

El 15 de noviembre: Día Europeo de la Distonía

## Hasta un 40% de los pacientes con distonía se diagnostican erróneamente achacando causas psicológicas o emocionales

- Actualmente existen unos 20.000 casos de distonía en España.
- La distonía es el tercer trastorno del movimiento más frecuente después de la enfermedad de Parkinson y el temblor y el tercer tipo de trastorno de movimiento en la infancia, tras la espasticidad y los tics.
- La distonía representa el 24% de las consultas neuropediátricas por trastornos del movimiento.
- En la actualidad se conocen 20 formas de distonía primaria, siendo la focal la más común: supone el 76% de los casos.
- La distonía afecta a un 10% de los músicos y a un 35% de los jugadores de golf.
- La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima necesario dedicar recursos para conseguir tratamientos más efectivos, realizar estudios epidemiológicos y avanzar en nuevas técnicas diagnósticas.

**14 de noviembre de 2016.-** El 15 de noviembre se conmemora el Día Europeo de la Distonía, un trastorno del movimiento caracterizado por contracciones musculares involuntarias, sostenidas o intermitentes, que causan movimientos de torsión repetidos y/o posturas anómalas y que pueden presentarse tanto en reposo como durante una acción voluntaria.

Aunque no se conocen con exactitud las cifras de incidencia/prevalencia de las distintas formas de distonía ya que muchas, probablemente, se infradiagnostiquen, la Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que actualmente existen unos 20.000 casos en España de los cuales, aproximadamente un 50% serían las formas primarias, generalmente genéticas, en las cuales la distonía se presenta de forma aislada o es el síntoma predominante. El otro 50% de los casos correspondería a formas secundarias en donde la distonía forma parte de varias manifestaciones o de otras enfermedades, principalmente como consecuencia de lesiones cerebrales, fármacos, tóxicos o patologías neurodegenerativas.

*“En la actualidad se conocen 20 formas de distonía primaria que, aunque se pueden presentar tanto en la infancia como en el adulto, se ha observado dos picos de mayor frecuencia alrededor de los 9 años y en torno a los 45 años de los pacientes”, explica el Dr. José Matías Arbelo González, Coordinador del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento de la Sociedad Española de Neurología. “Las formas de distonía generalizadas (cuando se ve afectado uno o ambos miembros inferiores y el tronco junto con otro segmento corporal) suelen ser hereditarias y aparecen durante la*

*infancia. Las formas más frecuentes, especialmente durante la edad adulta, son las distonías focales (aquellas que afectan a un único músculo o grupo muscular) y segmentarias (las que afecta a varios músculos de dos o más regiones contiguas)”.*

La distonía focal es la más común de las distonías primarias, ya que supone el 76% de los casos, mientras que la proporción de pacientes con distonía generalizada es muy baja, aproximadamente supone el 1,3% de las distonías. Además, las distonías focales son realmente frecuentes en algunos grupos profesionales: algunos estudios indican que afecta a un 10% de los músicos y que hasta un 35% de los jugadores de golf se ven limitados en su carrera por la presencia de distonía.

La distonía es el tercer trastorno del movimiento más frecuente después de la enfermedad de Parkinson y el temblor y el tercer tipo de trastorno de movimiento en la infancia, tras la espasticidad y los tics: en un estudio hospitalario español, que excluía la espasticidad, la distonía representaba el 24% de las consultas neuropediátricas por trastornos del movimiento.

No obstante, la distonía es el trastorno del movimiento más difícil de reconocer y en el que con más frecuencia se cometen errores diagnósticos. Se estima que hasta un 40% de todos los pacientes con distonía se diagnostican erróneamente achacando causas psicológicas o emocionales, cuando menos de un 5% de los casos tiene esa causa.

*“Sin duda es necesario seguir avanzando para conseguir tratamientos más efectivos, pero también realizar estudios epidemiológicos exhaustivos que permitan conocer con mayor exactitud la epidemiología de las distonías. Asimismo, es primordial avanzar en nuevas técnicas diagnósticas, ya que a pesar del gran avance en los últimos años en cuanto a genética y neuroimagen, el diagnóstico de la distonía sigue siendo fundamentalmente clínico”,* resalta el Dr. José Matias Arbelo.

Actualmente el tratamiento de la distonía es sintomático, pero se espera que en el futuro, el mejor conocimiento clínico y genético de esta enfermedad, abra nuevas perspectivas para conseguir un tratamiento más efectivo. La toxina botulínica es el tratamiento de elección en la mayor parte de las distonías focales y en el tratamiento de las distonías generalizadas, uno de los avances más importantes de los últimos años ha sido la estimulación cerebral profunda.

*“La estimulación cerebral profunda ha resultado especialmente eficaz en la infancia, especialmente en las relacionadas con la mutación DYT1, donde además, los tratamientos farmacológicos tienen una eficacia muy limitada. Esta técnica también ha resultado útil en algunas distonías secundarias, aunque en menor proporción de pacientes”,* comenta el Dr. José Matias Arbelo.

**Ana Pérez Menéndez**

**Sociedad Española de Neurología**

**Departamento de Prensa**

Email: [prensa@sen.org.es](mailto:prensa@sen.org.es)

Tlf: +34 91 314 84 53 (ext. 6)

Mov: +34 647953790

Fax: +34 91 314 84 54

***A través del Gabinete de Prensa de la SEN podrá contactar con los mejores especialistas en Neurología. No dude en ponerse en contacto con nosotros. Estaremos encantados de***

*ayudarle tanto para contrastar cualquier información como para colaborar en todo aquello que nos propongan.*