Este diseño estandarizado asegura que las respuestas sean comparables y se puedan analizar con eficiencia.

Además, cada pregunta incluyó una opción abierta "Otros", que permitía a los participantes aportar aclaraciones o comentarios adicionales. Esta opción es valiosa para obtener información personalizada sobre cada caso, enriqueciendo así el análisis.

El estudio se ha estructurado en varias fases: 1ª. Identificación de la problemática. 2ª. Análisis preliminar. 3ª. Diseño de la encuesta. 4ª. Difusión del estudio. 5ª. Recopilación de datos e informe de resultados. 6ª. Difusión de resultados.

RESULTADOS

La encuesta fue respondida por 145 personas: 105 mujeres (72,41%) y 40 hombres (27,59%). El mayor impacto laboral se encuentra en las personas entre 50 y 59 años. Los resultados en algunas de las preguntas más significativas son las siguientes:

13. ¿Con qué frecuencia te has ausentado del trabajo, debido a la distonía, en el último año?

140 respuestas



13. Dado el porcentaje significativo de pacientes que se ausentan con cierta frecuencia (siempre, casi siempre y ocasionalmente (40%), sería recomendable considerar la implementación de políticas laborales más inclusivas y adaptaciones razonables para ayudar a estos trabajadores a mantenerse en sus puestos.

15. Las respuestas que indican culpa reflejan el peso emocional de la distonía, lo que puede llevar a depresión y ansiedad. Los testimonios resaltan la necesidad de atención psicológica y apoyo emocional, enfatizando que es crucial abordar no solo el tratamiento físico, sino también las emociones asociadas con la enfermedad.

15. ¿Te sientes emocionalmente alterado/a, o culpable, cuando te ves obligado/a a faltar al trabajo debido a la distonía?

137 respuestas



17. ¿Qué tipo de adaptaciones o modificaciones en el entorno laboral consideras que serían beneficiosas para ti a causa de la distonía?

139 respuestas



17. La opción de teletrabajo (22,3%) es la más valorada por 31 pacientes, quienes consideran que trabajar desde casa les ayuda a gestionar mejor su distonía y reducir el estrés. La asignación de otras tareas (16,5%) muestra que los pacientes son conscientes de sus limitaciones y buscan roles flexibles.

29. El 38,7% de los/as encuestados/as cree que su distonía ha afectado siempre sus perspectivas profesionales y un 12,7% casi siempre lo que supone que más del 50% de las personas con distonía creen que su distonía ha tenido un impacto directo y continuo en su desarrollo profesional.

29. ¿Crees que tu distonía ha afectado a tus perspectivas profesionales en general?

142 respuestas



34. Un 30,4% de los encuestados indica que "nunca" ha recibido el apoyo necesario de sus jefes en el trabajo, lo que refleja una falta de comprensión sobre la distonía. Solo el 17% afirma que "siempre" recibe apoyo, sugiriendo que la mayoría carece de respaldo continuo.

Un 13,3% menciona que "casi siempre" recibe apoyo y un 12,6% "ocasionalmente", pero aún se percibe como inconsistente. Con un 40% indicando falta de apoyo, es urgente mejorar la conciencia sobre la distonía en el entorno laboral.

La falta de apoyo impacta negativamente en el desempeño y la salud mental de los trabajadores, aumentando el estrés y limitando sus oportunidades profesionales.

34. ¿Tu jefe/a te ha proporcionado el apoyo necesario para que puedas desempeñar tus funciones laborales a pesar de la distonía?

135 respuestas



39. ¿Cómo ha afectado la distonía a tu bienestar emocional en el entorno laboral?

145 respuestas



39. La distonía ha generado estrés y ansiedad en un 37,9% de los encuestados, afectando su bienestar emocional y rendimiento laboral. Un 22,1% ha sentido frustración en momentos específicos, lo que puede motivar cambios en el entorno laboral.

