

El 'gestor de casos' se impone en el manejo de la distonía muscular

Constituye una forma de coordinar la asistencia multidisciplinar de los afectados por esta enfermedad rara y de facilitar su manejo y tratamiento, que suele ser complejo y variado.

Raquel Serrano. Madrid | raquelserrano@unidadeditoriales.es | 13/01/2014 00:00

★★★★☆ ¡vota! | 0 comentarios

imprimir  tamaño 



Los neurólogos, Eva López Valdés, Fernando Alonso Frech y Rocio García Ramos. Sentadas, la neuróloga María José Catalán y la psicóloga Clara Villanueva, todos del Hospital Clínico San Carlos, de Madrid. (Hospital Clínico)

La distonía muscular es una patología neurológica que, por su prevalencia, se considera una enfermedad rara o minoritaria. Así, aunque no es muy frecuente, sí se acompaña de un fuerte estigma físico porque produce deformidades de algunas zonas del organismo, diversos problemas motores o, en el caso de la distonía generalizada, alteración de la expresión facial y de la postura corporal. Pero es que, además, se trata de una neuropatía de complejo manejo y tratamiento. En este caso, como en otros de enfermedades complejas, el abordaje integral y cooperativo es una de las mayores bazas para conseguir los mejores resultados, clínicos y de calidad de vida para los afectados.

VISTA:

[MÁS TEXTO](#) 

[MÁS VISUAL](#) 



Esta figura gestora también permitirá elaborar una guía clínica protocolizada en la que aparezcan todas las vías de diagnóstico, terapia, manejo y seguimiento

El Hospital Clínico San Carlos, de Madrid, dentro de su Servicio de Neurología dirigido por Jorge Matías Guiu, ha apostado por este abordaje integral, comenzando por implantar la figura del gestor de casos para distonía muscular y de la que es cabeza visible María José Catalán, coordinadora de la Unidad de Trastornos del Movimiento del Servicio de Neurología del Clínico, proyecto que también cuenta con el trabajo de los neurólogos Eva López Valdés, Rocio García Ramos, Fernando Alonso Frech y la psicóloga Clara Villanueva. El Clínico es el primer hospital de Madrid y de España que ha implantado un gestor de casos para distonía muscular, para lo que ha contado con la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) y de la

Asociación de Distonía Muscular. (Alde).

A grandes rasgos, esta figura se ocupará fundamentalmente de gestionar al paciente todas las citas para que su atención sanitaria esté coordinada y sea multidisciplinar. "El objetivo es que esta actuación redunde en un beneficio en la mejoría clínica y el seguimiento médico del paciente", ha señalado Catalán.

Fenotipos variados

La coordinación parece esencial en un tipo de enfermedad que puede precisar de la asistencia de diversos profesionales de la medicina: rehabilitación, fisioterapia, psicología, sin olvidar consultas generales para cualquier otro tipo de problema médico no relacionado directamente con su enfermedad y, por supuesto, ayudas sociales.

El tratamiento médico consiste en fármacos orales, pero su beneficio es incierto porque no se puede predecir a qué agente se responderá mejor ni en qué dosis

La creación de una figura de estas características dentro de una unidad coordinada permite organizar la asistencia de forma que los pacientes resuelvan en el menor tiempo posible y con una opinión médica unificada sus problemas. Por otra parte, dota de la información necesaria para estructurar cómo debe organizarse el estudio y el tratamiento de estos pacientes.

En este sentido, Catalán alude a la elaboración de una guía clínica, un documento protocolizado en el que aparecen todos los procedimientos diagnósticos, de manejo, terapéuticos y de seguimiento, teniendo en cuenta que la distonía es una enfermedad con muy variados fenotipos. "No es lo mismo una distonía focal o un

blefaroespamo que una distonía segmentaria, y depende también de la edad de presentación: las generalizadas suelen aparecer en niños mientras que en adultos suelen ser focales o segmentarias. La repercusión es diferente, pero la complejidad también se extiende al diagnóstico, que se basa en la clínica, aunque al acompañarse de multitud de peculiaridades puede requerir, en ciertos casos, un estudio genético o pruebas de neuroimagen".

Incertidumbres

A pesar de los esfuerzos por perfilar el diagnóstico, Catalán reconoce que en muchos pacientes el origen de la distonía no queda clara. Puede que ello suponga que el beneficio que se obtiene con el tratamiento, esencialmente farmacológico oral, es incierto, ya que "no se puede predecir a qué agente va a responder un paciente ni en qué dosis y en qué momento se va a producir. Por eso es tan complejo su abordaje. La paciencia debe primar tanto en el médico como en el paciente", señala la neuróloga. Innovador para el manejo de la distonía ha sido la toxina botulínica tipo A, según Catalán, quien remarca que "fundamentalmente para las focales es hoy en día de primera elección terapéutica".

Tratamiento quirúrgico para casos seleccionados

Algunos casos muy seleccionados de distonía muscular pueden beneficiarse del tratamiento quirúrgico que consiste en la estimulación con electrodos en la parte interna del globo pálido.

En el Hospital Clínico, el grupo de Neurología lo lleva a cabo con la colaboración del equipo del profesor Juan Barcia, jefe de Servicio de Neurocirugía del citado hospital.

Según Catalán, los casos que mayor beneficio obtienen de este procedimiento "son los niños que tienen distonía generalizada primaria con mutación de DYT, aunque cada vez son mayores los casos publicados de distonías focales o segmentarias que también pueden beneficiarse de esta técnica".