Además, un 14,5% ha notado un impacto en su autoestima, lo que puede disminuir el compromiso y aumentar el absentismo. Por último, un 13,8% ha enfrentado inseguridades laborales debido a su distonía, preocupándose por su desempeño y cómo son percibidos por los demás.

43. Los resultados indican una preocupante falta de conocimiento sobre la distonía entre jefes y compañeros de trabajo, lo cual puede afectar negativamente tanto a las personas afectadas como al ambiente laboral en general. Es fundamental desarrollar e implementar estrategias educativas dentro del ámbito laboral para aumentar la sensibilización sobre esta enfermedad y mejorar el apoyo emocional y práctico disponible para quienes lo necesiten.

43. ¿Cómo describirías el nivel de conocimiento que tienen tus jefes/as y compañeros/as de trabajo sobre la distonía?

145 respuestas



CONCLUSIONES

Las mujeres manifiestan más desafíos en su entorno laboral y también son las que más los exponen. No hay diferencias por sexos en cuanto a la franja de edad de las personas que más desafíos encuentran. Un alto porcentaje se siente culpable cuando se ausenta del trabajo a causa de su distonía, lo que puede conducir a ansiedad y depresión y pone de manifiesto la necesidad de atención emocional. Hay una necesidad de información en el entorno laboral sobre las dificultades que enfrentan las personas con distonía para evitar el estigma, favorecer la inclusión, la adaptación y accesibilidad del puesto de trabajo. Se necesitan estudios más concluyentes que engloben también a trabajadores autónomos y otras casuísticas no abordadas en este estudio.

A MI RITMO Y DISFRUTANDO DEL VIAJE

Mayo de 2020. Después de haber pasado el COVID, empecé a notar síntomas extraños en la boca y la lengua. Nada sabía yo entonces sobre distonía y lo que iba a implicar, ni siquiera el nombre. Tenía 52 años, y llevaba trabajando en banca, sector bastante estresante, desde los 26. Mi vida era como la de muchas mujeres: casa, marido, hija y trabajo con un nivel de estrés considerable gran parte del tiempo. La enfermedad del Covid en ese momento, cuando todas las noticias eran de mortalidad, encerrada en mi cuarto y sintiéndome muy mal, supusieron un pico de estrés muy elevado que, creo yo, me hicieron “rebosar” el vaso.

En mi caso, tras muchas consultas a neurología y varios tratamientos (pastillas, toxina botulínica, etc.) el diagnóstico ha sido “**distonía funcional oromandibular**”, que, hasta donde yo sé, significa que el cerebro ha desaprendido funciones que hacía de forma automática, como masticar, y las ha sustituido por movimientos no funcionales, que me producen malestar, incomodidad, dolor, etc. No hay un daño físico detectable. Es un problema de “software” y no de “hardware”.

“**Tenemos distonía, pero podemos mejorar los síntomas**”



Llevo cinco años con la distonía y, aunque los síntomas han ido variando, creo que puedo decir que estoy mejor, que **estoy evolucionando en positivo**. En un inicio, la lengua se me salía de la boca y ésta se abría de forma automática, sin que yo me diera cuenta. Actualmente, eso no me ocurre, el problema lo tengo a la hora de masticar. Es como si los nervios y los músculos implicados en la masticación hubieran olvidado su cometido.

Empecé a investigar todo lo que pude sobre esta condición. Aunque no se puede decir que haya un tratamiento claro que ataque el origen del problema, sí que creo que se puede decir que **combatir el estrés y conseguir relajarse mejora mucho los síntomas** hasta incluso hacerlos desaparecer en algunos casos. El problema es que nos vemos inmersos en la rueda del hámster: la distonía nos produce estrés y el estrés, distonía.

La capacidad del cerebro de establecer nuevas conexiones, de aprender y reaprender, no desaparece nunca, según los nuevos estudios de neuroplasticidad. Esa es la base de nuestra recuperación: todos **podemos mejorar si conseguimos que nuestro cerebro se reconecte de nuevo con la parte del cuerpo que tenemos afectada**.

Hay un libro que a mí me ha encantado, sobre neuroplasticidad que se llama: *El cerebro y su forma de sanar*. El autor es un psiquiatra norteamericano especialista en neuroplasticidad (Norman Doidge). Me pareció un libro apasionante y muy esperanzador.

Todo lo que tenga que ver con sentirnos mejor y reconectar con nuestro cuerpo a mí me ha beneficiado: pasear por el campo con mi perro, bailar, masajes muy suaves (estiramiento de las fascias), escuchar música, taichi, yoga, mindfulness, meditación, escribir a mano y con las dos manos, etc.

También creo que es importante alimentarse bien. Nuestro cuerpo no deja de ser una máquina y funciona con el alimento que le damos. Si es alimento de calidad le estamos dando herramientas para recuperarse antes y mejor. Al revés, un cuerpo que maltratamos con una alimentación procesada y de poca calidad, no tiene armas para luchar contra una enfermedad de cualquier tipo. Le costará más curarse, sobre todo si añadimos el desgaste propio de la edad.

En resumen, mejoraremos nuestros síntomas, y por ende nuestra calidad de vida, cuidando de nuestro cuerpo: **ejercicio moderado** (mejor si involucra ambos lados del cerebro, como caminar), **alimentación sana y reducción del estrés** (meditación).

Los tratamientos físicos más agresivos, por ejemplo la fisioterapia tradicional, a mí, no me han funcionado. Mi cuerpo se tensa ante cualquier estímulo que sea más intenso de lo normal.

En mi caso la distonía se acompañó de otros síntomas, aunque no sé si están relacionados, imagino que unos sí y otros no. La distonía no implica que no vayamos a tener otras enfermedades. Con paciencia y sin asustarnos ni pensar que todo tiene que estar relacionado, hay que ir tratándose lo que vaya surgiendo, como haríamos si no tuviéramos este trastorno.

En definitiva, tenemos distonía, pero podemos mejorar los síntomas: cada uno a su ritmo y disfrutando del viaje.

Suerte a tod@s!

■ **M^a DEL MAR PÉREZ**

Los pacientes preguntan



Dr. Víctor Gómez Mayordomo
Co-director Instituto de Neurociencias Vithas
Unidad Trastornos del Movimiento
Hospital Universitario Vithas La Milagrosa y Aravaca. Madrid

■ Soy paciente de distonía cervical y quería preguntar si hay alguna investigación que relaciona enfermedades autoinmunes con distonías.

Dr. Gómez: Sí, efectivamente, cuando hablamos de causas de distonía hablamos de las causas genéticas hereditarias y luego de las causas adquiridas. "Adquirida" quiere decir que yo nazco con un cerebro sano, pero que a lo largo de la vida adquiero la distonía. Y eso puede ser por múltiples causas, entre ellas las enfermedades autoinmunes. Alguna enfermedad autoinmune puede inflamar el cerebro y provocar alteraciones en los ganglios de la base que alteren el control motor. Normalmente en estas enfermedades tenemos hallazgos claros de inflamación en la resonancia o en los análisis. **En la distonía idiopática, a veces se ha hablado de si puede tener un origen autoinmune, pero a día de hoy, no tenemos evidencia de ello.**

Ahora mismo, la investigación está centrada, principalmente, en avanzar en el análisis genético, de neuroimagen y neurofisiología, es decir, intentar clasificar mejor las distonías. No se están investigando terapias nuevas, pero se están optimizando terapias como la estimulación cerebral profunda con nuevos avances de dispositivos que son mejores y nuevas formulaciones de toxina botulínica.

■ Yo estoy con el tratamiento con toxina. Voy cada dos meses a infiltrarme, pero tardaron en darme el diagnóstico muchos años. Entré en una fase en la que no veía ningún avance solo con las infiltraciones. Entonces conseguí contactar con un fisioterapeuta en Canadá y estoy con su plataforma. Yo noto algo porque no hago ejercicios a lo bruto, todo hay que hacerlo despacio, y quería saber su opinión, saber si lo estoy haciendo más o menos bien.

R: Hay personas que con el tratamiento de toxina botulínica están muy contentos y no necesitan nada más, pero, en ciertas personas la toxina botulínica tiene una respuesta parcial o se queda insuficiente. Ahí ganan mucho más peso todas las terapias no farmacológicas de las que hemos hablado. Siempre apoyaré una rehabilitación no farmacológica de la distonía de cualquier causa. La duda es cuál es el patrón de rehabilitación que mejor me viene a mí, porque **la distonía es compleja y variable según la persona**. Además, no solo se manifiesta el síntoma motor, sino que las características psicosociales son distintas a otra persona que, a lo mejor tiene la misma distonía que yo. Por ello, creo que las plataformas online más generales pueden ser útiles, pero muchas veces necesitamos un tratamiento más personalizado donde el terapeuta escuche a la

persona en su situación particular y se pueda definir un plan terapéutico específico. Por tanto, estas plataformas pueden ser útiles, pero es posible que ciertas personas no la encuentren útil y necesiten algo más personalizado.

■ Me ha sorprendido el uso de la toxina botulínica para procesos no motóricos como el sueño, por ejemplo, ¿dónde se pondría la toxina? Y otra cosa al principio, definía la distonía como un síndrome, es decir, como un conjunto de signos y síntomas, pero, también, es una enfermedad, es una diferenciación que a mí me parece importante, señalar.

R: Sí, la distonía es una enfermedad, pero podemos puntualizarlo porque, probablemente, la distonía es un conjunto de enfermedades. Un **síndrome clínico es el conjunto de síntomas y signos que presenta la persona**, pero cuando hablamos del diagnóstico etiológico (de la causa), entonces hablamos de enfermedad. No es la misma enfermedad una distonía genética en un niño que empieza con 3 años a una distonía focal del adulto o a una distonía funcional. Al final, es un grupo heterogéneo. Quizá la mejor forma de decirlo es que hay un conjunto de enfermedades distintas que cursan con distonía.

En cuanto a la toxina para síntomas no motores tengo que puntualizar que **la toxina se infiltra para mejorar el patrón de movimiento y no se infiltra para el sueño**; lo que pasa es que cuando infiltramos para mejorar el patrón de movimiento pueden mejorar de forma indirecta síntomas no motores. Es decir, si se infiltra una distonía cervical, ¿con qué objetivo quiero infiltrarlo? Puede existir un paciente que me refiera que su distonía le molesta especialmente cuando se acuesta. En ese caso dirijo mi infiltración a mejorar el patrón de movimiento e indirectamente el sueño. Y es posible que ese patrón de infiltración no lo necesite para otros momentos.

La toxina sirve para esos síntomas no motores, pero no hay un patrón específico para sueño, un patrón específico para dolor, un patrón específico para fatiga. Hay que personalizarlo.



Siempre apoyaré una rehabilitación no farmacológica de la distonía de cualquier causa."

■ ¿La distonía multifocal es lo mismo que distonía general o cuál es la diferencia?

R: Llamamos **distonía focal** cuando se altera solo un segmento corporal, **distonía segmentaria** cuando son varios segmentos contiguos (es decir, ojos, cara, cuello) y llamamos **distonía multifocal** cuando son focos alejados (por ejemplo, un blefaroespasma y una distonía del escribiente). Luego estaría la **distonía generalizada** donde, en principio, todo el cuerpo estaría afecto de movimientos distónicos.

■ Soy paciente de distonía cervical y me han dicho que no tengo por qué tener dolores musculares en los músculos que no son distónicos y yo tengo muchos dolores musculares en los grupos de músculos cercanos a la distonía. Entonces, yo quería saber si realmente el tener distonía cervical te puede producir dolores musculares puesto que sostenemos la cabeza con los grupos musculares que no tenemos afectados.

R: **El dolor, sobre todo, en distonía cervical es frecuente**, quizás no en otros tipos de distonía. El blefaroespasma no suele ser doloroso, o una distonía del escribiente, a priori, no es muy dolorosa; pero en la distonía cervical idiopática el dolor es característico y casi un 80% de pacientes refieren dolor. El dolor puede ser multifactorial, eso es en lo que más estamos avanzando en neurociencia. Puede ser un dolor muscular muy directo por esa contracción, pero, también puede

ocurrir por un mal procesamiento del dolor a nivel cerebral. De forma muy sencilla y entendible, podemos decir que el cerebro manda señales de dolor o amplifica señales de dolor que vienen del cuello. Pero también puede haber dolor porque uso músculos compensatorios, y contracturo músculos compensatorios para intentar contrarrestar la distonía. Por tanto, sí, el dolor puede aparecer en otros músculos y tiene múltiples mecanismos.

■ **¿Cómo saben ustedes en qué músculos pincharnos? Si se supone que te pinchan la toxina para paralizar el grupo muscular que se te mueve ¿por qué, a lo mejor, nos pinchan en otros grupos musculares que no tienen que ver con el que tenemos afectado?**

R. Generalmente, la infiltración de toxina botulínica es un arte, por eso hay programas de formación de dos años para subespecialización en trastornos del movimiento, donde los neurólogos tienen que aprender a infiltrar toxina en distonía. Generalmente el patrón de infiltración va dirigido a músculos que están más activos en el movimiento distónico. No obstante, en ocasiones existe respuesta en músculos que a priori, no parecían tan involucrados en distonía. Es por ello que **puede ocurrir que tengamos que infiltrar varias veces hasta conseguir el patrón idóneo que le sirve a la persona**. Cuando yo empecé a formarme en esto hace ya unos años, heredé a pacientes de distonía cervical de otros médicos en los que yo veía patrones de infiltración que no me cuadraban. No obstante, el paciente estaba contento con ese patrón, por lo que lo más importante es que al paciente le funcione. No obstante, en las primeras infiltraciones lo ideal es ir a los músculos que están más distónicos y eso lo podemos ver por síntomas o con el sonido de electromiograma o con la ecografía.

■ **Soy una paciente diagnosticada muy tarde de distonía cervical. Comencé en el 2003 a infiltrarme y tengo que decir que para mí ha sido la panacea porque casi he conseguido la eliminación del dolor**

en las cervicales al 100 %. Posteriormente, se me pasó a la vista y padezco de blefaroespasma. Mi pregunta es ¿por qué una vez infiltrada, a veces, tengo la vista de maravilla con los ojos como platos y otras veces no puedo casi ni abrirlos una vez infiltrados?

R. En ocasiones las infiltraciones pueden funcionar de forma subóptima o no funcionar, y muchos pacientes nos preguntan el porqué de esta respuesta tan variable. Lo primero a saber es que el cerebro en sí funciona de forma variable y existe mucha variabilidad en la vida. No todos los meses estamos igual a nivel anímico ni a nivel físico ni a nivel de movimientos distónicos. Segundo, tenemos que analizar si realmente ha pasado algún proceso intercurrente que me esté empeorando los síntomas distónicos, ya sea algún fármaco o algún evento emocional. **Muchas veces los pacientes que pasan por un mal momento emocional empeoran de su distonía y no notan buena respuesta cuando les infiltramos**. ¿Eso es que la toxina no está haciendo el efecto o hemos infiltrado mal? Probablemente no, sino que dichos factores enmascaran el efecto de la toxina. Es probable que cuando dicha situación pase, vuelva a mi situación basal. Cuando demostramos consistentemente que no hay respuesta a ese patrón de infiltración, se puede plantear cambio en el patrón de infiltración, ajuste de la dosis, cambio de la marca de toxina, etc.

■ **¿Tiene algo que ver el asma con la distonía? En 2018 empecé a padecer de asma y ya me han hecho pruebas y no dan con la causa del asma que padezco.**

R. **A priori, el asma no tiene una relación directa con la distonía**. La lógica puede decir, que si tengo un asma muy descontrolado, y tengo realmente muchos problemas respiratorios, puedo estar peor de la distonía. O si me pautan medicaciones para el asma que me provoquen ansiedad o hiperactivación del estrés, puede empeorar la distonía; pero en sí no hay una relación directa.

“**Cuando demostramos consistentemente que no hay respuesta a ese patrón de infiltración, se puede plantear cambio en el patrón de infiltración, ajuste de la dosis, cambio de la marca de toxina, etc..**”



ALDE FORMA A PROFESIONALES EN EL TRATAMIENTO DE LAS DISTONÍAS

Curso Taller REHABILITACIÓN FISIOTERAPÉUTICA EN DISTONÍAS

5 - 6
ABRIL
2025



Tras la detección de la falta de fisioterapeutas especializados en el tratamiento de la distonía, Distonía España-ALDE decidió organizar, en Madrid, un Curso-Taller dirigido a profesionales de la fisioterapia con el objetivo de ofrecer estrategias terapéuticas efectivas y técnicas específicas para tratar a personas con distonía.

El curso fue impartido por **Emma Ludeña**, fisioterapeuta en el Hospital de Día de Enfermedades Neurodegenerativas del Hospital Clínic de Barcelona, especialista en el tratamiento de las distonías focales.

Asistieron doce profesionales de Segovia, Santander, Mallorca, Madrid y Barcelona que durante dos intensos días pudieron conocer casos clínicos y experiencias reales con intervención directa en pacientes con distonía cervical, síndrome de Meige, espasmo del escribiente y distonía axial.



Webinario ABORDAJE PSICOTERAPÉUTICO DE PACIENTES CON DISTONÍA

24
SEPTIEMBRE
2025

Distonía España-ALDE en colaboración con el Colegio de Psicología de Bizkaia y nuestra delegación en Euskadi, organizó el webinario **Abordaje psicoterapéutico para pacientes con Distonía** impartido por **Rosa Morientes Navarro**, psicóloga especialista en distonía, con más de treinta años de profesión.

Dirigido a profesionales de la psicología, el objetivo se centró en ofrecer información y recursos sobre los enfoques multidisciplinares de tratamiento psicoterapéutico profesional especializado para atender a personas con distonía y familiares.

Abordaje psicoterapéutico de pacientes con distonía

Rosa Morientes Navarro

24 septiembre
10 horas
online

Colabora
Bizkaiko Psikologia Elkargoa
Colegio de Psicología de Bizkaia

Organiza
Distonía ESPAÑA ALDE

5
ABRIL
2025

MARCHAS SOLIDARIAS

II Marcha por la Distonía en La Guardia-Toledo

Antes de comenzar la marcha, en la Plaza Mayor, la presidenta de **Distonia España-ALDE**, leyó el Manifiesto “Cada paso por la distonía, cuenta” donde expresó que cada paso de la marcha era una forma simbólica para reivindicar todos los pasos que aún quedan por dar para que la distonía sea reconocida como se merece. Entre ellos: conseguir la **equidad en el acceso al diagnóstico y a los tratamientos** en todo el territorio nacional, incrementar recursos para **fomentar la investigación**, conseguir la **inclusión en el SNS de terapias complementarias**, como la fisioterapia

y la logopedia y optar a **valoraciones justas** en los tribunales de discapacidad e incapacidad para las personas con distonía, entre otros.

Fue una **marcha inclusiva de personas, con y sin discapacidad**, de todas las edades, sexos y condición, que marcharon unidas, por una causa común, en un recorrido de más de 4 km, que cada cual realizó hasta donde pudo resistir. Al final, solo un grupo de irreductibles se fotografió ante la puerta del ayuntamiento para la posteridad.

Gracias al Ayuntamiento de la Guardia y a la colaboración de la Asociación de Mujeres La Rosaleda, Protección civil y Diputación de Toledo.

Milagros López, presidenta de ALDE y **Mª Carmen Matesanz** delegada de ALDE en Castilla y León junto a un grupo de voluntarios de ALDE colaboraron en el desarrollo de la marcha, a la que asistieron más de 1.800 personas.

Con posterioridad, dos representantes de la Asociación Amigas de Segovia, **Josefina y Mª José** y el concejal de Educación y Juventud del Ayuntamiento de Segovia, **Sergio Calleja**, hicieron entrega a la asociación del donativo con el Acueducto de Segovia como testigo.



ALDE colabora en la 17 Marcha de Mujeres de Segovia 2025

4
MAYO
2025

La Asociación **Amig@s de Segovia** organiza cada año, desde 2008, una Marcha de Mujeres en la ciudad de Segovia, para fomentar la solidaridad, la unión y el deporte entre mujeres, a la vez que recauda fondos para apoyar a diferentes asociaciones que trabajan en favor de distintas causas sociales, y que este año ha contado entre sus beneficiarias con **Distonia España-ALDE**.



CHARLAS INFORMATIVAS

Conocer la Distonía 2025

17 OCTUBRE
CENTRO
CÍVICO EL
BERCIAL

CHARLA EN GETAFE

Inauguró el evento **Dª Raquel Beteta Gómez**, concejala delegada de Bienestar e Inclusión Social y Atención a la Discapacidad del Ayuntamiento de Getafe que se comprometió a poner la distonía, a partir de ahora, en su agenda. A continuación, Milagros y Elena ofrecieron sendas ponencias para dar a conocer la distonía y exponer todos los recursos, servicios y actividades que ofrece la asociación para apoyar a los pacientes y sus familias.

23 OCTUBRE
CENTRO
CÍVICO EL
CRUCERO

CHARLA EN LEÓN

Tras la bienvenida de la presidenta, inauguró el acto **Dª Vera López**, concejala de Bienestar Social y Juventud del Ayuntamiento de León que manifestó su disposición a implicarse, partir de ahora, con nuestra delegación en Castilla y León.

El **Dr. Javier Tejada García**, jefe del Servicio de Neurología del Hospital Universitario de León (CAULE) mostró una gran empatía con nuestra causa y anunció la próxima apertura del tratamiento con toxina botulínica de la distonía laríngea en el Servicio de Neurología que dirige. Después de su magnífica ponencia **DISTONÍA: EVALUACIÓN CLÍNICA Y TRATAMIENTO**, respondió a las preguntas de los asistentes y al finalizar el acto departió con los pacientes que se acercaron a consultarle.

También intervinieron **Mari Carmen Matesanz** y **Alfonso González**, co-directores de Distonia Castilla y León-ALDE y **Ramiro Díez**, que ofreció su testimonio.



PRESENTACIÓN DELEGACIÓN DISTONIA PAÍS VASCO-ALDE



La inauguración oficial de la delegación **Dystonia País Vasco-ALDE** tuvo lugar en Bilbao, el pasado 28 de marzo de 2025 en el **salón de Actos de la Delegación Territorial de la ONCE** en el País Vasco.

Inauguró el acto **D. Álvaro Pérez**, concejal delegado de Área de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Bilbao, tras la bienvenida de la presidenta de Dystonia España-ALDE, **Dª Milagros López**. A continuación, **D. Zoilo Doncel**, director de Dystonia País Vasco-ALDE presentó la nueva delegación a todos los asistentes.

Profesionales sanitarios, sociosanitarios, administraciones y pacientes se comprometen a trabajar unidos por la distonía



La voz de los profesionales la pusieron el **Dr. Fernando Velasco**, neurólogo del Hospital Universitario de Cruces, **D. Iker Peregrina**, neuropsicólogo experto en educación y docente en la Universidad del País Vasco y **Dª Elena Pulido**, trabajadora social de ALDE.

Tras escuchar también la voz de los pacientes, la jornada se completó con la intervención de **Dª Ainhoa Eguren**, gerente del Colegio de Psicología de Bizkaia y una mesa de debate a la que se sumó la **Dra. Begoña Huete** del Hospital Universitario de Basurto.

NUEVO SERVICIO ALDE DE FISIOTERAPIA PARA DISTONÍAS



Desde el pasado mes de mayo Dystonia España-ALDE ofrece a todas las personas con distonía el Servicio de Fisioterapia especializado en distonía en nuestras instalaciones.

El equipo que atiende el servicio está formado por fisioterapeutas neurológicos formados en el tratamiento de la distonía, que ofrecen una atención profesional adaptada a las necesidades específicas de cada persona, priorizando su bienestar.

El servicio cuenta con la autorización de la Dirección General de Inspección y Ordenación Sanitaria de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid (Registro CS20854).

EL VIAJE DEL PACIENTE CON DISTONÍA CERVICAL

Dystonia España-ALDE colabora con Dystonia Europe para que el Viaje del Paciente con Dystonia cervical ya esté disponible en español.

Dystonia Europe e IPSEN PHARMA han colaborado con la ERN-RND (Red Europea de Referencia para Enfermedades Neurológicas Raras) en la elaboración de este recurso y **Dystonia España-ALDE ha participado en el proyecto** traduciendo al español toda la documentación y adaptando el contenido a la idiosincrasia de la paciente protagonista, que se llamaba Marta (y no Lilly como aparece en la infografía).

Los Viajes del paciente o "Patient Journeys" (camino que recorre el paciente a lo largo de su enfermedad) son infografías generales que visualizan las necesidades de los pacientes en el cuidado de su enfermedad rara.

Dado que los "Patient Journeys" están diseñados desde la perspectiva del paciente, permiten a los médicos **abordar eficazmente las necesidades** de los pacientes con enfermedades raras.

Hasta la fecha el único Viaje del paciente con Dystonia existente es el **Viaje del paciente con Dystonia Cervical** por ser el tipo de distonía más prevalente en el mundo.



Hazte SOCI@



O COLABORA CON UN DONATIVO

*Tres formas
fáciles de
AFILIARTE*

Teléfono

91 437 92 20 / 640 93 13 14

Online

Página web: dystonia.es

<https://dystonia.es/hazte-socio>

E-mail: aldetrabajosocial@dystonia.es

Presencial

Dystonia España-ALDE
Camino de los Vinateros, 97
28030 Madrid
Metro Vinateros (línea 9)
Autobuses: 20, 30, 32, 8, 71



FORMA DE PAGO

- Domiciliación bancaria

TÚ ELIGES EL PLAZO

- Anual
- Semestral
- Trimestral
- Mensual

TÚ ELIGES LA CANTIDAD

LLÁMANOS

91 437 92 20

640 95 13 14

HORARIO DE ATENCIÓN

Lunes a viernes: 8:30 a 16:00 h.



FISIOTERAPIA PARA PERSONAS CON DISTONÍA

SERVICIO DE FISIOTERAPIA EN LA
ASOCIACIÓN DISTONÍA ESPAÑA - ALDE

Enfoque basado en la evidencia científica, utilizando técnicas específicas y ejercicios terapéuticos diseñados para mejorar la función motora y reducir la intensidad de los síntomas de la distonía, desarrollando un tratamiento personalizado.

NUESTROS SERVICIOS Y ENFOQUES ESPECÍFICOS

- 1. Evaluación Personalizada
- 2. Plan de Tratamiento Individualizado
- 3. Terapia Manual
- 4. Ejercicios de Reeduación Motora
- 5. Educación al Paciente
- 6. Trabajo Multidisciplinario
- 7 Seguimiento Continuo



Contáctanos



914 379 220
640 951 314



www.distonía.es



Calle Camino de los
Vinateros, Nº 97



aldefisioterapia@distonía.es

Más información



MÁS INFORMACIÓN

Horario de atención

Lunes a viernes: 8:30 a 16 h.

Solicitar cita previa

640 951 314

914 379 220

alde@distonía.org

aldetrabajosocial@distonía.es

www.distonía.es



@aldeespana



facebook.com/aldeespana



Patrocina
con cargo al IRPF:



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL