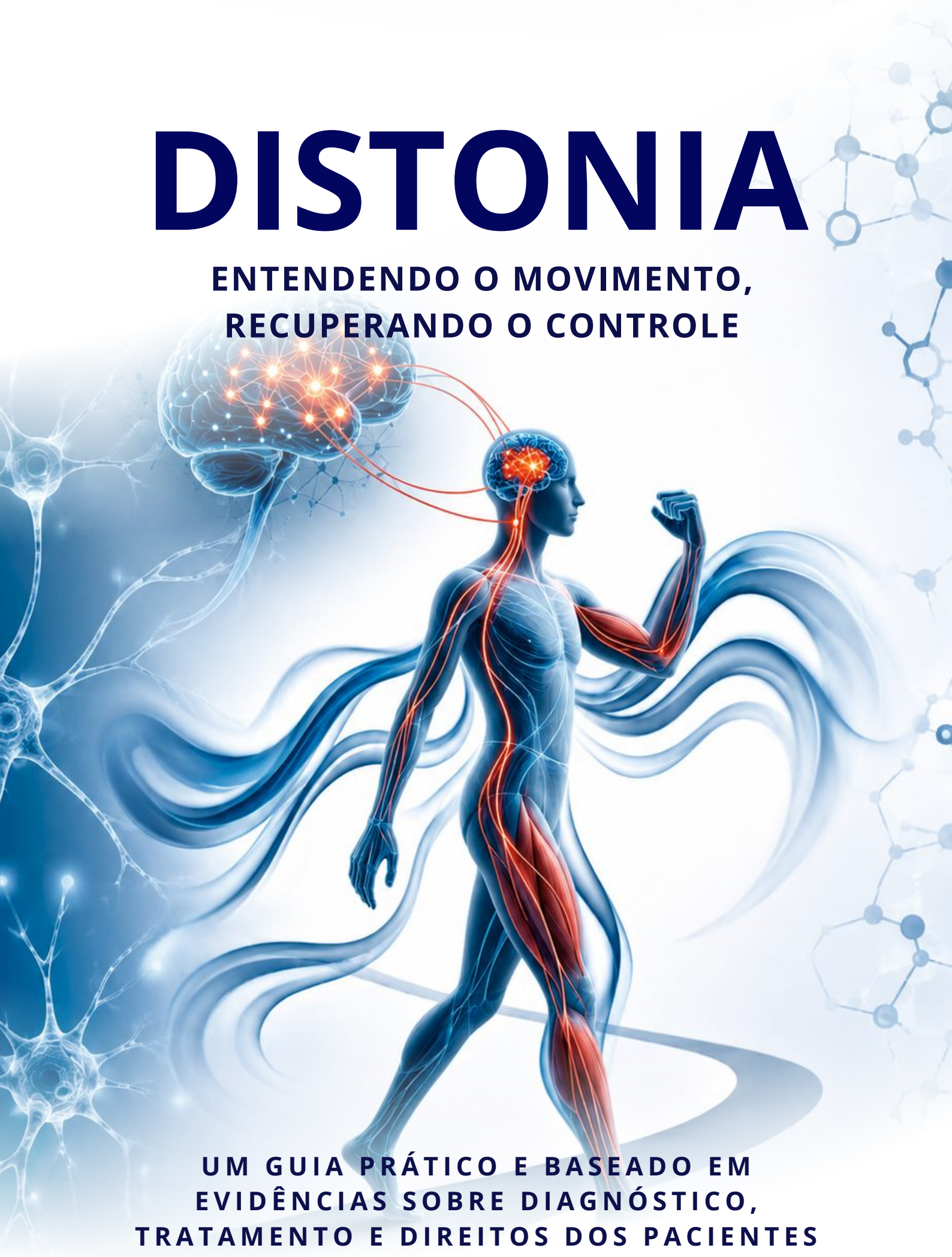
DISTONIA

ENTENDENDO O MOVIMENTO, RECUPERANDO O CONTROLE



UM GUIA PRÁTICO E BASEADO EM EVIDÊNCIAS SOBRE DIAGNÓSTICO, TRATAMENTO E DIREITOS DOS PACIENTES

PREFÁCIO

MANTENDO A MÚSICA VIVA

João Carlos Martins

Minha história como pianista distônico



João Carlos Martins

As distonias são doenças que se manifestam por meio de movimentos involuntários, que podem assumir forma repetitiva ou contínua, dolorosa, sendo sua principal característica a incapacidade da pessoa de reproduzi-los voluntariamente, assim como de inibi-los.

Embora seja reconhecida como um distúrbio do movimento, a distonia está longe de ser apenas um problema motor. Por décadas, essa condição foi considerada psicológica, sem base orgânica, ligada à ansiedade, por exemplo.

É mais do que um desafio físico — é uma jornada de superação, reinvenção e esperança. Para quem vive com essa condição, cada dia é um convite à coragem: a coragem de enfrentar limitações, de buscar novas formas de expressão e de não desistir dos próprios sonhos.

Sou portador da distonia focal do músico e ter que abandonar o sonho de fazer música é a perspectiva mais aterrorizante que um músico pode enfrentar. E a mais trágica.

Quase aconteceu comigo várias vezes ao longo dos meus 70 anos de carreira.

Passei por inúmeras cirurgias, dezenas de tratamentos, diagnósticos contraditórios e duas lesões que mudaram minha vida. Mas nenhum dos obstáculos que cruzaram o meu caminho conseguiu me fazer desistir desse sonho vital.

Durante anos, ninguém sabia explicar o que estava acontecendo. Quando os sintomas começaram, alguns médicos sugeriram até que talvez eu não me sentisse confortável tocando em público — que fosse um problema psicológico. O problema era dolorosamente físico.

A dor nas mãos às vezes se tornava quase insuportável. Mas a determinação de comunicar-me com o público me inspirava a continuar tocando.

Às vezes, caía em depressão. Cheguei a

tentar me afastar completamente da música. Isso aconteceu em dois períodos, cada um durando sete anos. O objetivo era poder focar na minha saúde mental.

"**Viver com a distonia**", como observa o Dr. Kaup, envolve "uma mistura de frustração, dor, vergonha e luta". A busca da ciência e da medicina deve ser por uma compreensão da doença que permita mudar esse trajeto.

A longo prazo, estou convencido de que médicos e cientistas encontrarão soluções mais duradouras para a distonia focal. Mesmo aos 85 anos, mantenho o espírito jovem: minha carreira e lutas me ensinaram a esperar o inesperado.

Esta cartilha nasce para isso. Seu objetivo é ampliar o conhecimento sobre a distonia focal, ajudar no reconhecimento dos sinais iniciais, orientar a busca por avaliação adequada e apresentar possibilidades de manejo, reabilitação e adaptação, respeitando a singularidade de cada músico e de cada instrumento. Ao explicar a distonia como um fenômeno do cérebro em processo de aprendizado e refinamento — e não como falha de caráter —, buscamos reduzir estigmas e devolver ao leitor algo indispensável: clareza para decidir e esperança realista para recomeçar.

Mesmo diante de limitações severas, é possível encontrar caminhos — seja pela reorganização do cotidiano, por estratégias terapêuticas, por abordagens multiprofissionais, por tecnologia assistiva.

Que as próximas páginas sirvam como um guia seguro — para distônicos, familiares, professores e profissionais de saúde — e como um compromisso: **manter a esperança viva**, sem negar a ciência, sem romantizar a dor, e sem abandonar quem mais precisa de orientação.



SUMÁRIO

CAPÍTULO 1 - CONHECENDO A DISTONIA.....06

CAPÍTULO 2 - TIPOS DE DISTONIAS.....18

CAPÍTULO 3 - DISTONIA NA INFÂNCIA.....23

CAPÍTULO 4 - POSSIBILIDADES TERAPÊUTICAS NAS DISTONIAS: TRATAMENTO CLÍNICO.....28

CAPÍTULO 5 - POSSIBILIDADES TERAPÊUTICAS NAS DISTONIAS: TRATAMENTO CIRÚRGICO.....35

CAPÍTULO 6 - POSSIBILIDADES TERAPÊUTICAS NA DISTONIA PEDIÁTRICA: O PAPEL DA NEUROCIRURGIA.....42

CAPÍTULO 7 - ATIVIDADE FÍSICA E DISTONIA.....59

CAPÍTULO 8 - FISIOTERAPIA NEUROFUNCIONAL NAS DISTONIAS.....63

CAPÍTULO 9 - FONOAUDIOLOGIA NAS DISTONIAS.....68

CAPÍTULO 10 - PSICOTERAPIA NAS DISTONIAS.....74

CAPÍTULO 11 - O PAPEL DA ODONTOLOGIA NAS DISTONIAS.....80

CAPÍTULO 12 - OS DIREITOS DA PESSOA COM DISTONIA.....86

CAPÍTULO 13 - APOSENTADORIA POR INVALIDEZ: COMO CONSEGUIR?.....96

MENSAGEM FINAL 104

LINKS INFORMATIVOS.....105

CAPÍTULO 1

CONHECENDO A DISTONIA

Dra. Luiza Corazza
Dr. Diego Castro
Dr. Maurício Marchiori

Imagine a seguinte situação: Você está indo tomar um lanche e quer servir o suco no copo.

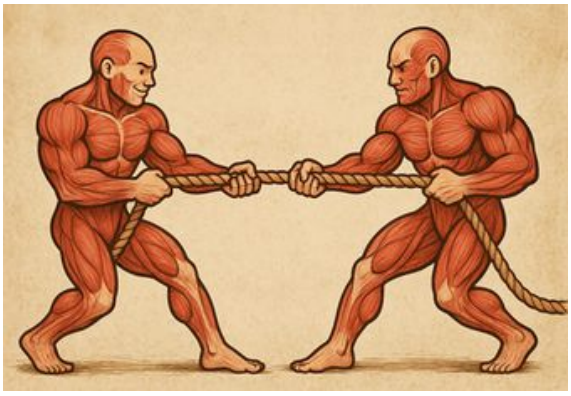
Para isso, precisa fazer uma série de movimentos, para que sua mão possa segurar a garrafa de suco, ao mesmo tempo que o seu braço precisa se mover direitinho para acertar o alvo, e a outra mão ajuda a firmar o copo, na mesa.



Fácil, certo?

Imagine agora que você começa a ter dificuldade para relaxar os músculos que abrem a sua mão que segura a garrafa... Aí, tudo vai ficar complicado, porque você não consegue fechar a mão, mesmo tendo força!

A distonia é um distúrbio do movimento que se apresenta com o acionamento, ao mesmo tempo, de músculos com ações contrárias no nosso corpo – os agonistas – que facilitam o movimento – e os antagonistas – que dificultam o movimento, resultando em posturas e/ou movimentos anormais de várias partes do corpo.



Ela ocorre porque o nosso cérebro interpreta de maneira incorreta a programação de um conjunto de movimentos, provocando uma resposta errada, como se os músculos estivessem jogando cabo de guerra.

As distonias costumam ser indolores, mas podem ser dolorosas, em alguns casos.

Distonias são um grupo de distúrbios do movimento caracterizados por contrações musculares involuntárias que produzem uma postura anormal ou tremores. No Código Internacional de Doenças (CID - 10) as distonias são agrupadas no CID G24. Ainda são pouco conhecidas pela população geral ou mesmo pela maioria dos médicos e profissionais de saúde. Comparativamente a outras condições neurológicas, as distonias são menos frequentes e de entendimento recente. O termo foi utilizado pela primeira vez em 1911 por um neurologista denominado Herman Oppenheim. “Dys” vem do grego e quer dizer “anormal” e “tonia” vem do latim e quer dizer “tensão muscular”, juntas, as palavras significam “tensão muscular anormal”.

A contração muscular involuntária das distonias aumenta com:

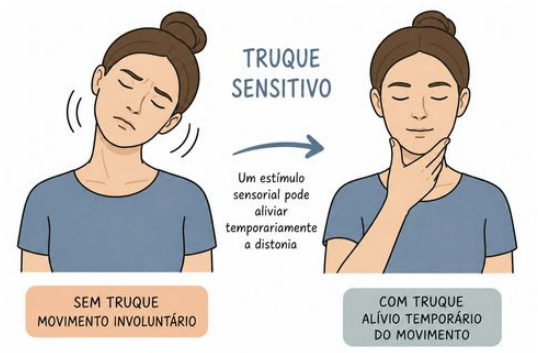
- Exposição social (falar em público, estar em uma festa, ser observado ao andar na rua, etc)
- Estresse
- Ansiedade
- Cansaço
- Uso excessivo da musculatura (trabalhadores que realizam esforço repetitivo).

Certas medicações podem causar um “curto-circuito” no nosso painel central de controle do movimento, gerando esses erros de programação, assim como determinadas bebidas, como café, álcool e chás. Até mesmo exercícios físicos podem dar origem à distonia, quando nós temos genes com mutações que permitem que isso aconteça!



Em contrapartida, as distonias desaparecem durante o sono, principalmente com o sono profundo, e podem reduzir transitoriamente com o uso de álcool.

Algo curioso que pode ocorrer nas distonias é o truque sensitivo - um estímulo sensorial que ajuda a aliviar temporariamente a distonia e que não precisa acontecer necessariamente na região afetada. Por exemplo, pacientes com distonia do pescoço podem colocar a mão no queixo ou atrás do pescoço corrigindo transitoriamente o movimento involuntário. Este fenômeno se chama "truque sensitivo". Instintivamente, muitos pacientes utilizam essas manobras também para disfarçar o movimento involuntário quando estão em público. O truque sensitivo pode ser mal interpretado como uma "mania" ou como um "cacoete", mas é um marcador das distonias.



Lembram-se de que eu falei que o nosso cérebro tem um trabalhão para regular os nossos movimentos, selecionando a programação correta, como um computador escolhendo um circuito? No caso do truque sensitivo, ajudamos o cérebro a programar o movimento, com uma dica sensorial para ligar o circuito correto, indicando os músculos certos para ativar e inativar. Legal, né?

⚠ **Mas, atenção!** Isso não acontece em

todos os casos – é mais comum nas distonias primárias: aquelas que não são associadas a doenças degenerativas, não são causadas por medicamentos ou por ferimentos no sistema nervoso central, como por exemplo, AVC.

Quantos pacientes com distonia existem no Brasil?

Não há dados suficientes que estimem com precisão a população de pessoas com distonias no Brasil. É possível que a doença seja mais negligenciada do que rara. O desconhecimento, a baixa suspeição clínica, a dificuldade de acesso ao médico neurologista especializado e a falta de diagnóstico adequado são os principais desafios para estabelecer a prevalência de distonia no Brasil. Este empecilho em determinar com precisão o número de pessoas com distonias é um desafio internacional. A prevalência global da distonia primária (isolada) em adultos é estimada em 16,4 por 100.000 habitantes. Nos Estados Unidos há cerca de 300 mil pacientes distônicos. Mas este número, possivelmente, é bem inferior à realidade.

No Brasil, alguns estudos estimam que as distonias afetem cerca de 20 pessoas a cada 100.000 indivíduos. No entanto, a maioria desses pacientes está fora das estatísticas oficiais. Para adequada construção de uma política de saúde pública bem como orientar a adequada demanda da saúde suplementar é necessária a conscientização a respeito das distonias, bem como aprimorar os registros e dados estatísticos disponíveis, por exemplo, no DATASUS. Com este trabalho que aqui apresentamos, o Instituto Distonia Saúde tem a meta de ampliar o alerta a respeito das distonias, facilitando sua identificação precoce, melhorando o diagnóstico, o acesso e construindo uma associação de pacientes fortes, favorecendo o melhor entendimento das distonias no Brasil.



Distonias - Nem todas e nem todos são iguais

Cada paciente com distonia é único. Isso porque a contração muscular involuntária pode afetar:

- O corpo inteiro (distonia generalizada)
- Metade do corpo (hemidistonia)

- Um membro (distonia segmentar)
- Um par de músculos (distonia focal)

Há pacientes que apresentam contrações involuntárias apenas no músculo dos olhos, outros apenas na boca, língua, em toda face, pescoço, mão, pé e em outros o corpo inteiro. A parte do corpo que se contrai involuntariamente determina o tipo de distonia, conforme veremos nos próximos capítulos.

Algumas vezes, o paciente em repouso não apresenta nenhuma anormalidade. Com o uso de determinada musculatura ou executando tarefas específicas ocorre a ativação muscular involuntária, tornando-se clara a anormalidade da postura ou a presença de fenômeno de tremor. Em especial a distonia da mão pode aparecer apenas ao escrever e a mão ficar completamente normal em outras atividades. Essa alteração dinâmica é clássica da distonia e os pacientes podem confundir com lesões por esforço repetitivo (LER) atrasando o diagnóstico e a procura adequada pelo médico neurologista.

Além disso, há diferentes gravidades da distonia. Quanto mais intensa a contração muscular involuntária maior será o movimento de torção e a postura anormal. A exemplo de quando a distonia afeta o pescoço (distonia cervical) há pacientes que podem apresentar leve desvio da cabeça enquanto outros podem apresentar completa deformidade da postura, com fortes tremores da cabeça, dificuldade em olhar reto, se alimentar e ainda desenvolverem complicações na coluna cervical.

Independente da gravidade, é comum que os pacientes sintam vergonha, constrangimento, sendo a distonia estigmatizante e produzindo isolamento social.

Quem mais sofre com as distonias?

Elas podem ocorrer em qualquer fase da vida e em ambos os gêneros. A distonia pode se manifestar já nos primeiros meses de vida, nas crianças escolares, na adolescência, idade adulta e idosos.



Especificamente na faixa etária pediátrica a distonia é causada principalmente por anormalidades do neurodesenvolvimento, por lesões cerebrais durante o parto, por asfixia perinatal e pode ser uma manifestação da paralisia cerebral infantil. Essas crianças podem apresentar atraso, dificuldade do con-

trole do tronco e serem superficialmente diagnosticadas com "problemas ortopédicos". Ainda na infância as distonias podem estar associadas a outras condições clínicas como epilepsia, atraso cognitivo, deficiência intelectual e outras anormalidades do movimento. Discutiremos a distonia nas crianças e suas particularidades em capítulo específico.

Nos adolescentes, a distonia frequentemente está associada a doenças geneticamente determinadas. Elas podem se iniciar apenas em um pequeno grupo muscular e progredir para outras musculaturas ao longo de 1 a 2 anos. Os adolescentes também apresentam outros problemas do movimento como incoordenação, dificuldade de marcha, rigidez, lentidão e outras dificuldades motoras.

Nos adultos a distonia geralmente começa entre 35 e 50 anos. Ela acomete igualmente homens e mulheres com leve predileção no sexo feminino. Nos adultos, a doença tende a permanecer mais restrita e não progredir como na adolescência. Também é descrito que mulheres podem apresentar piora do movimento involuntário em diferentes fases do ciclo menstrual. As mulheres parecem ser mais suscetíveis a determinados tipos de distonia, por exemplo, a distonia cervical e a distonia da voz (distonia laríngea) - mais frequente em mulheres. A distonia nos olhos ou blefaroespasmo também é mais frequente na população feminina idosa, indicando a influência da idade e gênero para determinados tipos de distonia.

Em linhas gerais, é importante estar atento que a distonia não escolhe gênero nem idade ocorrendo em qualquer sexo e faixa etária.

Por que eu? Por que alguém desenvolve distonia?

As causas da distonia não são completamente elucidadas. O que sabemos até agora é que é necessária uma combinação de fatores como predisposição genética e alterações de funcionamento dos circuitos cerebrais que controlam o movimento, região denominada "núcleos da base"[5]. Também é comum o relato de um evento emocional ou um forte estresse como gatilho do primeiro episódio.

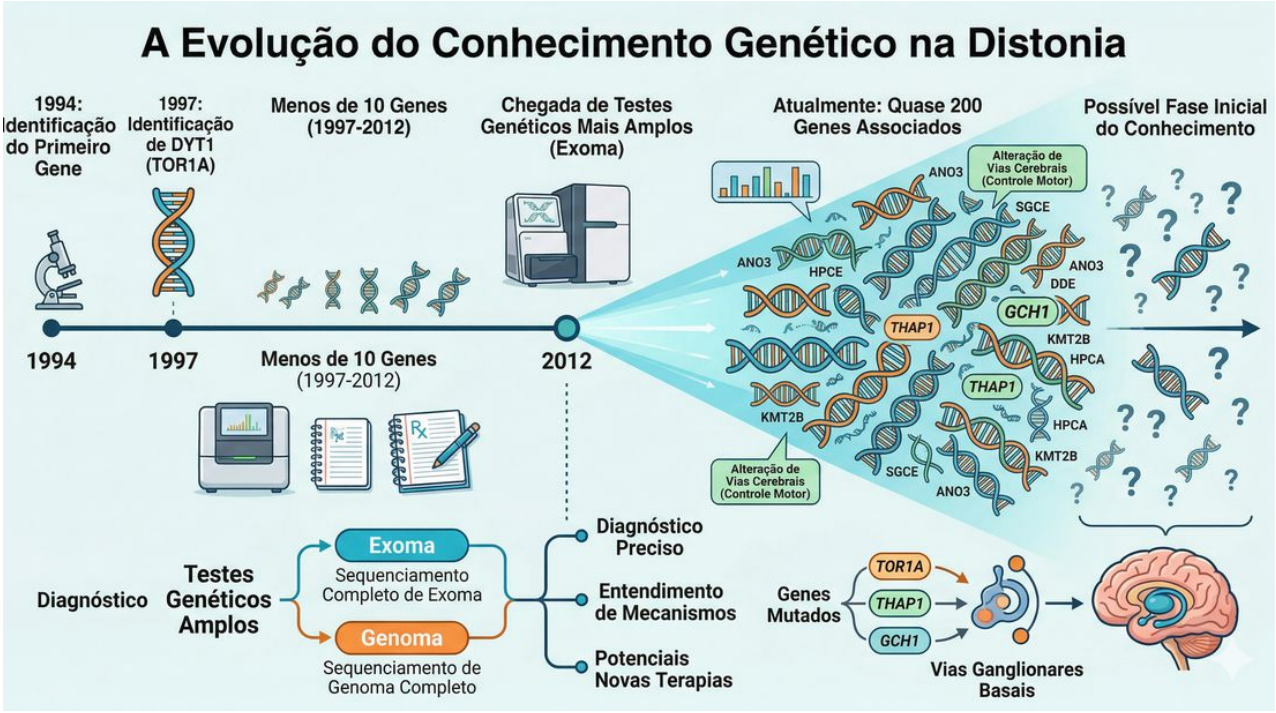
Alguns indivíduos também podem desenvolver distonia secundariamente ao uso de determinados medicamentos e drogas, traumatismos cranianos, AVC, doenças metabólicas (ex: doença de Wilson) entre outros fatores.

Há ainda mutações genéticas que diretamente podem causar distonias (ex.: mutações em TOR1A, THAP1, GCH1). Esses genes atuam alterando diferentes vias cerebrais relacionadas

ao controle motor. O primeiro gene causador de distonia foi identificado em 1994 e o segundo gene em 1997, denominado DYT1. De 1997 até 2012 foram identificados menos de 10 genes. A partir de 2012 com a chegada de testes genéticos mais amplos como o exoma esse conhecimento tem crescido. Atualmente, conhecemos quase 200 genes associados a distonia e é possível que o conhecimento genético das distonias ainda esteja em fase inicial.

Independente da causa, o cérebro dos pacientes com distonia funciona de maneira diferente. Nos indivíduos saudáveis, ao fechar a mão, por exemplo, o cérebro executa dois comandos simultâneos: Um grupo de neurônios é ativado para contrair a mão enquanto o grupo que faz o movimento oposto (abertura da mão) é inibido. Assim, o indivíduo saudável fecha a mão com leveza, rapidez e precisão. Nos distônicos esse mecanismo é perdido. A área que fecha a mão é ativada simultaneamente com a área que abre a mão (área que deveria ser inibida). Na distonia, a contração desses dois grupos musculares que fazem movimentos opostos é simultânea. O resultado é o fenômeno de torcer, repuxar e de extrema dificuldade de controlar o movimento, surgindo assim a postura anormal e o tremor. Esse evento cerebral complexo é denominado "perda da inibição recíproca" e ocorre em todos os tipos de distonia.

Quais outros sintomas e doenças podem acompanhar as distonias?



Em um subgrupo de pacientes com distonia uma outra alteração de funcionamento cerebral são os distúrbios de um neurotransmissor denominado “dopamina”. A redução da dopamina ou o bloqueio de sua atividade é observado na distonia secundária ao uso de medicamentos como antipsicóticos e em alguns tipos de distonia geneticamente determinadas.

Pacientes com distonia podem apresentar um conjunto de outros sintomas não motores que também impactam a qualidade de vida. Esses sintomas incluem:

- **Depressão**
- **Ansiedade Generalizada**
- **Síndrome do Pânico**
- **Fobia Social**
- **Apatia**
- **Transtorno Bipolar**
- **Insônia crônica**
- **Dor Crônica**
- **Cefaleia tensional**
- **Disfunção Temporomandibular**
- **Fadiga crônica**
- **Fibromialgia**

Estes sintomas não motores podem estar presentes em 50 a 80% dos pacientes com distonia.

De forma menos comum as distonias podem estar associadas a outros distúrbios do movimento como:

- Tremor essencial
- Doença de Parkinson ou Parkinsonismo
- Ataxias
- Mioclonias
- Espasticidade

Como é feito o diagnóstico?

O diagnóstico é dado em avaliação médica por um Neurologista e/ou Neurocirurgião, baseado na história e exame do paciente, bem como com exames complementares, e em casos selecionados, estudos genéticos.

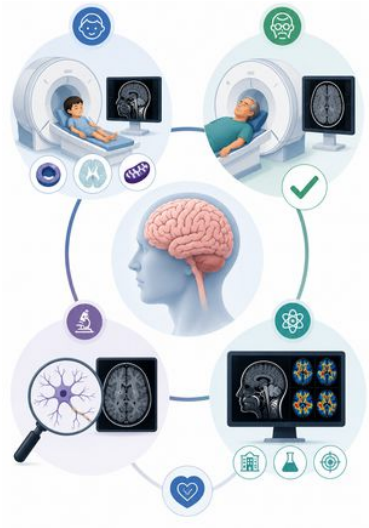
O diagnóstico de distonia pode ser desafiador. É frequente a procura por médicos não especializados ou mesmo neurologistas que desconhecem a condição sendo a taxa de diagnósticos equivocados elevada.

O diagnóstico de distonia é estabelecido clinicamente, analisando o movimento involuntário e se baseia em critérios internacionais estabelecidos em 2013 pela *Movement Disorders Society*. Devido à sua complexidade, o diagnóstico de distonia e seu tratamento devem ser realizados preferencialmente por um neurologista especialista em distúrbios do movimento. Além do quadro clínico, são utilizados exames complementares para avaliar a causa da distonia e favorecer terapias específicas.

Eletroneuromiografia, ressonância e exames de sangue

Além da avaliação clínica, em casos muito complexos, o exame de eletroneuromiografia é um exame complementar importante. Embora este exame não seja obrigatório para o diagnóstico, é uma ferramenta complementar utilizada nos melhores centros de referência em todo o mundo.

A ressonância magnética do crânio é um exame recomendado após o diagnóstico de distonia. Na faixa etária pediátrica, a ressonância acrescenta informações valiosas sobre lesões cerebrais que podem causar distonia, entre elas lesões dos núcleos da base, alterações da substância branca ou erros do metabolismo. Já nos adultos e idosos, é muito frequente que a ressonância de crânio não demonstre qualquer anormalidade, tornando-se uma fonte de angústia e dúvidas para os pacientes. A ressonância normal é erroneamente interpretada como "no cérebro não tem nada", duvidando do diagnóstico. Salientamos que as alterações de funcionamento cerebral das pessoas com distonia são microscópicas e, portanto, muito pequenas para serem captadas pela técnica de ressonância convencional. Há estudos em andamento com técnicas de ressonância mais avançada, como a ressonância funcional que documentam as alterações de funcionamento cerebral na distonia. Esta técnica é utilizada em centros de pesquisas, mas ainda não está disponível comercialmente.



Exames de sangue também são utilizados na investigação da distonia. Especialmente o cobre sérico, ceruloplasmina, ferro, ferritina, cálcio e outros exames podem ser indicados principalmente na distonia da adolescência. Adultos e idosos devem realizar exames de sangue para avaliação da saúde em geral. A maioria dos casos de distonia nesta faixa etária não apresenta nenhuma alteração dos exames laboratoriais.

Quando realizar o teste genético?

O teste genético mais importante para avaliação das distonias é o exame do exoma (também conhecido como Sequenciamento de Nova Geração). Este exame é o responsável pelo melhor entendimento das causas genéticas da distonia. Graças a seu sur-

gimento em 2012 que passamos de 10 genes para quase 200 genes conhecidos. Especialmente nas crianças, o exoma determina a causa da distonia em 30-75% dos casos, principalmente, quando a distonia é acompanhada por deficiência intelectual, atraso do neurodesenvolvimento e outros sintomas neurológicos. Nesse grupo, o exame é imprescindível, pois pode apontar orientações específicas a depender da mutação encontrada, bem como o prognóstico e a evolução clínica.

Nos adultos com distonia o exoma demonstra alteração genética em apenas 1 a 20% dos casos. Pacientes com formas mais leves e focais costumam ter exoma normal, enquanto as formas mais graves e generalizadas apresentam maior chance de mutação genética identificável. Embora o exoma seja o exame genético disponível mais avançado para avaliação das distonias, o exame tem uma importante limitação: O exoma avalia apenas 1 a 2% de todo DNA. Assim, um exame normal não afasta a possibilidade de um fator genético para a distonia. Muitas alterações genéticas serão identificadas à medida que progredirmos com um teste genético capaz de estudar todo DNA humano.



Qual o impacto da distonia na vida dos pacientes?

Uma pessoa com distonia tem diversos desafios. O primeiro deles é o prejuízo causado diretamente pela contração muscular involuntária. Pacientes com distonia que afetam os olhos podem apresentar fechamento dos olhos imitando um piscamento de forte intensidade, a ponto de se tornar quase impossível manter-se com os olhos abertos. Esses pacientes não conseguem olhar para a luz e torna-se impossível dirigir, andar na rua sozinho, ler, cozinhar ou assistir televisão. Nesses casos, o paciente torna-se funcionalmente cego apesar de não existir nenhum problema na estrutura dos olhos em si.

Nos pacientes com distonia da mão pode ser impossível escrever. Esses pacientes apresentam dificuldades até mesmo em assinar documentos com uma letra legível. Quando escrevem demais podem apresentar intensa dor e uma sensação de câimbra ou espasmo que entorse os punhos ou os dedos.

Diversos tipos de distonia podem produzir diferentes limitações conforme discutiremos nos próximos capítulos. Mas de qualquer forma, todas afetam as atividades sociais, laborais, instrumentais e básicas da vida diária, além de afetar a saúde mental dos indivíduos.

A jornada do paciente com distonia

A jornada do paciente com distonia pode ser angustiante e solitária. À semelhança de outras doenças raras, é comum que o paciente procure diversos médicos totalizando quase 5 a 10 anos para chegar ao diagnóstico. Um diagnóstico equivocado é comum, principalmente de uma condição psiquiátrica ou problema ortopédico, agravando a autoestima, o isolamento e o sofrimento em relação à doença. A investigação do caso pode ser extremamente cara, dispendiosa e muitos exames complementares podem não estar disponíveis no SUS ou mesmo na saúde suplementar. Com isso, os pacientes podem ser exigidos a realizar muitos exames particulares e pela falta de condições financeiras permanecer com uma avaliação incompleta e inadequada. Além da dificuldade de acesso aos exames complementares, a falta de profissionais especializados em distúrbios do movimento é o maior agravante. Quando médicos generalistas ou neurologistas não especializados conseguem chegar ao diagnóstico, muitos pacientes continuam privados de acesso às terapias adequadas como o tratamento com toxina botulínica, reabilitação e o tratamento cirúrgico (conforme abordaremos nos próximos capítulos).

Conclusão

As distonias são distúrbios do movimento que produzem posturas anormais e tremores. Essas contrações musculares involuntárias podem afetar qualquer parte do corpo, produzindo intensa limitação funcional, laboral, além de impactar a mobilidade, a autoestima e acarretar diversos prejuízos na vida do indivíduo. O tratamento adequado e precoce, assim como as abordagens complementares (Fisioterapia, terapia ocupacional e reabilitação multidisciplinar), são de extrema importância para o tratamento em conjunto e otimização da função motora.

O número de pessoas com distonia do Brasil ainda permanece desconhecido, mas sabemos que a jornada dos pacientes é de intenso sofrimento. A distonia não é rara, é subdiagnosticada. Pacientes invisíveis, famílias desamparadas e custos humanos incalculáveis devido à falta de acesso a um diagnóstico preciso. É necessário aprimorar a conscientização a respeito das distonias, bem como melhorar seu reconhecimento, seu diagnóstico e oferecer acesso a exames complementares complexos. Nosso sistema de saúde está em dívida com a dignidade humana. A meta com este trabalho é transformar dados em ação, invisibilidade em cuidado, e silêncio em políticas que reconheçam que distonia não é exclusão.

Nos próximos capítulos, vamos apren-

der um pouquinho mais sobre tratamento e reabilitações, que podem melhorar a vida do paciente com distonia e de seus familiares.

Vamos juntos nessa?

Referências

1. Dystonia. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Acessado em 22/06/2025. Disponível em: https://medlineplus.gov/dystonia.html.

2. Camargo, CH; Teive, H. Evolution of the concept of dystonia. Arquivos de Neuropsiquiatria, 2014. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0004-282X20140056

3. Dystonia. National Organization of Rare Diseases - NORD. Acessado em 22/06/2025. Disponível em: https://rarediseases.org/rare-diseases/dystonia/

4. Morgan, A, Eccles, F, Greasley, P. Experiences of living with dystonia. *J Disabil Rehabil,* 2021. DOI: 10.1080/09638288.2019.1645217

5. Pana, A; Saggu, BM. Dystonia. StatPearls, 2023. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK448144/

6. Klein, C. Genetics in dystonia. Parkinsonis.

7. Martins Jr, C. R., França Jr, M. C., Nucci, A., Martinez, A. R., & Faber, I. (2017). Semiologia Neurológica. Unicamp. Thieme Revinter Publicações LTDA.

CAPÍTULO 2

TIPOS DE DISTONIAS

Dra. Clarice Listik
Dra. Francine Mendonça
Dr. Eduardo Uchôa

As distonias são um grupo complexo e variado de doenças. Elas são um tipo de distúrbio do movimento caracterizado por contrações musculares involuntárias que causam movimentos e/ou posturas anormais. Esses movimentos surgem sem controle e variam bastante na forma e no impacto no dia a dia.

Por que existem diferentes tipos de distonia?

Nem toda distonia é igual. Ela pode começar em diferentes fases da vida, afetar partes distintas do corpo, surgir sozinha ou junto com outras condições neurológicas. Por isso, os médicos classificam a distonia de algumas maneiras. Vamos explicar cada uma delas de forma simples.

A classificação dos tipos de distonia nos ajuda a entender como a distonia afeta a pessoa e o que pode estar por trás dela, para tentar tratar da melhor forma. Por ser heterogênea, a distonia se classifica por duas principais características: como se manifesta e o que causa a distonia. Esses grupos de análise são chamados de eixos: o primeiro foca nas características clínicas (como a distonia se manifesta) e o segundo na etiologia (o que a causa). Vamos por partes:

Eixo I: Características clínicas

Esse eixo descreve como a distonia aparece no corpo e no tempo. Ele é dividido em quatro aspectos principais:

Idade de início: Quando a distonia começa. Pode ser na infância (até os 2 anos), na idade escolar (3 a 12 anos), na adolescência (13 a 20 anos), na idade adulta precoce (21 a 40 anos) ou na idade adulta tardia (após 40 anos).

Distribuição corporal: Onde a distonia afeta o corpo.

Distonia focal: Afeta uma única parte do corpo. É o tipo mais comum em adultos.

Exemplos:

- **Distonia cervical:** torções ou tremores involuntários no pescoço.
- **Blefaroespasmo:** piscadas excessivas e contrações nas pálpebras, que podem até fechar os olhos involuntariamente.
- **Distonia da mão ou do braço (do escritor, do músico):** aparece durante atividades específicas, como escrever ou tocar instrumentos.
- **Distonia laríngea:** afeta a voz, que pode sair entrecortada, fraca ou tensa.
- **Distonia segmentar:** Compromete

duas ou mais partes vizinhas do corpo, como pescoço e ombro ou braço e mão. Pode impactar atividades como vestir-se ou segurar objetos.

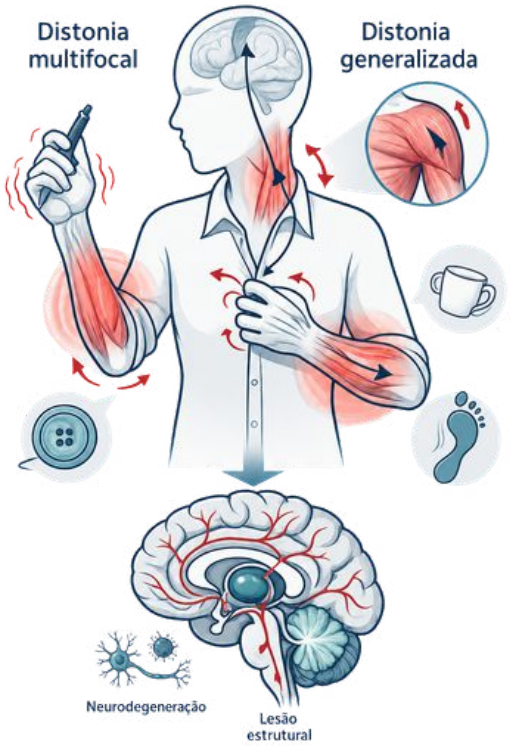
- **Distonia multifocal:** Afeta duas ou mais áreas não adjacentes, como um braço e uma perna do lado oposto, tornando os movimentos ainda mais desafiadores.

- **Distonia generalizada**: Começa geralmente em uma perna ou braço e, com o tempo, se espalha para várias outras regiões, incluindo o tronco. Costuma surgir na infância e impacta a mobilidade.

- **Hemidistonia:** Envolve apenas um lado do corpo, podendo incluir simultaneamente braço, perna e até parte do rosto.

2. **Padrão temporal:** Como a distonia se comporta com o tempo. O curso pode ser **estático** (não muda muito) ou **progressivo** (vai piorando). A variabilidade pode ser persistente (sempre presente), **ação específica** (aparece só em certos movimentos, como por exemplo, apenas ao escrever), diurna (varia durante o dia) ou paroxística (surge em episódios).

3. **Características associadas:** Aqui se vê se a distonia vem sozinha ou com outros problemas. Ela pode ser **isolada** (só distonia ou com tremor distônico) ou combinada (junto com outros movimentos, como parkinsonismo ou mioclonias). Também se observa se há outros sintomas neurológicos ou de saúde geral.



Eixo II: Etiologia

Esse eixo explica o porquê a distonia acontece. Ele analisa se há algo errado no cérebro e qual a origem do problema:

1. **Doença do sistema nervoso**: Pode haver **neurodegeneração** (o cérebro vai piorando com o tempo), **lesão estrutural** (como um dano fixo por acidente ou derrame, por exemplo) ou sem evidências de nenhum dos dois.

Tipos de distonia conforme a causa:

Distonia isolada (ou primária) - A distonia é o único sintoma motor presente. Pode ter origem genética, mas nem sempre há um histórico familiar.

Distonia combinada - A distonia vem acompanhada de outros sintomas neurológicos, como tremores, rigidez ou dificuldade para andar.

Distonia secundária - Surge como consequência de outro problema, como:

- Acidente vascular cerebral (AVC)
- Traumatismo craniano
- Paralisia cerebral
- Uso de certos medicamentos (como antipsicóticos)
- Infecções ou doenças metabólicas

Distonia funcional (psicogênica) - É um distúrbio do movimento caracterizado por contrações musculares involuntárias que resultam em posturas anormais ou movimentos repetitivos. Embora seus sintomas se assemelhem aos de outras formas de distonia, sua origem não está em lesões estruturais, mas em alterações no funcionamento cerebral, frequentemente associadas a fatores psicológicos ou emocionais. O diagnóstico é clínico, baseado em sinais característicos e na exclusão de outras causas neurológicas.

Formas **especiais de distonia**:

- **Distonia de tarefa específica** - Aparece somente durante uma atividade repetitiva e refinada, como escrever ou tocar violino.

- **Distonia paroxística** - Surge em crises repentinas, que podem durar segundos ou minutos, geralmente desencadeadas por esforço, emoção ou movimentos bruscos.



- **Distonia responsiva à levodopa** - Tipo raro que melhora de forma surpreendente com um medicamento chamado levodopa, usado também no tratamento da Doença de Parkinson. Geralmente começa na infância.

Esses critérios ajudam os médicos a definir o melhor acompanhamento e tratamento. Cada tipo de distonia é único, tanto na forma como se manifesta quanto no modo como afeta a vida da pessoa. Por isso, é fundamental que cada caso seja visto com cuidado e individualidade, valorizando as diferenças de cada pessoa.

Conhecer os tipos de distonia ajuda a combater estigmas e promover empatia.

LEMBRETES IMPORTANTES!

Cada tipo de distonia é **único** e pode exigir um **tratamento diferente.**

O **diagnóstico correto** ajuda a escolher a melhor abordagem, que pode incluir fisioterapia, medicação, aplicação de toxina botulínica ou, em alguns casos, cirurgia (como estimulação cerebral profunda).

Mesmo que a **distonia não tenha cura definitiva**, há caminhos eficazes para ***viver melhor com ela.***

Referências

1. ALBANESE, A. et al. Phenomenology and classification of dystonia: a consensus update. *Movement Disorders*, v. 28, n. 7, p. 863-873, 2013. DOI: https://doi.org/10.1002/mds.25475.

2. ALBANESE, A.; DI GIOVANNI, M.; LALLI, S. Dystonia: diagnosis and management. *European Journal of Neurology*, v. 25, supl. 4, p. 10-21, 2018. DOI: https://doi.org/10.1111/ene.13762.

3. CONTE, A. et al. Advances in the pathophysiology of adult-onset focal dystonias: recent neurophysiological and neuroimaging evidence. F1000Research, v. 9, *F1000 Faculty* Rev: 67, 2020. DOI: https://doi.org/10.12688/f1000research.21029.2.

4. RAFEE, S.; AL-HINAI, M.; HUTCHINSON, M. Adult-Onset Idiopathic Cervical Dystonia. *European Medical Journal (EMJ)*, v. 7, n. 4, p. 69-76, 2022. DOI: https://doi.org/10.33590/emj/10005730.

5. MARTINEZ-NUNEZ, A. E.; MAHAJAN, A. Dystonia Treatment: Current Approach and Future Directions. *Practical Neurology*, set./out. 2024, p. 41-45.

CAPÍTULO 3

DISTONIA NA INFÂNCIA

Dra. Simone Amorim

Compreendendo a distonia para melhor cuidar

1. O que é distonia?

A distonia é um distúrbio neurológico caracterizado por contrações musculares involuntárias, que causam torções, movimentos repetitivos ou posturas anormais. Em crianças, a distonia pode dificultar atividades simples — como andar, escrever, mastigar ou falar — e, por vezes, causar dor ou desconforto. E esses movimentos não são voluntários, eles são sinais de uma disfunção no centro do controle motor do cérebro.

A distonia pode surgir isoladamente ou associada a outros movimentos como coreia, atetose, tremores. Em alguns casos pode haver associação com outras condições neurológicas como atraso no desenvolvimento, fraqueza ou alterações cognitivas.

2. Principais causas

As causas da distonia são variáveis, podendo ser adquiridas ou genéticas. Sendo a paralisia cerebral a causa mais comum de distonia na infância.

2.1 Origem adquirida

A distonia pode surgir após qualquer agressão ao cérebro em desenvolvimento. Exemplos comuns incluem:

- **Traumatismo craniano**
- **Paralisia cerebral** (lesão cerebral antes, durante ou após o nascimento)
- **Infecções do sistema nervoso central** (meningite, encefalite)
- **Doenças neurometabólicas** (por exemplo, acidemias orgânicas)
- **Uso de medicamentos** como antipsicóticos e antieméticos, em caso de uso prolongado

2.2 Origem genética

Em alguns casos a distonia pode ter origem em alterações genéticas específicas. Esses genes influenciam o desenvolvimento e funcionamento de células do cérebro que controlam o movimento. Entre os tipos genéticos mais conhecidos estão:

- DYT1: associado à distonia de início focal com evolução para uma forma generalizada de início precoce, frequentemente na infância.

- DYT6 (THAP1) e DYT25 (GNAL): também ligados a distonias que começam em idades variadas, às vezes complicadas com comprometimento da fala.

O diagnóstico genético possibilita tratamentos mais específicos, pois algumas distonias genéticas respondem bem a tratamentos de neuromodulação invasiva (DBS) e após o diagnóstico correto poderá ser feito um aconselhamento genético para to-

da família.

3. Como se manifesta

A distonia pode ser:

Focal: afeta uma região, como pescoço, mão ou pé.

Segmentar: atinge duas ou mais regiões contíguas.

Generalizada: acomete múltiplas partes do corpo, geralmente com comprometimento da postura e mobilidade.

Muitas vezes, os sintomas pioram durante esforços físicos ou estresse e melhoram em repouso ou ao dormir.

4. Principais tratamentos

4.1 Medicamentos orais

Reduzem espasmos e tônus muscular, melhoram a qualidade do sono e reduzem a dor.

4.2 Toxina botulínica

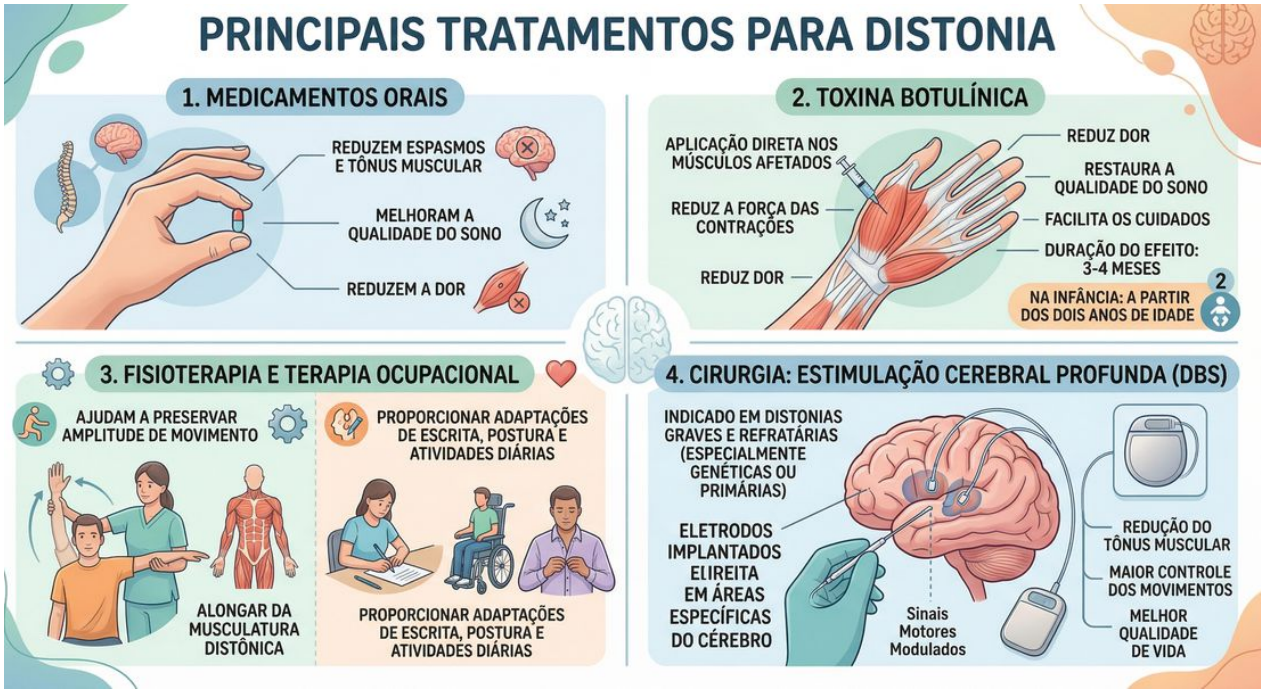
A aplicação direta da toxina botulínica nos músculos afetados reduz a força das contrações, reduz dor, restaura a qualidade do sono, facilita os cuidados e tem duração de efeito de 3-4 meses. Na infância a toxina botulínica pode ser utilizada a partir dos dois anos de idade.

4.3 Fisioterapia e terapia ocupacional

Essas terapias ajudam a:

- Preservar amplitude de movimento
- Alongar a musculatura distônica
- Proporcionar adaptações de escrita, postura e atividades diárias

4.4 Cirurgia: Estimulação Cerebral Profunda (DBS)



Indicado em distonias graves e refratárias (especialmente genéticas ou primárias). Eletrodos são implantados em áreas específicas do cérebro, modulando os sinais motores. Os pacientes experimentam redução do tônus muscular, maior controle dos movimentos e melhor qualidade de vida.

5. Status distônico: uma situação de emergência

O **status distônico** é uma crise prolongada e grave da distonia, com rigidez intensa, choro, gemência, suor frio, dor, taquicardia, aumento da pressão arterial e lesão da fibra muscular que pode evoluir para grave comprometimento dos rins. Pode ser desencadeado por febre, infecção, suspensão abrupta de medicação ou estresse. Exige atendimento emergencial, hospitalar para medicação na veia e suporte respiratório caso necessite. A intervenção rápida salva vidas e evita complicações.

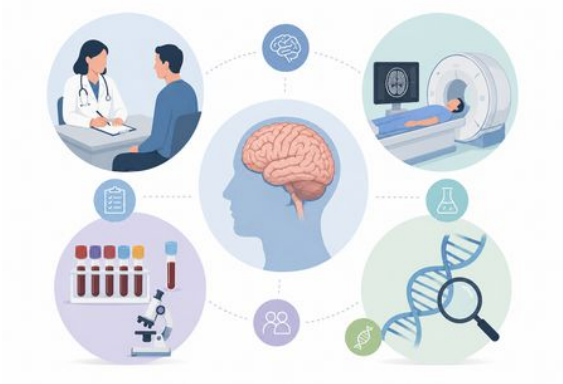
6. Diagnóstico e acompanhamento

O diagnóstico baseia-se em:

História clínica e exame neurológico

Exames complementares como ressonância magnética e exames de sangue

Testes genéticos, especialmente se houver história familiar ou padrões típicos



O acompanhamento deve ser multidisciplinar com neurologista, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo e psicólogo, entre outros profissionais, além da participação ativa da família e da escola.

7. Vida com distonia: perspectivas positivas

Com diagnóstico precoce, tratamento adequado e apoio social, muitas crianças progridem muito bem. A escrita, o esporte, a arte e outras atividades podem ser adaptadas. O suporte emocional faz toda a diferença: compreender, acolher e incluir transformam desafios em oportunidades.

Referências

1. Albanese A, et al. “Phenomenology and classification of dystonia: a consensus update.” *Movement Disorders*, 2013; 28 (7): 863–873.

2. Cardoso F, Jankovic J. “Dystonia in children.” Current Opinion in Neurology, 2006; 19 (5) :484–490.

3. Jinnah HA, Factor SA. “Diagnosis and treatment of dystonia.” *Neurologic Clinics*, 2015; 33 (1): 77–100.

4. Saka E, et al. “Global prevalence of childhood dystonia: a meta-analysis.” *Journal of Pediatric Neurology*, 2023; 21 (2): 89–98.

5. Almeida LR, et al. “Genetic landscape of dystonia in Brazilian pediatric patients.” *Revista Brasileira de Neurologia*, 2024; 32(1): 15–25.

6. Ministério da Saúde (Brasil). “Protocolo de atenção à criança com distúrbio do movimento,” 2022.

7. International Parkinson and Movement Disorder Society. “Dystonia information page.” Acesso em março de 2025.

CAPÍTULO 4

POSSIBILIDADES TERAPÊUTICAS NAS DISTONIAS: TRATAMENTO CLÍNICO

Dra. Monique Venturi
Dra. Sara Casagrande

A distonia é um distúrbio neurológico que afeta a capacidade do cérebro de controlar os movimentos musculares, gerando movimentos involuntários e repetitivos de uma ou mais partes do corpo, podendo levar a torções e contrações musculares, por vezes dolorosas. Esta condição pode acometer qualquer parte do corpo, incluindo os membros, o tronco, a cabeça e o pescoço e ser muito limitante, incapacitante e estigmatizante.

Quais são os sintomas da distonia?

Os sintomas da distonia podem variar dependendo do tipo e da gravidade da condição. Alguns sintomas comuns incluem:

Movimentos involuntários: Movimentos musculares involuntários, repetitivos e tremores.

Torções e contrações: Torções e contrações musculares que podem ser dolorosas.

Dificuldade para realizar tarefas: Dificuldade para realizar tarefas diárias devido aos movimentos involuntários.

Além dos sintomas motores citados acima, a distonia também pode apresentar **sintomas não motores**. Alguns deles podem incluir:

Dor e desconforto: As contrações musculares contínuas e anormais podem causar dor e desconforto significativos.

Fadiga: A fadiga é comum em pessoas com distonia devido ao esforço muscular contínuo e às dificuldades motoras.

Distúrbios do sono: Problemas para dormir, insônia e movimentos involuntários durante o sono podem afetar a qualidade do sono em pacientes com distonia.

Ansiedade e depressão: O impacto da distonia na qualidade de vida pode levar a problemas emocionais, como ansiedade e depressão.

Dificuldades cognitivas: Alguns pacientes com distúrbios do movimento, como a distonia, podem apresentar dificuldades cognitivas, como problemas de concentração e memória.

É importante que os pacientes com distonia sejam avaliados e tratados por uma equipe multidisciplinar que inclua neurologistas, fisioterapeutas, psiquiatras, psicólogos, terapeutas ocupacionais e outros profissionais de saúde para abordar tanto os sintomas motores quanto os não motores da doença. Estes últimos devem ser tão valorizados quanto a própria doença em si, tendo em vista que podem limitar e incapacitar tanto quanto ou até mais que o próprio distúrbio do movimento.

Quais tratamentos possíveis da distonia?

O tratamento da distonia depende do tipo e da gravidade da condição. Alguns tratamentos comuns incluem:

Medicamentos: Medicamentos como a levodopa, baclofeno, tizanidina, triexifenidil, benzodiazepínicos, relaxantes musculares, anticonvulsivantes e a toxina botulínica podem ajudar a controlar os sintomas.

Terapia Injetável: Toxina Botulínica Tipo A- Nível de evidência A: A toxina botulínica é considerada um tratamento de primeira linha para a distonia, com uma grande quantidade de estudos que demonstram sua eficácia e segurança. (Fonte: *American Academy of Neurology*). O tratamento deve ser repetido em 3-4 meses porque a duração da atividade da toxina é limitada. Repetir as injeções em intervalo menor de 12 semanas pode provocar o desenvolvimento de anticorpos contra a toxina botulínica e assim, reduzir o benefício do tratamento.

Como a toxina age nos músculos

A toxina botulínica é uma neurotoxina que atua bloqueando a comunicação entre nervos e músculos. Quando injetada em pequena dose no músculo, ela impede a liberação de acetilcolina – o neurotransmissor responsável por levar o "comando" do nervo para que o músculo. Com essa sinalização interrompida, o músculo afetado deixa de receber o estímulo para contrair, ficando relaxado ou paralisado temporariamente. Esse efeito local e reversível é justamente o que se busca no tratamento de distonias: reduzir a contração excessiva de determinados músculos. Vale destacar que a ação começa após 1 a 3 dias da aplicação, com melhora mais evidente na primeira semana, e tende a durar em média cerca de 3 a 4 meses até que a conexão nervosa se restabeleça gradualmente.

Uso da toxina em distonias focais e generalizadas

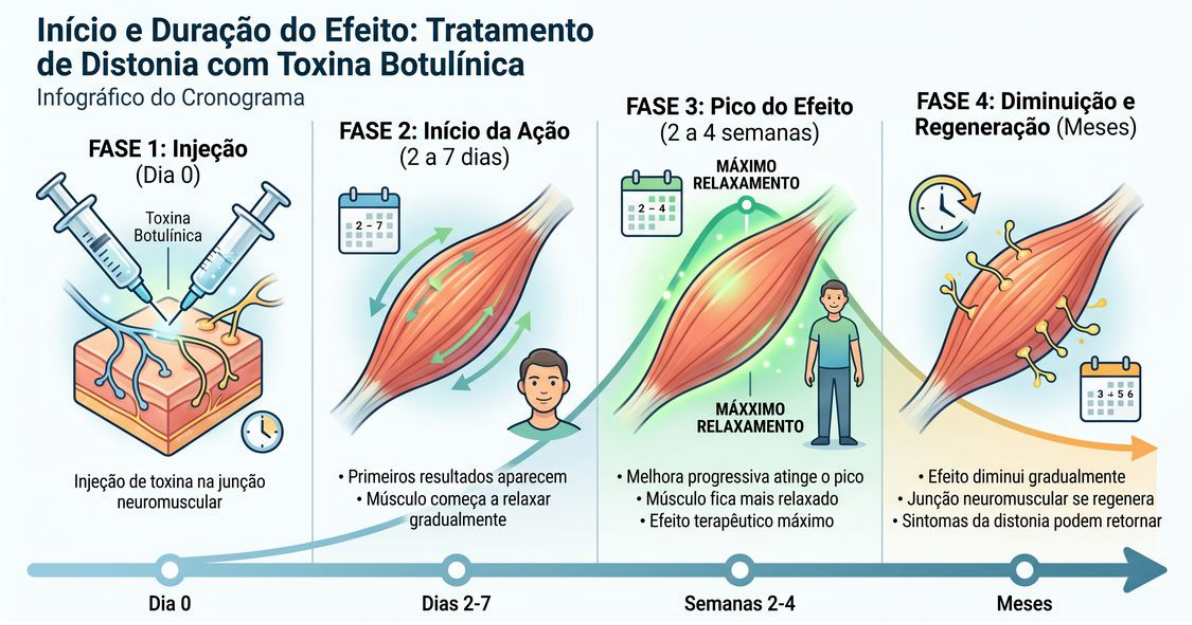
A toxina botulínica tipo A tornou-se uma terapia de escolha para diversas formas de **distonia**, que é um distúrbio caracterizado por movimentos musculares involuntários e posturas anormais. Nas **distonias focais** – aquelas que envolvem apenas uma parte do corpo – o tratamento com toxina botulínica costuma trazer os melhores resultados. Exemplos incluem a **distonia cervical** (também conhecida como torcicolo espasmódico, que afeta os músculos do pescoço), o **blefaroespasmo** (contrações involuntárias nos músculos das pálpebras), a distonia **oromandibular** (afeta mandíbula e região da boca) e distonias de membro superior, como a

cãibra do escrivão (contrações involuntárias ao escrever). Nesses casos, a injeção da toxina nos músculos envolvidos costuma reduzir significativamente os espasmos e melhorar a posição e função da região afetada.

Já em **distonias generalizadas**, que acometem múltiplas partes do corpo, o uso da toxina botulínica pode ser mais desafiador. Embora seja utilizada como parte do tratamento, muitas vezes como terapia complementar, as distonias generalizadas frequentemente requerem doses muito altas de toxina para abranger vários grupos musculares. Doses além de certo limite não são seguras, o que pode limitar a eficácia nesse contexto. Por isso, em distonias generalizadas, a toxina é aplicada focando nos músculos que mais causam sintomas (por exemplo, aqueles que geram dor ou deformidade mais intensas), complementando outras abordagens como medicações sistêmicas ou mesmo procedimentos como a estimulação cerebral profunda (DBS) em alguns casos. Mesmo não atingindo todo o corpo, essas aplicações focais podem auxiliar no alívio de sintomas específicos da distonia generalizada.

O procedimento de aplicação da toxina botulínica é relativamente rápido e feito em nível ambulatorial (no consultório ou clínica, sem necessidade de internação). O médico inicialmente avalia quais músculos precisam ser tratados e marca os pontos de aplicação.

Início e duração do efeito: após a injeção, a toxina precisa de um tempo para começar a agir na junção neuromuscular. Os primeiros resultados costumam aparecer entre 2 e 7 dias depois do procedimento. A melhora progressiva atinge o pico em aproximadamente 2 a 4 semanas, quando o músculo fica mais relaxado.



Depois disso, gradualmente o efeito vai diminuindo conforme a junção neuromuscular se regenera, e os sintomas da distonia podem retornar aos poucos.

Efeitos colaterais mais comuns: em geral, o tratamento com toxina botulínica é bem tolerado. Os efeitos colaterais tendem a ser leves e transitórios, relacionados principalmente ao próprio ato da injeção. Os mais relatados incluem:

Dor ou desconforto no local da aplicação – normalmente leve e de curta duração, podendo ser aliviada com um analgésico simples ou compressa gelada.



Edema (inchaço) ou vermelhidão local – reação inflamatória discreta onde a agulha penetrou, que regride espontaneamente em poucos dias.



Pequenos hematomas (roxos) – ocasionalmente um vasinho sanguíneo é atingido pela agulha, gerando equimoses locais que são temporárias.



Fraqueza muscular localizada – pode ocorrer uma redução excessiva da força no músculo tratado ou em músculos próximos, levando por exemplo a uma sensação de cabeça “pesada” no caso de aplicações no pescoço, ou leve queda da pálpebra em aplicações ao redor dos olhos. Essa fraqueza é temporária e se resolve conforme o efeito da toxina passa.



Esses efeitos normalmente são benignos e desaparecem em alguns dias ou semanas.

Para garantir todos os benefícios e segurança mencionados, é essencial que a aplicação da toxina botulínica seja feita por um médico especialista –

geralmente um neurologista ou fisiatra – com treinamento em distúrbios do movimento e experiência em técnicas guiadas de aplicação. A escolha correta dos músculos a serem tratados, a dosagem adequada para cada músculo e a utilização apropriada do ultrassom ou da EMG dependem da habilidade e conhecimento especializados desse profissional. O médico especialista avaliará individualmente cada caso de distonia e elaborará um plano de injeção personalizado, aumentando as chances de sucesso. Por isso, procure sempre centros ou profissionais de confiança, com experiência comprovada no tratamento de distonias. Lembre-se de que a toxina botulínica terapêutica difere do uso estético de "botox" – no contexto de distonia, trata-se de um procedimento neurológico que deve ser conduzido com rigor técnico e científico. Nas mãos certas, a toxina botulínica é uma grande aliada no controle da distonia, proporcionando alívio dos sintomas e melhoria importante na qualidade de vida do paciente.

Terapia física: Terapia física pode ajudar melhorar a mobilidade e a força muscular.

Cirurgia: Em alguns casos, a cirurgia pode ser necessária para aliviar os sintomas. A cirurgia pode ser reversível (exemplos DBS – Deep Brain Stimulation) ou irreversível (cirurgias ablativas ou até rizotomia ventral/dorsal seletiva).

Neuromodulação não invasiva: como Estimulação Magnética Transcraniana ou TDCs ainda com resultados modestos mas promissores.

É importante notar que as terapias podem ser usadas em conjunto e que cada pessoa pode responder de forma diferente a essas medicações. Além disso, o tratamento deve ser personalizado para cada caso. É fundamental que o tratamento seja realizado sob a supervisão de um médico especializado em distonia.

Como conviver com a Distonia?

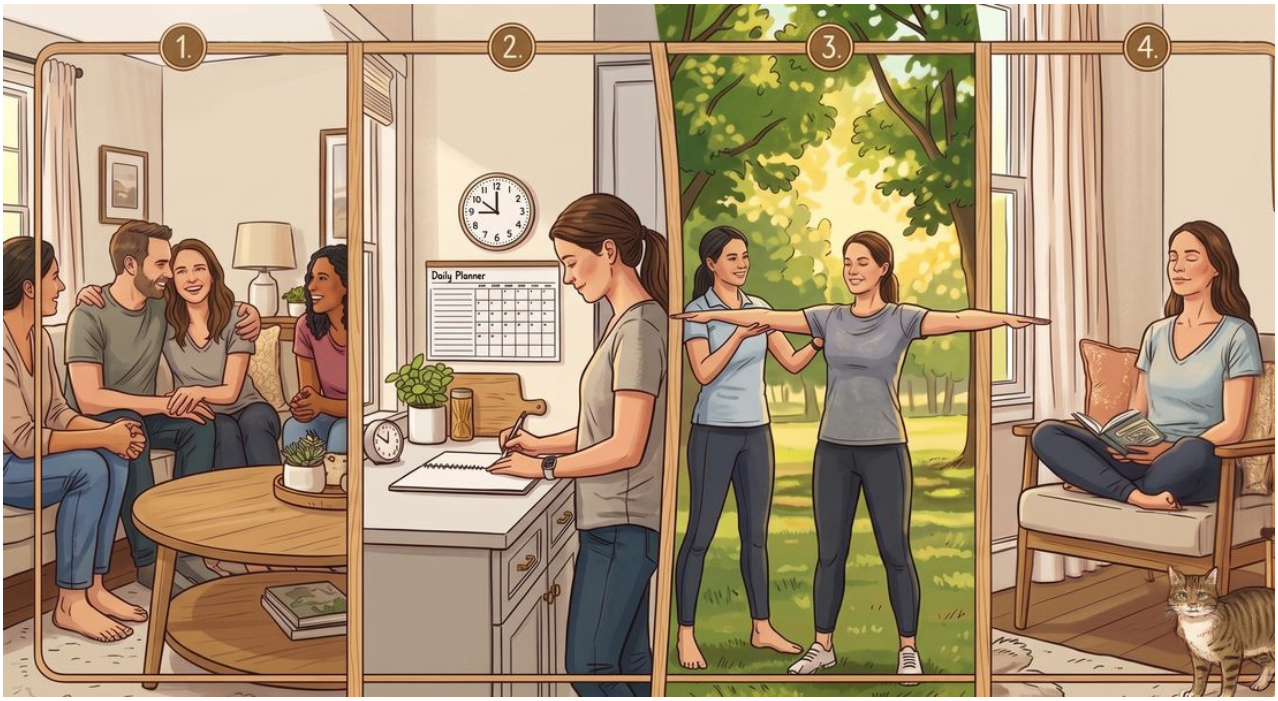
Conviver com a distonia pode ser desafiador, mas há algumas dicas que podem ajudar:

1. ***Procure apoio*:** Procure apoio de familiares, amigos e grupos de apoio.

2. ***Mantenha uma rotina*:** Mantenha uma rotina diária para ajudar a controlar os sintomas.

3. ***Faça exercícios*:** Faça exercícios regulares para ajudar a melhorar a mobilidade e a força muscular.

4. ***Gerencie o estresse:*** Gerencie o estresse e a ansiedade para ajudar a controlar os sintomas.



Conclusão

A distonia é um distúrbio neurológico complexo que pode ter um impacto significativo na qualidade de vida. Embora não haja cura para a distonia, há tratamentos disponíveis que podem ajudar a controlar os sintomas e melhorar a qualidade de vida. É importante procurar ajuda médica se você está experimentando sintomas de distonia.

Este conteúdo visa informar e não substitui a orientação de um especialista.

CAPÍTULO 5

POSSIBILIDADES TERAPÊUTICAS NAS DISTONIAS: TRATAMENTO CIRÚRGICO

Dra. Vanessa Holanda
Dra. Natally Santiago

Quando o assunto é cirurgia, muitos medos e dúvidas vêm à cabeça, não é mesmo? Por isso, nesse capítulo, dedicamos um espaço especial para esclarecer dúvidas e desmistificar muitas coisas sobre a cirurgia no tratamento das distonias. Sabemos que a distonia é um distúrbio do movimento que, além de contrações musculares, pode resultar em posturas e movimentos anormais, os quais podem, inclusive, ser bastante dolorosos. É como se os músculos contrários e a favor do mesmo movimento se contraíssem sem sintonia. Esses episódios podem afetar qualquer parte do corpo, levando a uma variedade de sintomas e gravidade variável. A distonia pode afetar significativamente as atividades cotidianas, interferindo em funções como caminhar, falar, escrever ou comer, por exemplo.

O tratamento pode ser feito com medicação, fisioterapia e aplicação de toxina botulínica para controle dos sintomas, como conversamos em capítulos anteriores. Mas em alguns casos o tratamento medicamentoso pode ser pouco eficiente ou mesmo causar efeitos colaterais que limitem o tratamento. E nesses casos, o tratamento cirúrgico pode ser indicado.

Para muitos pacientes, o tratamento com medicamentos e fisioterapia ajuda a controlar os sintomas. No entanto, em alguns casos, os remédios não funcionam bem ou causam efeitos colaterais importantes. É aí que entra uma opção cirúrgica moderna e eficaz: a estimulação cerebral profunda, conhecida pela sigla DBS (do inglês, *Deep Brain Stimulation*).



Quando a cirurgia pode ser considerada?

1. Falha dos tratamentos conservadores: Pacientes que não respondem adequadamente a medicamentos, fisioterapia ou toxina botulínica, podem ser candidatos à cirurgia.

2. Distonia Grave: Casos em que a distonia é grave, causando dor intensa, incapacitação funcional ou comprometimento significativo da qualidade de vida.

3. Distonias Focais: Em algumas distonias focais (como distonia cervical ou distonia do escritor), a cirurgia pode ser mais eficaz e direcionada.



Quais cirurgias podem ser realizadas?

Existem diferentes abordagens cirúrgicas para o tratamento das distonias, sendo as mais comuns:

1 Estimulação cerebral profunda (ECP):

É uma técnica cirúrgica que envolve o implante de eletrodos em regiões específicas do cérebro que estão funcionando de forma desorganizada. Esses eletrodos são conectados a um pequeno gerador (semelhante a um marca-passo), implantado sob a pele na região subclavicular. O sistema envia impulsos elétricos suaves e contínuos para as áreas-alvo do cérebro, ajudando a corrigir os sinais desorganizados que causam os sintomas da distonia.



2 Terapia de lesão (Ablação):

Em alguns casos, procedimentos que envolvem a criação de lesões em áreas específicas do cérebro, como o globo pálido, podem ser realizados para reduzir a atividade anormal responsável pela distonia. No entanto, esta abordagem é menos comum devido ao avanço das técnicas de estimulação cerebral. A ECP com os novos eletrodos têm permitido uma estimulação cerebral mais direcionada e evitando cada vez mais os efeitos colaterais.

3 Cirurgia de reparo muscular:

Em distonias focais, como a distonia cervical, pode-se considerar a cirurgia para reparar ou liberar os músculos afetados. Esta abordagem é mais direcionada e pode ser eficaz em casos específicos.

4 Procedimentos de descompressão:

Em algumas distonias associadas a compressões nervosas, a cirurgia pode ser realizada para aliviar a pressão sobre os nervos afetados.

A decisão sobre a cirurgia deve ser feita em conjunto com uma equipe médica especializada, levando em consideração a gravidade da distonia, o grau de comprometimento pela doença, a origem da distonia, a resposta a tratamentos anteriores e com alinhamento das expectativas do paciente. Não apenas o acompanhamento da cirurgia, mas o acompanhamento pós-operatório é fundamental para monitorar a eficácia do tratamento e ajustar as intervenções conforme necessário!



Estimulação cerebral profunda (ECP/DBS)

Atualmente, a modalidade cirúrgica mais frequentemente indicada, mas que ainda gera muitas dúvidas. Aqui conversamos sobre detalhes de como a cirurgia é realizada e quem poderia se beneficiar com esse tratamento. É importante salientar que, apesar de ser um tratamento seguro, moderno e eficaz, ele não está indicado para todos os casos de distonia. Vamos conhecer algumas informações valiosas sobre esse tratamento.

Como é feita a cirurgia?

A cirurgia é realizada por um neurocirurgião especializado. Primeiro, com a ajuda de exames de imagem, como a ressonância magnética, a equipe médica identifica as áreas exatas do cérebro a serem estimuladas, geralmente uma região chamada globo pálido interno. Em seguida, são implantados os eletrodos e o gerador de pulsos, geralmente sob anestesia geral. Após a cirurgia, o aparelho é programado e ajustado de forma personalizada, de acordo com a resposta de cada paciente.

Quem pode se beneficiar com o DBS?

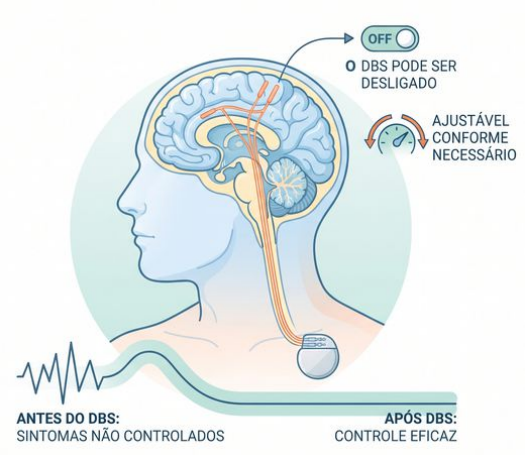
O DBS não é recomendado para todos os tipos de distonia. Ele costuma trazer melhores resultados nos casos chamados de distonia primária. Os pacientes com distonia secundária, causada por lesões cerebrais ou outras doenças, também podem se beneficiar, mas os resultados são variáveis. Cada caso deve ser cuidadosamente avaliado por uma equipe especializada.

Quais são os benefícios?

Muitos pacientes experimentam uma melhora significativa na qualidade de vida após o DBS. Os movimentos involuntários e as posturas anormais diminuem, e os pacientes ganham mais autonomia e conforto. Outro ponto importante é que, como a estimulação é ajustável, é possível modificar os parâmetros ao longo do tempo para obter o melhor controle dos sintomas.

É uma cura?

O DBS não é uma cura para a distonia, mas sim uma forma de controlar os sintomas de forma mais eficaz quando os tratamentos tradicionais não trazem o controle esperado dos sintomas. Os efeitos são reversíveis e o sistema pode ser desligado ou ajustado conforme necessário.



Quando a cirurgia não é recomendada?

A cirurgia pode não ser recomendada em algumas situações, como:

1. DISTONIAS DE CAUSA NÃO IDENTIFICADA: Quando a causa da distonia não for conhecida, os resultados cirúrgicos podem ser imprevisíveis.

2. PROBLEMAS DE SAÚDE/COMORBIDADES: Condições médicas, outras além da distonia, que aumentam os riscos cirúrgicos ou complicações podem contraindicar a cirurgia.

3. EXPECTATIVAS X IRREALISTAS: O alinhamento das expectativas é fundamental! Pacientes que têm expectativas irreais quanto aos resultados, devem ser cautelosamente avaliados.

Quais os resultados e benefícios esperados?

A cirurgia não cura a distonia, mas pode trazer muitos benefícios e grande alívio dos sintomas e limitações. Muitos pacientes apresentam uma melhora significativa nos sintomas, com melhora dos movimentos e das posturas anormais, melhora da dor e maior qualidade de vida após a cirurgia.

A estimulação cerebral profunda, particularmente, pode proporcionar alívio a longo prazo, mas o acompanhamento regular é necessário, ajustes são necessários e devem ser feitos com regularidade individualizada. A cirurgia não é uma cura.

Considerações

A cirurgia para distonias é uma opção de tratamento muito importante e de grande valor para pacientes que não obtiveram alívio adequado por meio de tratamentos conservadores. A decisão sobre a realização da cirurgia seja baseada em uma avaliação cuidadosa de todos os aspectos da distonia, com muito esclarecimento ao paciente e seus familiares. Uma equipe médica especializada é fundamental. Antes da decisão pela cirurgia, é importante a avaliação também por uma equipe multidisciplinar. O suporte psicológico e a reabilitação são igualmente importantes para maximizar os resultados e a adaptação pós-operatória.

Se você ou alguém próximo enfrenta os desafios da distonia, converse com um médico especialista. A informação correta pode abrir caminhos para tratamentos que transformam vidas.



Referências

1. Albanese A, et al. Phenomenology and classification of dystonia: a consensus update. *Movement Disorders.* 2013; 28 (7): 863–873.

2. Vidailhet M, et al. Bilateral deep-brain stimulation of the globus pallidus in primary generalized dystonia. *N Engl J Med*. 2005; 352 (5): 459–467.

3. Gruber D, et al. Long-term outcome of pallidal deep brain stimulation in cervical dystonia: a follow-up of 10 years. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2017; 88 (5): 393–399.

4. Kleiner-Fisman G, et al. Subthalamic nucleus deep brain stimulation: Summary and meta-analysis of outcomes. *Mov Disord*. 2006; 21 (S14): S290–S304.

5. Wang Q, et al. Deep Brain Stimulation for the Treatment of Dystonia: A Review. Frontiers in Neurology. 2022; 13: 849592.

6. International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS) – Guidelines on DBS for Dystonia. https://www.movementdisorders.org

7. Cury RG, et al. Surgical treatment of dystonia. Expert Review of Neurotherapeutics. 2018, Vol. 18, N°. 6, 477–492.

8. Moro E, et al. What's new in surgical treatment for dystonia. *Movement Disorders*. 2018, Vol. 28, N° 7, 1013-1020.

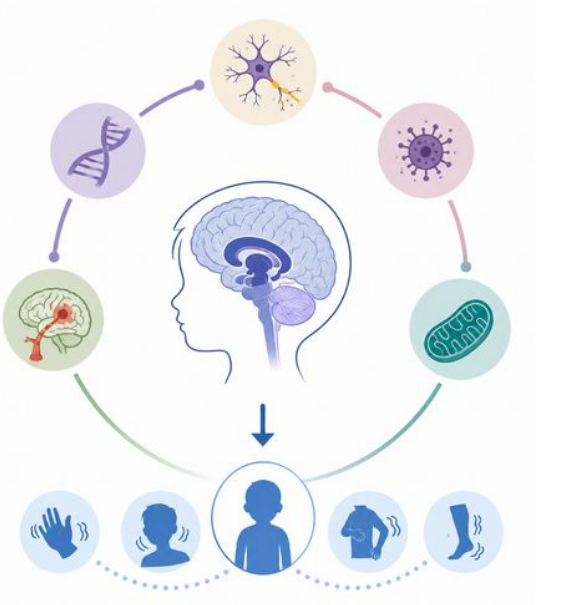
9. Albanese A, et al. Dystonia: Diagnosis and Management. *European Journal Of Neurology*. 2018.

CAPÍTULO 6

POSSIBILIDADES TERAPÊUTICAS NA DISTONIA PEDIÁTRICA: O PAPEL DA NEUROCIRURGIA

Dra. Giana Flávia Kühn

A distonia pode ser causada por qualquer processo patológico que afete o sistema motor e, particularmente, os gânglios da base. A distonia em pediatria apresenta diversas manifestações clínicas e diferentes doenças como causa chave do distúrbio motor.



Os seus tratamentos irão variar conforme a gravidade dos sintomas no decorrer do tempo e são obrigatoriamente baseados, no diagnóstico de base de cada criança.

Entendemos como distonia pediátrica como aquelas cujos sintomas se manifestam antes dos 18 anos de idade. Suas manifestações clínicas variam, mas geralmente começando em um membro e frequentemente se espalhando para envolver outros membros e o tronco.

Após uma classificação adequada da distonia, baseada na sua causa e as características físicas das suas manifestações, história pessoal e familiar, baseado nos exames complementares relevantes buscamos um tratamento adequado e um acompanhamento direcionado com neuropediatra ou neurologista.



Quando buscar o seguimento de um neurocirurgião nas distonias na infância?

Quando a terapia medicamentosa e o uso de toxina botulínica não apresentam benefícios e não controlam sintomas. Quando os sintomas de distonia impactam na qualidade de vida, causam sofrimento físico e emocional nos pacientes e nos cuidadores.

Qual o objetivo de uma neurocirurgia no controle das distonias da infância?

A neurocirurgia é utilizada como uma ferramenta para minimizar a intensidade dos sintomas motores das distonias. A indicação de um procedimento leva em consideração a causa da distonia e a sua forma de apresentação clínica.

Antes de falarmos sobre quais os tratamentos cirúrgicos indicados para cada subtipo vale lembrar sobre a classificação das distonias

Classificando as distonias na infância

A distonia pediátrica pode ser causada por etiologias genéticas ou adquiridas subjacentes.

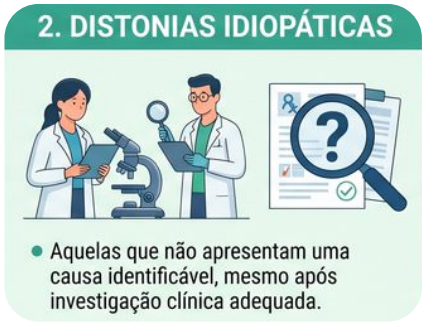
Distonia Primária: Não apresenta qualquer causa identificável causadora da distonia e os exames de imagem não apresentam neurodegeneração e não faz parte de nenhuma outra síndrome secundária, como por exemplo a paralisia cerebral.

As doenças primárias podem ser divididas em puras, positivas e paroxísticas. Nas formas puras primárias, a distonia é o único sinal da doença (com exceção do tremor) e a causa é genética ou desconhecida.

Distonias idiopáticas: Aquelas que não apresentam uma causa identificável, mesmo após uma investigação clínica adequada.

Distonias secundárias: Nas formas distônicas secundárias, a distonia é um sintoma que faz parte de uma outra condição clínica neurológica, geralmente causadas por uma lesão neurológica cerebral identificável.







Localização das distonias da infância

Outro ponto importante na classificação das distonias, leva em conta a sua localização anatômica e a intensidade dos sintomas. As possíveis manifestações clínicas das distonias na infância são:

Distonia Focal : que se localiza em uma região corporal única

Distonia Segmentar: que se localiza em regiões corporais contíguas

Distonia Multifocal: que se localiza em regiões corporais não contíguas

Distonia Generalizada: que se localiza em ambas as pernas e pelo menos uma outra parte do corpo

Hemidistonia: que se localiza em uma metade do corpo

Quais tipos de distonias da infância a neurocirurgia pode auxiliar no tratamento?

Casos que não responderam às terapias medicamentosas devem ser considerados para intervenções cirúrgicas sejam eles casos de distonia primária ou secundária. Devemos pensar em um tratamento neurocirúrgico sempre que a distonia impactar a funcionalidade e a qualidade de vida destas crianças, quando os tratamentos medicamentosos não trouxerem mais benefícios.

Não devemos retardar esta avaliação neurocirúrgica.

Preparação para uma neurocirurgia cerebral em pessoas com distonia

Independente do método cirúrgico cerebral indicado, todo paciente deve obrigatoriamente ter uma preparação pré-cirúrgica adequada:

1) Exames de imagem pré-cirúrgicos: Os pacientes necessitam ter realizado uma Ressonância Magnética de Encéfalo, geralmente realizada sob anestesia geral ou por sedação anestésica, que consiga identificar as regiões a serem operadas, estas imagens depois de serem realizadas devem ser salvas em um banco de dados digitais, para que possam ser importadas para o software de fusão de imagens utilizadas para cirurgias.

Muitos laboratórios de imagem em todo o Brasil apresentam protocolos específicos de aquisição de imagens para a realização de cirurgias cerebrais, cabe ao neurocirurgião responsável pelo caso determinar em conjunto com o radiologista quais sequências são essenciais.

Além disso, existem pessoas que não apresentam a anatomia adequada para

a realização de procedimentos. Nestes casos, não indicamos intervenção cerebral, mas isso só é definido após a realização de um exame de imagem adequado.

2) Avaliação clínica detalhada: Antes de se indicar um procedimento cirúrgico o paciente com distonia deve passar por uma avaliação neurológica adequada especializada.



Quais são os tratamentos cirúrgicos cerebrais disponíveis para distonia?

A Estimulação Cerebral Profunda - nas Distonias da Infância

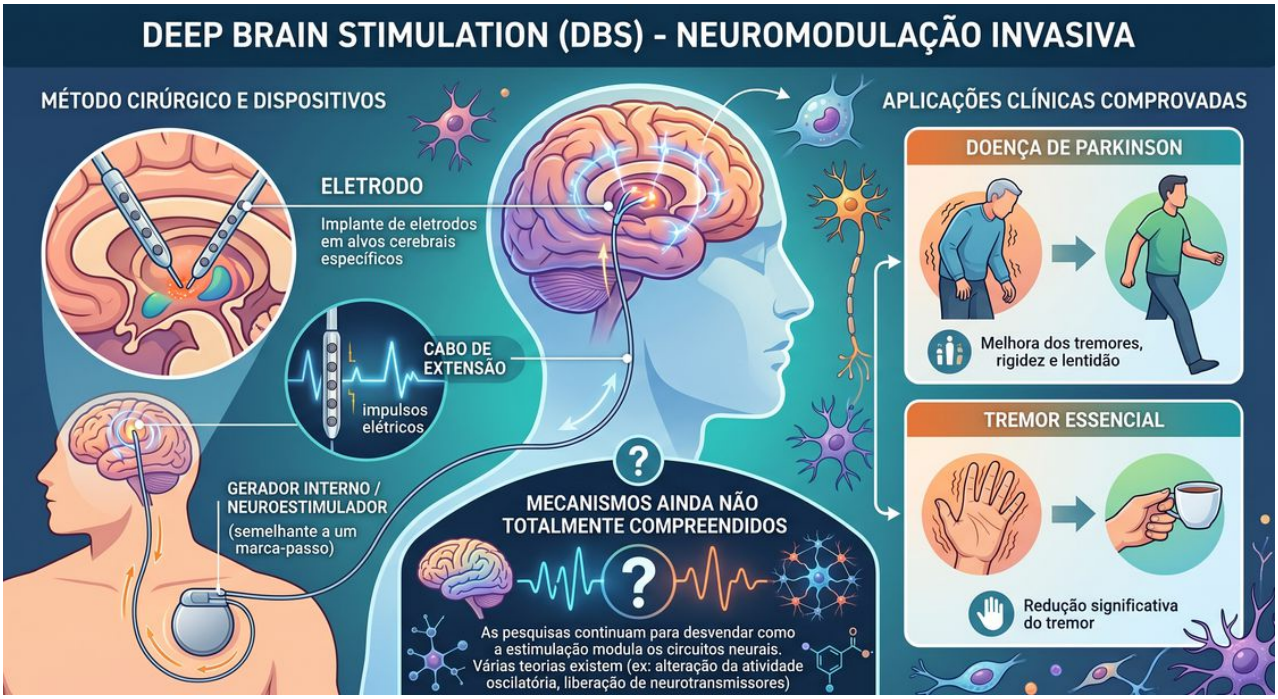
Forma de neuromodulação invasiva, método cirúrgico que utiliza dispositivos eletrodos implantáveis conectados a um gerador interno. Do inglês Deep Brain Stimulation – o DBS apresenta sucesso comprovado em diversas condições neurológicas que impactam movimento e mobilidade como na Doença de Parkinson e o Tremor Essencial, mas os mecanismos exatos do DBS ainda não são completamente compreendidos.

Em 1996, uma menina de 8 anos com distonia generalizada grave tornou-se a primeira criança a receber DBS. Mais de 20 anos após o primeiro caso de DBS pediátrico, o GPi – o globo pálido interno- continua sendo o local de implante de eletrodos preferido para as distonias pediátricas e a estimulação do GPi demonstrou ser eficaz no acompanhamento de curto e longo prazo desta população.

Critérios preconizados para a indicação de DBS na distonia pediátrica?

Os critérios de inclusão aceitos exigem um diagnóstico inequívoco de distonia, falha do tratamento médico e incapacidade suficiente do paciente ou cuidadores para justificar a cirurgia.

Os critérios de exclusão relativos à cirurgia de DBS incluem: idade muito jovem (geralmente menos de 7 anos, embora crianças menores possam ser consideradas caso a caso, dependendo



da gravidade, etiologia e intratabilidade médica), baixo peso, alto risco de infecção, incapacidade de acompanhamento adequado, ideação suicida ativa e expectativas irrealistas.

Em geral, pacientes com distonia primária tendem a demonstrar melhorias maiores e mais consistentes ao DBS do que aqueles com distonia adquirida.

Quais pacientes com distonia primária podem melhorar com o implante de DBS?

Outros fatores que se correlacionam com a efetividade do DBS nas distonias pediátrica: presença do gene DYT-TOR1A (DYT1), ausência de deformidade esquelética fixa.

O DBS realizado no GPi de pacientes com DYT-TOR1A, apresentam melhorias nos sintomas de distonia variando de 42,9% a 100% (com a maioria relatando melhora > 60%) no acompanhamento, variando de 3 meses a 15 anos.

Pacientes com DYTTHAP1 parecem apresentar uma resposta motora clinicamente significativa, porém mais modesta, em anos iniciais, em comparação com os pacientes com implante de DBS que apresentam DYT-TOR1A. Ao longo do tempo, parece que ambos os subtipos tendem a apresentar um efeito similar.

A doença de Lesch-Nyhan (DNL) é uma doença recessiva ligada ao cromossomo X causada por mutações no gene HPRT1. A distonia geralmente parece responder bem à DBS no GPi na DNL, embora os resultados sejam

variáveis e os relatos sejam escassos Comportamentos automutilantes, que causam incapacidade significativa a pacientes e cuidadores, respondem significativamente à DBS.

Quais pessoas com distonia secundária podem melhorar com o implante de DBS?

Pessoas com distonia secundária à paralisia cerebral que fossem cuidadosamente selecionados podem apresentar resposta significativa e duradoura à DBS com GPi, sendo a idade mais jovem possivelmente um fator preditivo positivo, enquanto a maior gravidade da distonia pré-operatória e a concorrência de espasticidade são fatores preditivos negativos para a resposta à DBS.

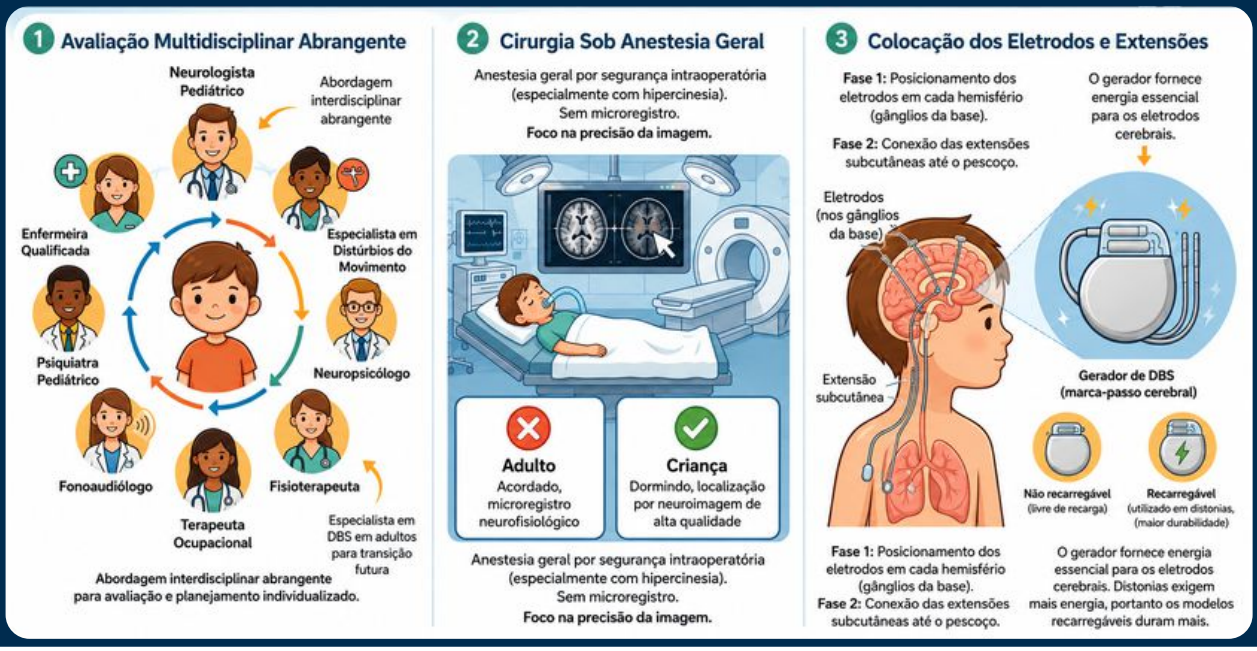
Outras causas estruturais de distonia secundária na pediátrica, como acidente vascular cerebral e kernicterus, a resposta do DBS é altamente variável e individual foi relatada em um número muito limitado de pacientes.

Como é realizada a cirurgia de DBS em crianças?

Em geral, cada paciente considerado para DBS deve ser avaliado com uma abordagem interdisciplinar abrangente abrangente que inclua os seguintes conhecimentos: neurologia pediátrica, especialista em distúrbios do movimento pediátrico com experiência no uso de DBS em adultos e crianças, um especialista em DBS adulto identificado para atender às necessidades futuras quando o paciente estiver pronto para a transição para o atendimento adulto, psiquiatria pediátrica e adolescente, equipe de enfermagem qualificada, neuropsicologia, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos pediátricos com experiência no tratamento de distonia pediátrica.

Ao contrário dos adultos, onde os pacientes permanecem acordados durante parte do procedimento, a colocação da DBS em crianças é geralmente realizada sob anestesia geral, devido a preocupações com a segurança intraoperatória (especialmente em crianças com hipercinesia acentuada). Mas para que isto seja possível, a neuroimagem utilizada para a localização dos alvos cirúrgicos deve apresentar qualidade para garantir que os alvos sejam implantados na região correta.

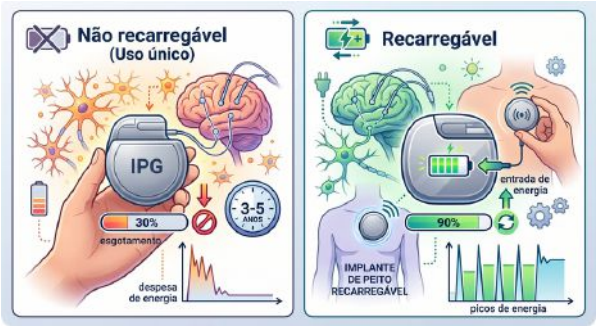
Como é realizada a cirurgia de DBS em crianças?



Após a fase de posicionamento dos eletrodos cerebrais, um de cada hemisfério cerebral, inseridos dentro de cada globo pálido interno (GPi), é realizada a segunda fase do procedimento, onde são conectadas extensões dos eletrodos, que ficam posicionadas geralmente, na região subcutânea do crânio até a porção lateral do pescoço do lado direito, que também são conectadas a um gerador. É importante salientar que eles não causam desconforto após a cirurgia.

O gerador do DBS, funciona como um gerador de marca-passo cardíaco, porém estes modelos são popularmente conhecidos como marca-passo cerebrais, alimentando exclusivamente os eletrodos cerebrais, a energia do gerador é essencial para que o sistema funcione.

Existem modelos de geradores que são não recarregáveis, também conhecidos como modelos livres de recarga; e os modelos recarregáveis, geralmente utilizados nas distonias. A distonia costuma utilizar cargas de energia maiores que costumam esgotar mais rapidamente o gerador. Os modelos recarregáveis apresentam uma durabilidade maior de energia.



Como são realizados os ajustes do DBS após a cirurgia?

Geralmente o sistema costuma ficar desligado após o implante, já que ape-

nas o fato do implante dos eletrodos modifica a estrutura dos neurônios da região e, costuma ter uma resposta inicial muito satisfatória.

A equipe de neurologia e neurocirurgia que acompanha o paciente liga o sistema apenas de 30 a 45 dias após o implante de DBS.

Nesta fase são realizados os testes de programação e avaliados os mínimos e os máximos que o aparelho funciona sem efeitos colaterais ao paciente, baseados nos achados do transoperatório.



O acompanhamento deve ser regular e periódico. Já que o paciente apresenta cuidados ao longo da vida por ser portador de um marca-passo cerebral que incluem cuidados para a realização de cirurgias, fila de raio x e a realização de ressonâncias magnéticas.

Complicações da cirurgia de DBS em crianças?

Existem poucos estudos sobre este tema, mas taxa de complicações na distonia pediátrica encontrou taxas de infecção do sítio cirúrgico de 10,3% e complicações relacionadas a eletrodos e extensões de 18%, incluindo uma taxa de 12,3% de fratura de eletrodos. O uso de equipamentos menores e mais modernos a longo dos anos, faz com que estas taxas tendam a diminuir ao longo dos próximos anos.

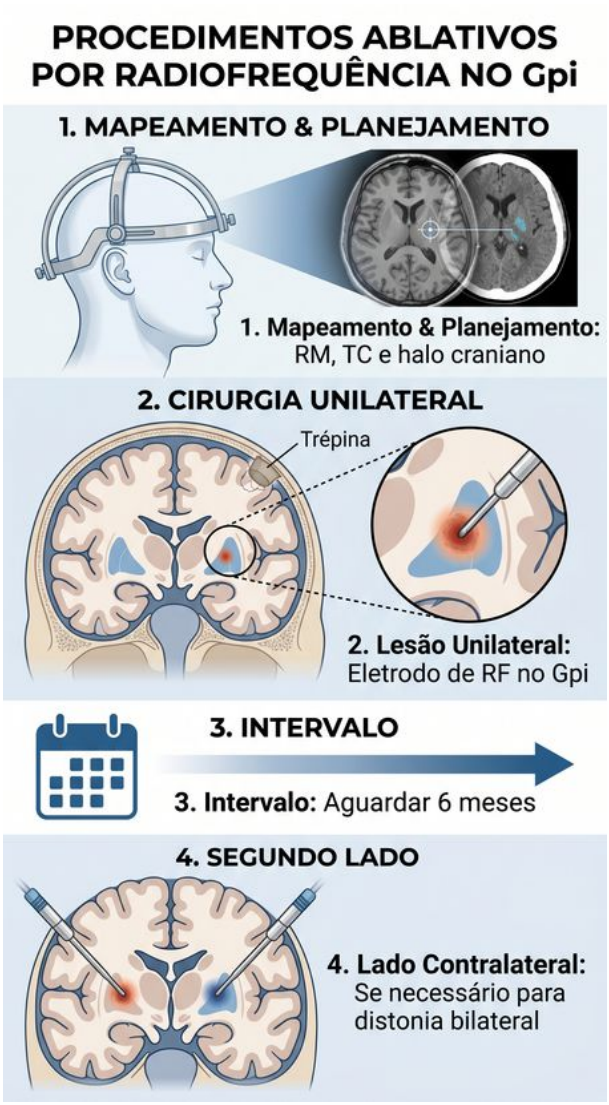
Procedimentos ablativos na distonia pediátrica

Procedimentos ablativos utilizam a radiofrequência térmica para realizar lesões com intuito de controle de movimentos anormais.

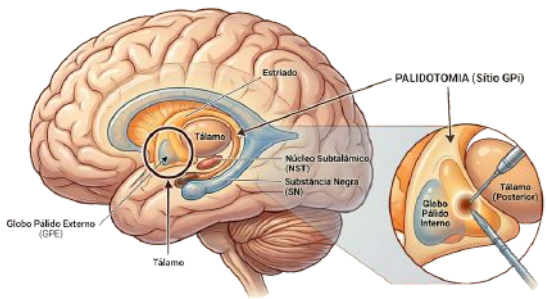
Por meio de um mapeamento cerebral entre a ressonância magnética do encéfalo e a tomografia computadorizada, realizada após a instalação do halo craniano de estereotaxia, no dia da cirurgia, realizado uma pequena abertura óssea por onde um eletrodo cerebral, que faz lesão térmica na sua ponta na região pré-determinada, por radiofrequência.

A lesão por radiofrequência no globo pálido interno geralmente é realizada em duas regiões distintas uma de cada vez, e unilateralmente, ou seja, um hemisfério cerebral por vez. O procedimento é realizado de um lado do cérebro apenas por procedimento cirúrgico. Deve-se aguardar um período de, pelo menos, 6 meses, para realizar a lesão do outro lado, caso o paciente apresente distonia generalizada bilateral.

Apenas em casos muito graves como status distônico é considerado uma abordagem de palidotomia realizada bilateralmente.



A localização mais frequente das lesões ablativas é na região do globo pálido interno, a cirurgia também é conhecida como palidotomia.



Procedimento deve ser considerado em casos de contraindicações a cirurgia de DBS.

Indicações da palidotomia na distonia pediátrica

A lesão por radiofrequência é considerada quando o DBS não é uma alternativa ou não está disponível e em casos de infecção de sistema de DBS.

Apesar de infrequente, a infecção do sistema de DBS impossibilita a utilização do método e a palidotomia se transforma em um procedimento, seguro e disponível.

Crianças afetadas por distonia grave podem se beneficiar deste procedimento, particularmente aquelas afetadas por estado distônico, que, por meio de lesão isolada ou combinada com DBS em diferentes alvos (Gpi ou núcleo subtalâmico) pode controlar os sintomas distônicos.

Tratamento neurocirúrgico de emergência na distonia pediátrica: status distônico

O estado distônico é uma emergência com risco de vida e distúrbio do movimento.

É mais comumente relatado em crianças com idade média de início de 14 anos. O estado distônico é frequentemente desencadeado por

eventos como febre, infecções, exposição a medicamentos ou sua interrupção abrupta. Essa condição pode levar rapidamente a complicações graves, exigindo internação na unidade de terapia intensiva (UTI) para sedação e ventilação mecânica.

Relatórios de literatura revelam que uma abordagem gradual em vários estágios, desde terapia farmacológica enteral até procedimentos de UTI e cirurgia (infusão contínua de baclofeno intratecal, talamotomia, palidotomia ou estimulação cerebral profunda) pode ser necessária.

Independentemente da etiologia subjacente, entre os casos relatados, o DBS resolveu mais de 90% desses casos e provavelmente é subutilizada nessa situação de risco de vida. Uma alternativa cirúrgica a ser utilizada é a palidotomia, utilizando a Radiofrequência Estereotática.

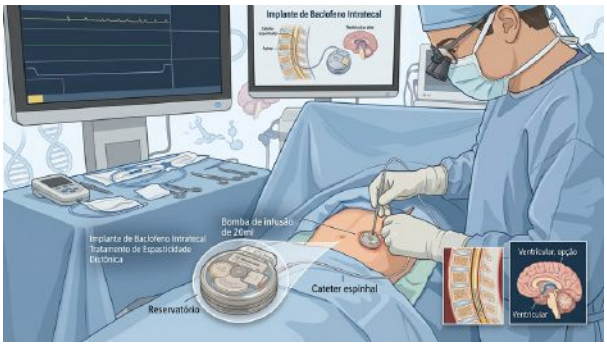
NEUROMODULAÇÃO FARMACOLÓGICA:

A Bomba de Infusão de Fármacos de Baclofeno

O uso do baclofeno no espaço espinhal ou intraventricular cerebral, para casos mistos com espasticidade distônica é amplamente utilizado nas distonias pediátricas, principalmente nos casos de distonia secundária, como na paralisia cerebral por exemplo.

O baclofeno intratecal é um medicamento que necessita de um reservatório para sua utilização, pela sua duração curta duração e pela necessidade de uma aplicação invasiva diretamente no líquido espinhal ou no espaço liquórico.

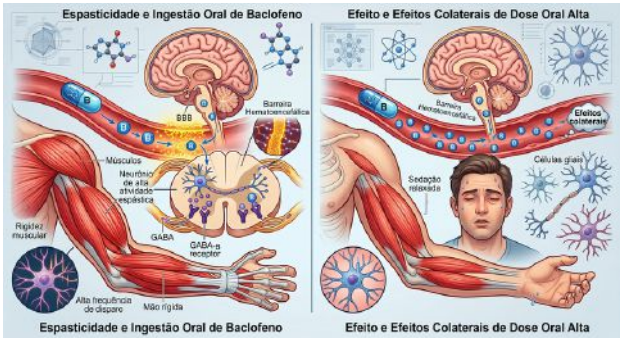
A bomba de infusão de Fármacos é um reservatório de fármacos eletrônico que apresenta um gerador não recarregável que o alimenta. Implantado sob anestesia geral, no espaço subcutâneo do abdome ela é conectada a um cateter conectado diretamente do espaço espinhal ou no espaço cerebral intraventricular. Na pediatria, utilizamos bombas de infusão de fármacos com reservatório de 20 ml.



Porque usar baclofeno por via intratecal para controle de distonia?

O baclofeno é um medicamento comumente usado no tratamento de doenças neurológicas que aumentem o tônus muscular. Ele atua como agonista do neurotransmissor inibitório ácido gama-aminobutírico. Infelizmente, sua eficácia quando administrado por via

via oral é limitada devido à dificuldade de atravessar a barreira hematoencefálica (barreira protetora do sistema nervoso central), levando à necessidade de altas doses para combater a espasticidade ou distonia e os efeitos colaterais concomitantes.

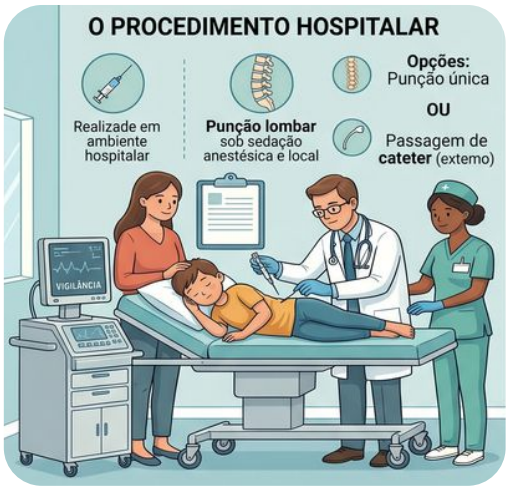


A partir de que idade a bomba de baclofeno pode ser indicada para controle de distonia espástica ?

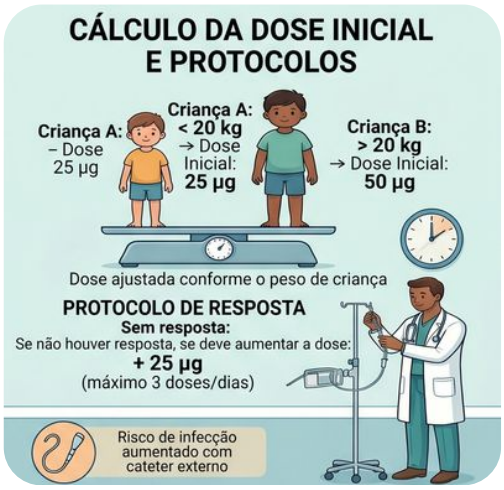
Não existe uma contraindicação ao uso da bomba em crianças jovens, mas idealmente buscamos uma idade de aproximadamente 3 anos e/ou 10 quilos para o implante, porque o dispositivo apresenta um tamanho considerável para implante na região subcutânea no abdome. Porém, diante a gravidade do quadro da criança, deve se avaliar modificação da técnica cirurgia de implante para um melhor ajuste do dispositivo e a indicação precoce caso haja necessidade.

Teste do baclofeno espinhal antes do implante da bomba de infusão de fármacos?

O teste de baclofeno é realizado em ambiente hospitalar, com a realização de uma punção lombar, geralmente com uma sedação anestésica e local. Pode ser realizado por punção única com ou sem passagem de cateter.



O cálculo da dose de baclofeno depende do peso da criança, utilizamos doses menores naquelas crianças abaixo dos 20 kg. A adequação da dose para cada criança depende do peso e da resposta individual. É possível a realização de testes com doses crescentes de baclofeno injetados diretamente no líquido que banho o cérebro (líquor ou líquido cefalorraquidiano), previamente à realização do implante definitivo. Isso é feito de forma segura, em ambiente hospitalar e com a monitorização rigorosa dos efeitos colaterais.



No teste de baclofeno o paciente pode apresentar as seguintes complicações: Dor nas costas, vômitos, desidratação, dor de cabeça pós-punção (também conhecida como cefaleia pós- raqui) ,infecção, hipotensão, tontura, sonolência sedação profunda, não melhora da distonia, hipotensão. Geralmente as primeiras 3 horas após o teste é necessária uma vigilância neurológica, após este período medidas como hidratação, analgesia e repouso revertem a grande maioria das possíveis complicações. O risco de infecção está mais relacionada ao uso de cateter externo para o teste.



Quais os possíveis efeitos colaterais do uso da bomba de baclofeno intratecal?

Os efeitos colaterais ao uso do baclofeno na bomba de infusão variam conforme dose. As intercorrências são mais comuns nos ajustes de doses ou quando os ajustes de doses não são feitos no período preconizado do acompanhamento médico.

Qualquer efeito colateral seja ele por dose baixa ou hiperdosagem deve ser avaliado pelo médico responsável. Segue alguns possíveis efeitos relatados por hiperdosagem:

- Sonolência, fadiga, tonturas, dificuldade para dormir
- Fraqueza muscular, especialmente em doses elevadas
- Confusão mental, delírios, alucinações
- Tremores
- Distúrbios visuais, visão turva
- Hipotensão (pressão baixa)
- Problemas respiratórios, incluindo depressão respiratória e apneia do sono

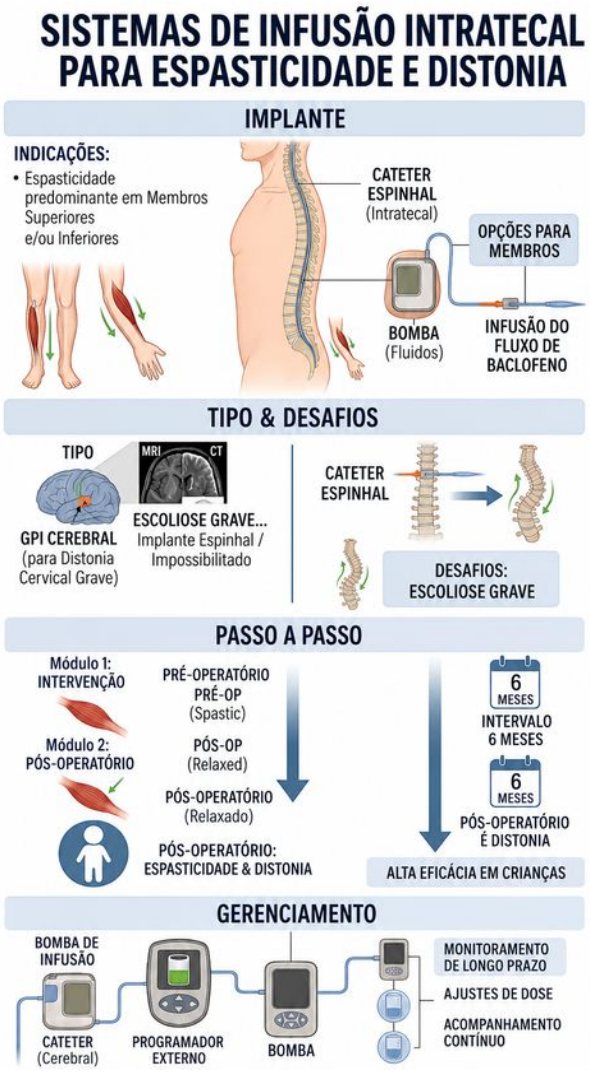
- Sintomas psiquiátricos como tristeza (depressão) e sensação de felicidade extrema
- Convulsões, especialmente em caso de descontinuação abrupta (síndrome de abstinência)
- Distúrbios gastrointestinais como náuseas, vômitos, diarreia, constipação
- Reações alérgicas como erupção cutânea e urticária
- Sintomas graves em superdose: sonolência profunda, coma, problemas cardíacos, rabdomiólise (lesão muscular grave)

A interrupção abrupta do baclofeno pode causar sintomas severos de abstinência, incluindo convulsões e alucinações, por isso a redução da dose deve ser gradual e supervisionada por médico.

Indicação da bomba de infusão de fármacos: baclofeno

Está indicado o seu implante para casos de crianças com espasticidade distônica grave, com perda de funcionalidade, risco de deformidades ortopédicas, associada a dor e limitação de mudanças posturais e atividades de vida diárias.

Pacientes devem obrigatoriamente ter realizado o teste com o bloqueio por punção lombar do baclofeno para uso intratecal, no líquido espinhal, e ter apresentado alguma melhora sintomática motora entre as 4-18 h de duração do medicamento no organismo.



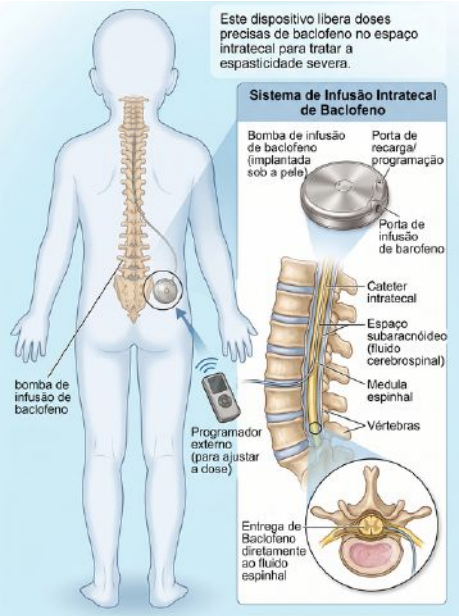
O implante do cateter da bomba pode ser realizado de forma espinhal, em casos de espasticidade predominante em regiões de membros superiores e/ou inferiores, ou pode ser implantado de forma cerebral, em casos que o componente cervical da distonia seja grave, ou quando não existem possibilidades do implante espinhal,

devido uma escoliose grave por exemplo.

O uso do baclofeno intratecal apresenta melhora no controle de sintomas de espasticidade e de distonia, alta eficácia no controle de hipertonia em crianças.

Qual a recomendação atual para o uso da bomba de infusão de fármacos na distonia pediátrica?

O uso da bomba de infusão de baclofeno é indicado em casos de distonia secundária com espasticidade, distonia e dor que impeçam a funcionalidade das crianças, nas atividades de vida diária. O tônus muscular aumentado que gere incapacidade da movimentação dos membros, pescoço e impactem na postura e mobilidade.



Consideramos o uso de bomba de infusão de baclofeno em pacientes com distonia secundária que realizaram o teste de baclofeno intraespinhal sem efeitos adversos a baixas dosagens, principalmente aqueles pacientes muito pequenos, ou seja, peso abaixo de 14–15 kg.

Possíveis complicações do implante de bomba de baclofeno

Algumas complicações estão descritas como possíveis no implante da bomba. A mais temida é a infecção do sistema. Mas outras possíveis complicações podem acontecer nos pacientes durante o acompanhamento como: microfratura ou quebra cateter, migração do cateter, perda da bomba por deiscência de sutura (abertura da ferida operatória) ou infecção, mau funcionamento da bomba eletrônica por pane seca (a bomba funciona apenas quando está cheia de líquido, caso ela esvazie sem um novo abastecimento pode danificar o sistema, por isso o acompanhamento médico com neurocirurgião é fundamental. Fístula liquórica contida é o vazamento interno de líquido espinhal ou cefalorraquidiano e o vazamento de LCR pós-operatório por vezes resolvido com medidas posturais ou uso de cola cirúrgica.

Considerações

Independente do método neurocirúrgico a ser utilizado no controle da distonia, devemos considerar sem um planejamento adequado a longo prazo alinhar expectativas realistas da família com o tratamento instituído. Distonias primárias apresentam uma predileção a indicação do implante de DBS, distonias secundárias ao uso da bomba de infusão de baclofeno, porém cada caso deve ser analisado individualmente para que o melhor tratamento seja instituído para cada criança que é única. E sempre há algo que possa ser feito para aumentar a qualidade de vida da criança e do cuidador.

Referências

1. Abdelmageed S, Horak VJ, Mossner J, Wang R, Krater T, Raskin JS. Safety and efficacy of intrathecal baclofen trials for the treatment of hypertonia: a retrospective cohort study. *J Neurosurg Pediatr*. 2023 Dec 8; 33 (2): 179-184. doi: 10.3171/2023.11.PEDS23473. PMID: 38064708.

2. Bohn E, Goren K, Switzer L, Falck-Ytter Y, Fehlings D. Pharmacological and neurosurgical interventions for individuals with cerebral palsy and dystonia: a systematic review update and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2021 Sep; 63 (9): 1038-1050. doi: 10.1111/dmcn.14874. Epub 2021 Mar 27. PMID: 33772789; PMCID: PMC8451898.

3. Davidson B, Schoen N, Sedighim S, Haldenby R, Dalziel B, Breitbart S, Fehlings D, Milo-Manson G, Narayanan UG, Drake JM, Ibrahim Gm. Intrathecal baclofen versus selective dorsal rhizotomy for children with cerebral palsy who are nonambulant: a systematic review. *J Neurosurg Pediatr*. 2019 Oct 18; 25 (1): 69-77. doi: 10.3171/2019.8.PEDS19282. PMID: 31628286

4. Fehlings D, Agnew B, Gimeno H, Harvey A, Himmelmann K, Lin JP, Mink JW, Monbaliu E, Rice J, Bohn E, Falck-Ytter Y. Pharmacological and neurosurgical management of cerebral palsy and dystonia: Clinical practice guideline update. *Dev Med Child Neurol*. 2024 Sep; 66 (9): 1133-1147. doi: 10.1111/dmcn.15921. Epub 2024 Apr 19. PMID: 38640091; PMCID: PMC11579811.

5. Hagemann C, Schmitt I, Lischetzki G, Kunkel P. Intrathecal baclofen therapy for treatment of spasticity in infants and small children under 6 years of age. *Childs Nerv Syst*. 2020 Apr; 36 (4): 767-773. doi: 10.1007/s00381-019-04341-7. Epub 2019 Aug 9. PMID: 31399764.

6. Larsh T, Wu SW, Vadivelu S, Grant GA, O'Malley JA. Deep Brain Stimulation for Pediatric Dystonia. Semin Pediatr Neu-

rol. 2021 Jul; 38: 100896. doi: 10.1016/j.spen.2021.100896. Epub 2021 May 16. PMID: 34183138.

7. Lumsden DE. Pallidotomy in the 21st century. *Dev Med Child Neuro*l. 2014 Jul; 56 (7): 607-8. doi: 10.1111/dmcn.12414. Epub 2014 Apr 9. PMID: 24716712.

8. Marras C, Zorzi G, Lenardi C, Rizzi M, Messina G, Alimehmeti R, Nardocci N, Franzini A. Deep brain stimulation electrode used for radiofrequency lesion of the globus pallidus internus in dystonia. *Stereotact Funct Neurosurg*. 2009; 87 (6): 348-52. doi: 10.1159/000236368. Epub 2009 Sep 10. PMID: 19752593.

9. Marras CE, Rizzi M, Cantonetti L, Rebessi E, De Benedictis A, Portaluri F, Randi F, Savioli A, Castelli E, Vigevano F. Pallidotomy for medically refractory status dystonicus in childhood. *Dev Med Child Neurol*. 2014 Jul ;56 (7): 649-56. doi: 10.1111/dmcn.12420. Epub 2014 Apr 4. PMID: 24697701.

10. Sayer, C., Lumsden, D. E., Perides, S., Tustin, K., Bassi, S., Lin, J., & Kaminska, M. (2016). Intrathecal baclofen trials: complications and positive yield in a pediatric cohort. *Journal of Neurosurgery: Pediatrics PED*, 17 (2), 240-245. https://doi.org/10.3171/2015.5.PEDS14587

DISTONIA SAÚDE

CAPÍTULO 7

ATIVIDADE FÍSICA E DISTONIA

Dra. Luiza Corazza

A atividade física pode ser um desafio para o paciente com distonia: seja porque o próprio movimento é impactado, nos casos de distonia relacionada ao esporte, ou mesmo devido a sintomas não motores como dor, fadiga, alterações sensoriais, de humor e visuais.

Vários estudos mostram, inclusive, que a atividade física pode causar uma piora transitória dos sintomas, a depender de tipo e intensidade.

Pensando em reabilitação e melhora da qualidade de vida, temos que ter alguns pontos em mente:

- Exercícios de intensidade leve a moderada como tai-chi-chuan, ioga, pilates, caminhadas, dança, alongamento e fortalecimento sem uso de peso parecem estar relacionados com menor índice de piora dos sintomas motores e não motores.



- Utilize estratégias para minimizar sintomas antes dos exercícios: no caso da dor, por exemplo, tomar analgésicos ou relaxantes musculares e tentar organizar sua rotina de exercícios próxima às tomadas das medicações específicas para distonia, para relaxar a musculatura.



- Escolher uma atividade física que seja prazerosa, e procurar se exercitar em um horário em que esteja mais disposto.



- O uso de toxina botulínica no caso das distonias focais e segmentares, pode ser um aliado interessante, ao passo que enfraquece certos grupamentos musculares, facilitando a realização da atividade física.



- Um ambiente com poucas distrações e em que o indivíduo se sente à vontade para realizar os exercícios está relacionado com menor índice de piora de sintomas após atividade física e melhor performance.



- Atividades que treinam equilíbrio, marcha e desenvolvem noção visuoespacial são importantes para pacientes com distonia, para redução em índice de quedas e melhora de noções motoras e sensoriais.



- Adaptações de aparelhos em academia ou em casa, em conjunto com terapeutas ocupacionais podem ser interessantes, principalmente nas distonias tarefa-específicas.



- Procure ter um sono bem regulado – sabemos que noites de sono mal dormidas estão relacionadas com piora de sintomas motores e aumento da fadiga.



- Conheça seus limites e esteja cercado de pessoas que respeitem e entendam sua condição de saúde.



Referências

1. McCambridge A, Meiring RM, Bradnam LV. Physical Activity, Sedentary Behavior, and Barriers to Exercise in People Living With Dystonia. Front Neurol. 2019 Oct 22; 10: 1121. doi: 10.3389/fneur.2019.01121. PMID: 31695673; PMCID: PMC6817622.

2. Bekteshi S, Nica IG, Gakopoulos S, Konings M, Maes R, Cuyvers B, Aerts JM, Hallez H, Monbaliu E. Exercise load and physical activity intensity in relation to dystonia and choreoathetosis during powered wheelchair mobility in children and youth with dyskinetic cerebral palsy. Disabil Rehabil. 2022 Aug; 44 (17): 4794-4805. doi: 10.1080/09638288.2021.1921064. Epub 2021 May 10. PMID: 33970729.

3. Bradnam LV, Meiring RM, Boyce M, McCambridge A. Neurorehabilitation in dystonia: a holistic perspective. *J Neural Transm* (Vienna). 2021 Apr; 128 (4): 549-558. doi: 10.1007/s00702-020-02265-0. Epub 2020 Oct 24. PMID: 33099684; PMCID: PMC8099801.

CAPÍTULO 8

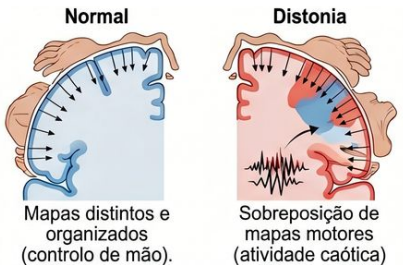
FISIOTERAPIA NEUROFUNCIONAL NAS DISTONIAS

Prof. Dra. Carolina Souza

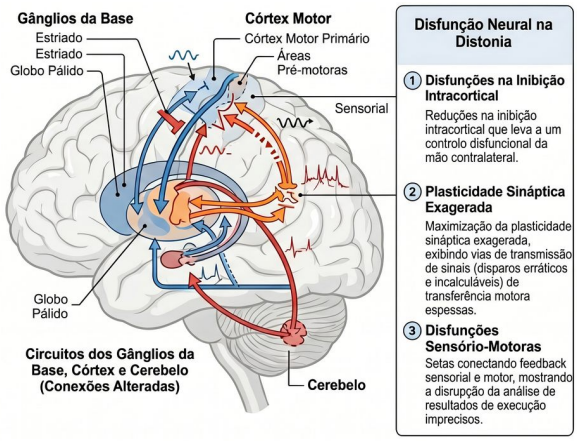
1. Introdução

As distonias são distúrbios do movimento caracterizados por contrações musculares involuntárias e sustentadas que resultam em movimentos repetitivos, posturas anormais ou ambos. Elas podem ser classificadas de acordo com sua distribuição (focal, segmentar, multifocal ou generalizada) e etiologia (primária, secundária ou funcional) (Albanese et al., 2013). O manejo dessas condições exige uma abordagem interdisciplinar, sendo a fisioterapia neurofuncional uma estratégia central para a reabilitação funcional e controle dos sintomas motores e não motores.

2. Bases neurofisiológicas



A distonia está associada a alterações nos circuitos dos gânglios da base, córtex motor e cerebelo, envolvendo disfunções na inibição intracortical, plasticidade sináptica exagerada e disfunções sensório-motoras (Hallett, 2011). Evidências indicam que pacientes com distonia apresentam reorganização cortical anormal e sobreposição de mapas motores, interferindo na execução motora fina (Quartarone & Hallett, 2013).





3. Objetivos da fisioterapia neurofuncional

A fisioterapia neurofuncional tem como metas principais:

- Favorecer a funcionalidade e a independência nas atividades de vida diária.
- Melhorar o controle motor voluntário e a coordenação.
- Prevenir contraturas, dor e deformidades secundárias.
- Promover a reeducação sensorial e consciência corporal.

4. Abordagens fisioterapêuticas baseadas em evidências científicas

Uma revisão sistemática com meta-análise atualizada, publicada por Kassaye et al. (2024), avaliou a eficácia da fisioterapia no manejo da distonia cervical, reunindo evidências de estudos controlados e ensaios clínicos randomizados.

Os resultados apontaram que a fisioterapia pode promover benefícios clínicos relevantes, como a redução da dor cervical, melhora do controle motor e postural, além do aumento na qualidade de vida dos pacientes. As intervenções fisioterapêuticas mais frequentes incluíram alongamentos musculares direcionados, treinamento de controle motor cervical, reeducação postural, técnicas de estimulação sensório-motora e educação voltada ao manejo da dor e autocuidado.

O estudo destacou ainda que a fisioterapia, quando utilizada de forma complementar ao tratamento com toxina botulínica, pode potencializar os efeitos terapêuticos. Além disso, os autores reforçam a importância de desenvolver protocolos individualizados, fundamentados em uma avaliação funcional criteriosa, para maximizar os desfechos clínicos.

Essas evidências reforçam o papel fundamental da fisioterapia no contexto multidisciplinar da reabilitação da distonia cervical, promovendo avanços não apenas nos aspectos motores, mas também nos componentes funcionais e psicossociais do paciente.

4.1 Treinamento de tarefa específica

Comum nas distonias de tarefa (ex: cãibra do escrivão, distonia do músico), essa abordagem visa reestabelecer padrões motores adequados por meio de tarefas funcionais graduadas, evitando sobrecarga dos músculos afetados.

4.2 Reeducação postural proprioceptiva

Exercícios de fisioterapia neurofuncional, contendo técnicas de reeducação postural, estimulação proprioceptiva e inibição reflexa são aplicadas para melhorar o controle postural e a integração sensório-motora.

4.3 Técnicas de neuromodulação não invasiva

Estudos recentes apontam benefícios da neuromodulação não invasiva, entre elas, a estimulação magnética transcraniana repetitiva (rTMS) e a estimulação transcraniana por corrente contínua (tDCS) como adjuvante ao trei-

namento fisioterapêutico, melhorando a excitabilidade cortical e reorganizando redes neuronais alteradas. Souza et al. (2020) descreveram os efeitos da estimulação cerebral não invasiva associada à cinesioterapia em três pacientes com distonia focal — dois com distonia cervical e um com distonia de mão. O estudo demonstrou melhora clínica significativa nos sintomas motores e no controle postural, com manutenção dos ganhos observada até três meses após o término do tratamento. A associação entre neuromodulação não invasiva e reabilitação motora personalizada mostrou-se segura e potencialmente eficaz, sugerindo um efeito modulador positivo sobre as redes corticais envolvidas na fisiopatologia da distonia.

Morrison-Ham et al. (2022) realizaram uma revisão sistemática com meta-análise para investigar os efeitos da Neuromodulação não invasiva (estimulação magnética transcraniana repetitiva (rTMS) e a estimulação transcraniana por corrente contínua (tDCS) no tratamento da distonia. A Neuromodulação não invasiva tem sido considerada uma alternativa terapêutica promissora, especialmente em pacientes que não apresentam resposta satisfatória às abordagens convencionais, como toxina botulínica ou medicamentos orais. O estudo teve como objetivo avaliar a eficácia da NIBS na redução dos sintomas motores da distonia, além de identificar quais características metodológicas influenciam os desfechos terapêuticos.

Foram analisados 27 estudos, totalizando 642 participantes com diferentes formas de distonia (como cervical, de membro superior e distonia de escrita). As técnicas de Neuromodulacao não invasiva avaliadas incluíram principalmente a estimulação magnética transcraniana repetitiva (rTMS) e a estimulação transcraniana por corrente contínua (tDCS). Os resultados demonstraram um efeito estatisticamente significativo, da Neuromodulação não invasiva na melhora dos sintomas motores.

A análise indicou que maior número de sessões (≥10) e a associação com treinamento motor específico estiveram relacionados a maiores tamanhos de efeito, evidenciando uma possível ação sinérgica entre a modulação cortical e a reabilitação motora ativa. Também foi observado que a eficácia da Neuromodulação pode variar conforme a região cerebral alvo, com efeitos mais consistentes quando aplicadas em áreas sensoriomotoras e cerebelo.

Os resultados apontam para o potencial da Neuromodulação como uma ferramenta complementar segura e não invasiva na abordagem da distonia. Os autores destacam a necessidade de novos estudos clínicos controlados que explorem protocolos otimizados, com

maior número de sessões e integração com outras estratégias terapêuticas, para melhor definição dos parâmetros clínicos de eficácia.

Considerações

A fisioterapia neurofuncional representa uma ferramenta terapêutica eficaz e baseada em evidências no manejo das distonias. O sucesso do tratamento depende de (1) uma avaliação minuciosa realizada por um fisioterapeuta especializado em distúrbios do movimento, (2) do uso de estratégias individualizadas e (3) da integração com outras especialidades como neurologia, fonoaudiologia e terapia ocupacional.

Referências

1. Albanese A, Bhatia K, Bressman SB, DeLong MR, Fahn S, Fung VS, et al. Phenomenology and classification of dystonia: a consensus update. *Mov Disord*. 2013; 28 (7): 863–73.

2. Hallett M. *Neurophysiology of dystonia*: The role of inhibition. Neurobiol Dis. 2011; 42 (2): 177–84.

3. Quartarone A, Hallett M. Emerging concepts in the physiological basis of dystonia. *Mov Disord*. 2013; 28 (7): 958–67.

4. Candia V, Elbert T, Altenmüller E, Rau H, Schäfer T, Taub E, et al. Constraint-induced movement therapy for focal hand dystonia in musicians. Lancet. 2002; 359 (9313): 354–5.

5. Kassaye TG, Vu TC, Ballard B, Reilly K, Gross RE, McKenzie M, et al. The effectiveness of physiotherapy for patients with isolated cervical dystonia: an updated systematic review and meta-analysis. *Arch Phys Med Rehabil*. 2024 Apr;105(4):681–92. doi:10.1016/j.apmr.2023.11.015.

6. Morrison-Ham J, Clark GM, Ellis EG, et al. *Effects of non-invasive brain stimulation in dystonia: a systematic review and meta-analysis*. Ther Adv Neurol Disord. 2022; 15:1–21. doi:10.1177/17562864221138144.

7. Souza CO, Goulardins J, Coelho DB, Casagrande S, Conti J, Limongi JCP, et al. Non-invasive brain stimulation and kinesiotherapy for treatment of focal dystonia: Instrumental analysis of three cases. J Clin Neurosci. 2020;78:254–60. doi:10.1016/j.jocn.2020.04.025.

CAPÍTULO 9

FONOAUDIOLOGIA NAS DISTONIAS

Dra. Giovana Diaféria

FONOAUDIOLOGIA NAS DISTONIAS

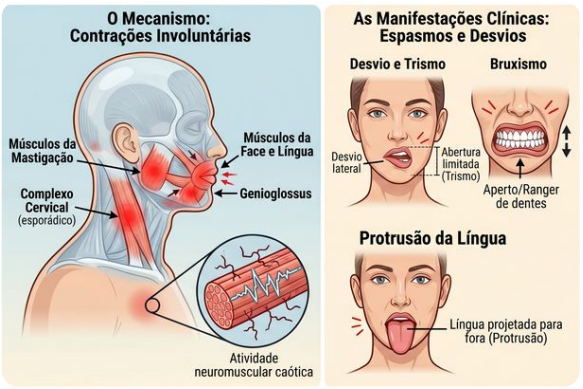
A atuação da Fonoaudiologia vem contribuindo cada vez mais no tratamento dos Distúrbios dos Movimentos que incluem: Distonia Oromandibular, Distonia Cervical, Distonia Laríngea ou Disfonia Espasmódica.



Distonia Oromandibular

Distonia oromandibular caracteriza-se por contrações espasmódicas (invonluntárias) da musculatura mastigatória, facial inferior, e do complexo de músculos da íngua e face (ex. labial) e, esporadicamente, cervical. Os espasmos causam dificuldade de abrir ou fechar a boca devido ao desvio lateral da mandíbula, trismo ou bruxismo e desvios e até protrusão da língua (projetada para foca da boca).

Dessa forma, dificultam a mastigação, deglutição e articulação das palavras e causam limitação funcional e embaraço social para muitos pacientes.

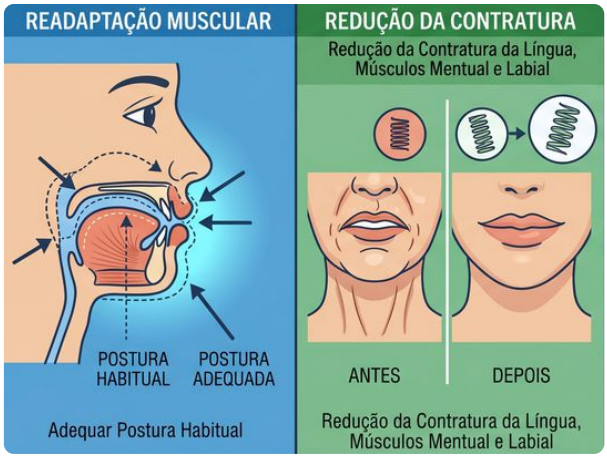


A distonia oromandibular pode ocorrer isoladamente sob uma forma de distonia focal, associada a comprometimento do pescoço ou de toda a face (distonia segmentar) ou como parte da forma generalizada. A disfagia (dificuldade para a deglutição) é suspeitada em 36% dos pacientes com distonia oromandibular, e a função da orofainge tem sido comumente investigada por um exame por imagem chamado videofluoroscopia. O videodeglutograma ou videofluoroscopia da deglutição (VDG ou VFD) é um exame de raio-X em movimento, conhecido como fluoroscopia, que permite a observação das estruturas e seu funcionamento dinâmico. Ele é realizado durante a ingestão de alimentos em diferentes consistências e volumes, misturados em contraste. Ele é altamente sensível e específico para o diagnóstico das disfunções da deglutição causadas pela

distonia.

A intervenção fonoaudiológica com uso de técnicas são empregadas no tratamento da disfagia nas distonias. Algumas dessas técnicas englobam manobras de deglutição, exercícios destinados ao fortalecimento muscular, estimulação sensorial, terapia postural e modificações na textura e consistência dos alimentos. É fundamental destacar que o processo de reabilitação deve ser adaptado às necessidades individuais de cada paciente. A adesão e a realização regular dos exercícios são passos essenciais para alcançar os resultados desejados. É necessário uma avaliação precisa, plano terapêutico personalizado, seleção de técnicas adequadas, atualização em pesquisas e colaboração interdisciplinar. A decisão sobre a necessidade de uma via alternativa de alimentação é determinada pela gravidade da disfagia, além do estado nutricional e de hidratação, e é baseada em uma avaliação multidisciplinar que envolve fonoaudiólogos, médicos, nutricionistas e outros profissionais de saúde.

Além disso, Terapia Miofuncional Orofacial traz benefícios com exercícios orofaríngeos para distonia oromandibular, com melhora da qualidade de vida, pois a ação dos exercícios miofuncionais orofaciais podem contribuir para a readaptação dos músculos orais, principalmente no que se refere a adequar e adaptar a postura habitual da língua, lábios e bochechas. Além desses benefícios, promove a redução da contratura da língua, da musculatura mentual e labial e ajuda os músculos da região intra e extra oral a se reorganizarem, buscando diminuir as dificuldades das funções orofacias como sucção, mastigação e deglutição, além da melhora na articulação dos sons da fala.



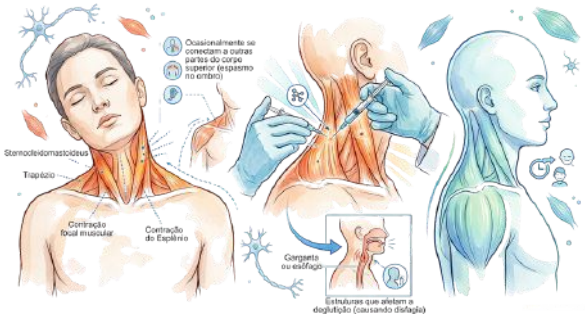


A intervenção fonoaudiológica por meio da Terapia Miofuncional Orofacial (TMO) é uma das possibilidades de tratamento quando existe alteração das estruturas e funções da musculatura orofacial e orofaríngea, por promover mudanças favoráveis na musculatura

intra e extra oral, por poder ser combinada ao tratamento principal, como a aplicação da toxina botulínica, promovendo melhor resposta a esse tratamento.

Distonia cervical

A distonia cervical afeta a musculatura do pescoço de forma localizada ou associada a outras partes do corpo. O uso da toxina botulínica tipo A tem mostrado resultados positivos evidenciados pelos estudos, os quais citam, na sua maioria, a disfagia como principal efeito colateral após aplicação da mesma.

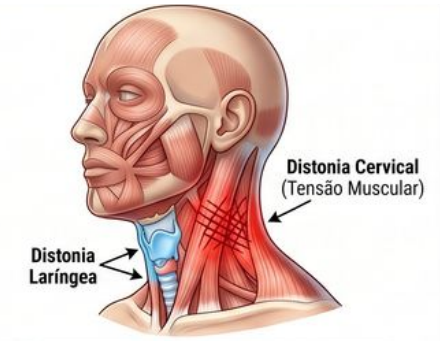


Na prática clínica observa-se que há, em alguns casos, o efeito colateral da disfagia após a aplicação de toxina botulínica nos pacientes com distonia cervical e o tratamento fonoaudiológico tem bons resultados, reduzindo a dificuldade de deglutição. Apesar de transitória, traz sérios desconfortos para os indivíduos.

Distonia laringea ou disfonia espasmódica

Distonia laríngea é uma forma de distonia focal que compromete os músculos da prega vocal, da laringe e da faringe envolvidos no processo de vocalização. Pode estar associada à distonia de outros músculos faciais.

Existem duas formas de distonia laríngea: distonia adutora e abdutora. Na distonia adutora, a voz tem uma padrão cansado, com timbre metálico, áspero, tenso-estrangulado, do tipo sufocado, com início e término abruptos (voz entrecortada), devido a quebras curtas na fonação. A fala tem redução da maciez e se torna menos compreensível, embora o canto seja usualmente menos afetado do que a fala propriamente dita, exceto nos casos severos. As vocalizações emocionais como choro, riso e canto geralmente não estão alterados, assim como o sussurro.



Na distonia abdutora (forma menos frequente), a voz fica reduzida em volume, soprosa ou sussurrada, e é produzida com esforço, com dificuldade para iniciar e manter a sonorização, na fala encadeada; desta forma, ouve-se um prolongamento dos sons surdos

que antecedem um som sonoro, como o "s" da palavra "sono", com segmentos afônicos e dificultando a compreensão.

Tratamento: reabilitação vocal nos quadros discretos; toxina botulínica, principalmente nos quadros de graus maiores. Além disso, cirurgias também podem ser necessárias e com bons resultados.

Referências

1. Balint B, Bhatia KP. Dystonia: an update on phenomenology, classification, pathogenesis and treatment. Curr Opin Neurol. 2014; 27 (4): 468-76.

2. Maurri S, Brogelli S, Alfieri G, Barontini F. Use of botulinum toxin in Meige's disease. *Riv Neurol*. 1988; 58 (6): 245-8.

3. Grandas F, Elston J, Quinn N, Marsden CD. Blepharospasm: a review of 264 patients. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1988; 51 (6): 767-72.

4. Jankovic J, Ford J. Blepharospasm and orofacial-cervical dystonia: clinical and pharmacological findings in 100 patients. *Ann Neurol*. 1983; 13 (4): 402-11.

5. Tolosa E, Martí M. Adult-onset idiopathic torsion dystonias. In: Watts RL, Koller WC, editors. Movement disorders: neurologic principles and practice. New York: McGraw-Hill; 1997. p. 429-41.

6. Yébenes J, Pernaute R, Tabernero C. Symptomatic Dystonias. In: Watts RL, Koller WC, editors. Movement disorders: neurologic principles and practice. New York: McGraw-Hill; 1997. p. 455-75.

7. Blitzer A, Brin MF, Fahn S, Lovelace RE. Clinical and laboratory characteristics of focal laryngeal dystonia: study of 110 cases. Laryngos cope. 1988; 98(6 Pt 1): 636-40.

8. Rosenfield DB. Spasmodic dysphonia. Adv Neurol. 1988; 49: 317-27.

9. Truong D, Brodsky M, Lew M, Brashear A, Jankovic J, Molho E, et al. Long-term efficacy and safety of botulinum toxin type A (Dysport) in cervical dystonia. Parkinsonism Relat Disord. 2010; 16 (5): 316-23. DOI: http://dx.doi.org/10.1016/j. parkreldis.2010.03.002

10. Lew MF, Chinnapongse R, Zhang Y, Corliss M. RimabotulinumtoxinB effects on pain associated with cervical dystonia: results of placebo and comparator controlled studies. Int J Neurosci. 2010; 120 (4): 298-300. DOI: http://dx.doi. org/10.3109/00207451003668408

11. Pappert EJ, Germanson T; Myobloc/Neurobloc European Cervical

Dystonia Study Group. Botulinum toxin type B vs. type A in toxin-naïve patients with cervical dystonia: Randomized, double-blind, noninferiority trial. Mov Disord. 2008; 23 (4): 510-7. DOI: http://dx.doi.org/10.1002/mds.21724

12. Tassorelli C, Mancini F, Balloni L, Pacchetti C, Sandrini G, Nappi G, et al. Botulinum toxin and neuromotor rehabilitation: An integrated approach to idiopathic cervical dystonia. Mov Disord. 2006; 21 (12): 2240-3. DOI: http://dx.doi.org/10.1002/mds.21145

13. Ranoux D, Gury C, Fondarai J, Mas JL, Zuber M. Respective potencies of Botox and Dysport: a double blind, randomized, crossover study in cervical dystonia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2002; 72 (4): 459-62. PMID: 11909903.

14. Whitaker J, Butler A, Semlyen JK, Barnes MP. Botulinum toxin for people with dystonia treated by an outreach nurse practitioner: a comparative study between a home and a clinic treatment service. Arch Phys Med Rehabil. 2001; 82 (4): 480-4. DOI: http://dx.doi.org/10.1053/apmr.2001.21843.

15. Thompson AR. Botulinum toxin in the treatment of adductor spasmodic dysphonia. J Arkansas Med Soc. 1994, 90: 383-5.

16. Dedo H. Recurrent laryngeal nerve section for spastic dysphonia. Ann Otol Rhinol Laryngol 1976; 85:451-9.

17. Neterville JL, Stone RF, Rainey C. Recurrent laryngeal nerve avulsion for treatment of spastic dysphonia. Laryngoscope 1991; 92: 240-5.

18. Blitzer A, Brin M, Stewart CF. Botulinum toxin management of spasmodic dysphonia (laryngeal dystonia): a 12 year experience in more than 900 patients. Laryngoscope 1998; 108: 1435-41.

19. Gielow I. Distonia focal laríngea de adução tratada por injeções bilaterais de toxina botulínica: estudo retros pectivo da relação entre dose, tempo de beneficio e efeitos adversos. Tese de Doutorado pela Universidade Federal de São Paulo. São Paulo, 2002.

20. Dedo H, Behlau M. Recurrent laryngeal nerve section for spastic dysphonia: 5 to 14 year preliminar results of the first 300 patients. Ann Otol 1991; 100: 274-9.

21. Isshiki N. Phonosurgery: theory and practice. New York: Springer -Verlag, 1989.

CAPÍTULO 10

PSICOTERAPIA NAS DISTONIAS

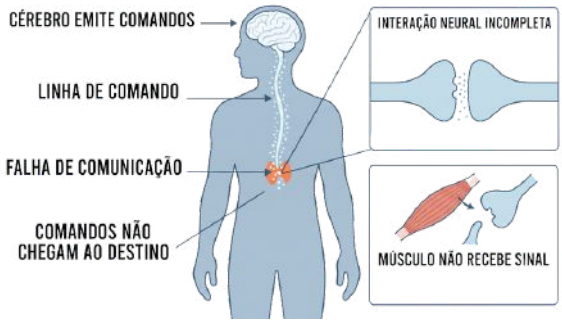
Psicóloga Eunice Porto

Qual o papel da psicoterapia na distonia?

A distonia é um problema neurológico em que alguns músculos passam a "apertar" sozinhos, sem a pessoa querer, causando movimentos repetidos ou posturas tortas (como a cabeça puxando para um lado, por exemplo) que podem doer e atrapalhar as tarefas do dia a dia. Ela pode aparecer em apenas uma região do corpo, como o pescoço, ou em várias áreas ao mesmo tempo. As causas são variadas. Pode haver participação de fatores genéticos, surgimento após doenças ou lesões neurológicas e até relação com o uso de certos medicamentos.



Esse quadro acontece porque circuitos do cérebro que coordenam os movimentos, e se conectam a áreas ligadas à atenção e às emoções, ficam "desajustados". Não é "coisa da cabeça": é uma falha real no funcionamento do cérebro. Significa que os comandos entre o cérebro e corpo, assim como as interações que ocorrem entre as células neurais, não estão sendo realizadas da forma como deveriam.



É importante enfatizar, porém, que essa falhas nas funções cerebrais, além dos sintomas motores, também provocam muitas dificuldades emocionais, como ansiedade e tristeza. Por isso, é comum que pessoas com distonia apresentem queixas em várias situações e isso comprometa várias atividades rotineiras, como podemos perceber nos exemplos abaixo:

1) No corpo/aparência

☑ "Minha cabeça puxa para o lado e parece que estou fazendo careta."

☑ "Fico piscando demais (blefaroespasmo) e acham que estou irritado ou debochando."

☑ "Minha voz sai estrangulada/pausada e pensam que estou chorando ou nervoso."

2) No convívio social

☑ "Sinto vergonha de ser olhado na rua, na igreja ou em festas."

☑ "Evito fotos e vídeos porque o pescoço treme/aponta para um lado."

☑ "Tenho medo de ouvir piadas, imitações ou perguntas invasivas do tipo: 'o que é isso no seu pescoço?'"

3) No trabalho/estudo

- ☑ "Fico constrangido em reuniões ou aulas porque o tremor piora quando me observam."
- ☑ "Me sinto julgado em entrevistas por parecer 'tenso' ou 'desatento'."
- ☑ "Vergonha de escrever no quadro/assinar documentos quando a mão 'agarra' (cãibra do escrivão)."

4) Em atividades do dia a dia

- ☑ "Comer em público é difícil: derramo, mordo a bochecha ou a boca puxa para o lado."
- ☑ "Evito dirigir/pegar transporte lotado com medo do olhar dos outros."
- ☑ "Provar roupas/pentear o cabelo é um desafio quando o pescoço não 'obedece'."

5) Na saúde e no atendimento

- ☑ "Constrangimento quando interpretam como ansiedade 'psicológica' e não como condição neurológica."
- ☑ "Vergonha de usar colar/óculos adaptados ou fazer exercícios em fisioterapia na frente de outras pessoas."

6) Em situações específicas

- ☑ "Medo de engasgar-se ao falar em público (distonia de laringe) e acharem que é 'gagueira'."
- ☑ "Andar diferente e ser confundido com alguém alcoolizado."
- ☑ "Cansar rapidamente e parecer 'preguiçoso'."

7) Nos relacionamentos e na intimidade

- ☑ "Penso que meu parceiro vai achar estranho meu rosto/voz durante espasmos."
- ☑ "Evito novos relacionamentos por medo de rejeição e de ter que explicar a condição."

Você já reparou que quando está com raiva ou quando você briga com alguém, as suas dores pioram?

Do mesmo modo que as dores no corpo causadas pela distonia geram alterações emocionais, emoções intensas também costumam repercutir no corpo. Estresse, ansiedade e humor deprimido deixam a musculatura mais tensa, pioram o sono e aumentam a sensação de dor. Isso acontece porque é comum nosso corpo se contrair quando estamos sentindo raiva ou em uma situação de conflito. Na distonia, isso pode piorar os espasmos ou a postura torta, levar à evitação de atividades e reduzir a qualidade de vida.

Ao mesmo tempo, viver com movimentos visíveis, dor e limitações pode abalar autoestima e humor: é comum sentir vergonha, evitar sair ou ficar mais irritado, o que pesa nas relações de trabalho, família e casal. Ou seja, a distonia também compromete o estado psicológico trazendo sofrimento e prejuízo importantes na rotina de quem sofre com dores constantes. É um ciclo vicioso em que uma condição

(física/motora) acaba criando ou piorando a outra condição (alterações emocionais, de humor e baixa autoestima).

Quando os amigos e familiares entendem a condição e oferecem apoio, a convivência fica mais leve. Entretanto, essa não é a realidade de todas as pessoas. Viver as dores e as angústias da distonia sem uma rede de apoio torna tudo ainda mais desafiador. Por isso, é muito importante saber que existem oportunidades de orientação e acompanhamento profissional que podem amenizar os desafios desse quadro. A psicoterapia ajuda a quebrar o ciclo dor versus alterações emocionais.

Na terapia, a pessoa aprende a lidar com ansiedade, dor e medos sociais, organiza a rotina, melhora o sono e pratica autocompaixão. Também desenvolve formas mais claras de comunicar suas necessidades à família e à equipe de saúde, o que favorece a adesão aos cuidados neurológicos (por exemplo, à aplicação de toxina botulínica) e às orientações de reabilitação.

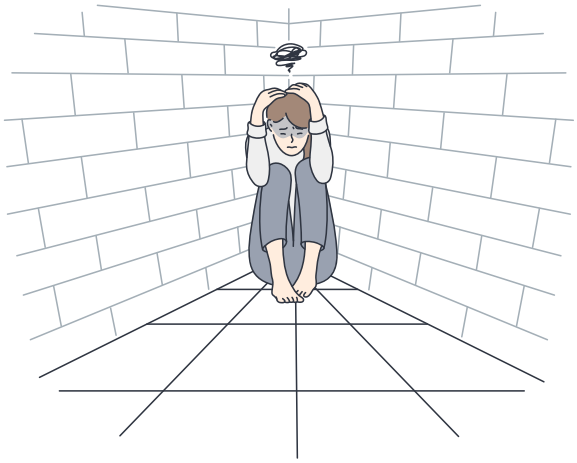
As abordagens com melhor resultado costumam incluir a Terapia Cognitivo-Comportamental (TCC), que identifica e modifica pensamentos que atrapalham o tratamento (“não vou dar conta”, “vão me olhar”). Além disso, a TCC inclui o treinamento de técnicas de respiração, relaxamento, exposição gradual à situações desafiadoras e planejamento de atividades.

Intervenções baseadas em meditação, aceitação e compromisso (mindfulness) podem auxiliar no tratamento por meio



do treino da atenção plena ao momento presente e a aceitação das sensações desconfortáveis para reduzir a luta constante contra os sintomas. A psicoeducação também é uma importante ferramenta na medida em que auxilia a pessoa a aprender sobre as causas da dor, como melhorar o sono, como gerenciar o estresse. Sempre que necessário, é recomendado que sejam realizados encontros com a família ou o casal para alinhar expectativas e diminuir conflitos.

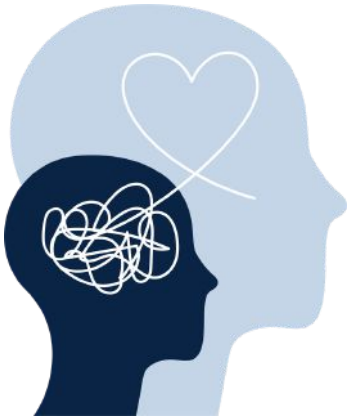
Vale procurar ajuda psicológica desde o diagnóstico e sempre que houver tristeza/ansiedade persistentes, vergonha e isolamento, piora do sono, dor com forte componente emocional, queda no rendimento no trabalho ou nos estudos, desgaste no relacionamento ou dificuldade em seguir o tratamento médico.



Apesar da importância do acompanhamento psicológico para o tratamento da distonia, o preconceito para buscar ajuda ainda é uma realidade. Entre as barreiras mais comuns estão os mitos (“se é motor, psicólogo não ajuda”), o estigma (“terapia é fraqueza”), o acesso difícil (tempo e custo) e experiências ruins anteriores. A vergonha do sintoma visível também pode fazer a pessoa adiar a busca de apoio — exatamente quando a terapia poderia surtir efeito sobre o alívio do sofrimento.

A continuidade do acompanhamento psicológico, os benefícios tendem a se acumular: melhor manejo do estresse e da dor, retomada de atividades, sono e convivência mais estáveis e maior consistência nos tratamentos neurológicos — em resumo, mais qualidade de vida e autonomia. Já sem apoio psicológico, o ciclo “dor/espasmo → medo/evitação → menos vida social → mais sofrimento” tende a continuar afetando o humor, os relacionamentos e até a adesão ao tratamento, mantendo amplo prejuízo à qualidade de vida.

Busque ajuda sempre que precisar. Não adie o autocuidado. Você merece se cuidar!



Referências

1. LA PORTA, L. G.; CALVETTI, P. Ü. Terapia cognitivo-comportamental e regulação emocional para tratamento da dor crônica em ensaios clínicos randomizados: revisão de escopo. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 94–103, jan./jun. 2022. DOI: 10.5935/1808-5687.20220009. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-56872022000100009. Acesso em: 12 set. 2025.

2. SCHNAIDER, J. M.; ARAÚJO, G. R. L.; SILVA, J. C.; AGUILAR, C. P. C. Como a prática de Mindfulness influencia no tratamento de pacientes com dor crônica não oncológica, associada ou não a outras terapias: revisão sistemática. *Brazilian Journal of Pain* (BrJP), v. 7, 2024. DOI: 10.5935/2595-0118.20240019-pt. Disponível em: https://www.scielo.br/j/brjp/a/JR3Z7DzKTHjQwkRLDPsPmWR/?lang=pt. Acesso em: 12 set. 2025.

3. VARGAS, A. P.; CAROD-ARTAL, F. J.; DEL NEGRO, M. C.; RODRIGUES, M. P. C. Distonia psicogênica: relato de dois casos. Arquivos de Neuro-Psiquiatria, São Paulo, v. 58, n. 2-B, p. 522–530, 2000.

4. ZANETTI, J. de P. O.; BADARÓ, A. C. Aspectos psicológicos da dor crônica: um olhar da terapia cognitivo-comportamental. Cadernos de Psicologia, Juiz de Fora, v. 6, n. 11, p. 86–110, jul./dez. 2024. Disponível em: https://seer.uniacademia.edu.br/index.php/cadernospsicologia/article/view/4121/3059. Acesso em: 12 set. 2025.

CAPÍTULO 11

O PAPEL DA ODONTOLOGIA NAS DISTONIAS

Dra. Daniele Miranda

O que são distúrbios do movimento na boca e na face?

Algumas pessoas apresentam movimentos involuntários na região da boca, mandíbula e rosto. Isso pode incluir condições como:

- **Distonia oromandibular (OMD)** – movimentos involuntários dos músculos da mandíbula e da boca.



- **Discinesia oral** – movimentos anormais e repetitivos da boca.



- **Bruxismo** – ranger ou apertar os dentes, durante o sono ou quando acordado.



- **Distúrbios funcionais do movimento com origem emocional** (também chamados de psicogênicos).



- **Tremores e espasmo hemimasticatório (HMS)** – contrações em um lado do rosto.



Geralmente, a primeira pessoa a ser procurada é o dentista ou cirurgião bucomaxilofacial. Mas identificar corretamente esses problemas exige conhecimento tanto da odontologia quanto da neurologia. Muitas vezes, esses distúrbios são confundidos com bruxismo ou problemas na articulação da mandíbula, o que pode atrasar o diagnóstico correto.

É comum que o paciente visite vários profissionais por anos até descobrir o que realmente tem. Isso mostra que ainda existe uma grande dificuldade de comunicação entre a medicina e a odontologia nesses casos.

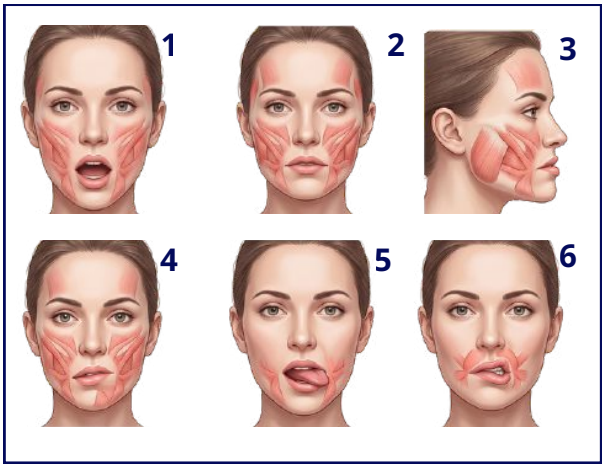
O papel da odontologia nas distonias

A distonia é uma condição neurológica que causa contrações involuntárias e repetitivas dos músculos, levando a movimentos ou posturas anormais — e muitas vezes dolorosas. Quando afeta os músculos da boca, língua e mandíbula, damos o nome de **distonia oromandibular (OMD).** Ela pode acontecer em momentos específicos, como ao falar ou mastigar.

Uma forma mais complexa é a **síndrome de Meige**, que combina movimentos involuntários nos olhos, rosto e mandíbula.

Subtipos da distonia oromandibular:

1. Dificuldade em abrir a mandíbula
2. Dificuldade em fechar a mandíbula
3. Mandíbula projetada para frente
4. Mandíbula desviada para os lados
5. Movimentos involuntários da língua
6. Movimentos involuntários dos lábios



É comum que o paciente visite vários profissionais por anos até descobrir o que realmente tem. Isso mostra que ainda existe uma grande dificuldade de comunicação entre a medicina e a odontologia nesses casos.

Como a distonia pode afetar a boca

A distonia na região da boca pode causar:

- **Trismo:** dificuldade para abrir a boca, o que atrapalha na alimentação, escovação e até nos atendimentos odontológicos.
- **Problemas para falar e mastigar**: fala lenta ou "presa" e dificuldade para mastigar alimentos.
- **Desgaste dos dentes ou fraturas:** devido a apertamento involuntário e bruxismo.
- **Salivação excessiva ou dificuldade para engolir:** o que pode causar desconforto e até risco de engasgos.
- **Próteses mal adaptadas ou problemas na mordida:** podem piorar os sintomas da distonia.
- **Traumas na boca:** como lesões na língua, gengiva ou lábios, além de luxação da mandíbula.

Cuidados odontológicos para quem tem distonia

Pacientes com distonia precisam de uma atenção especial nos cuidados com a boca. Veja algumas orientações:


1
Ir regularmente ao dentista:
para prevenir desgastes, identificar fraturas e acompanhar a saúde da mandíbula.
Desgaste
Fratura
2
Adaptar a escovação:
escovas elétricas e ajuda de um familiar podem ser úteis.
3
Usar placas ou protetores bucais:
que ajudam a proteger os dentes e articulações.
4
Tratar a articulação da mandíbula (ATM):
com fisioterapia, aparelhos ou medicamentos.
5
Aplicar toxina botulínica (Botox®):
ajuda a controlar os movimentos involuntários e a dor, melhorando a qualidade de vida e até a aparência facial.
Antes
Depois
6
Laserterapia:
para alívio da dor muscular e reparação tecidual de lacerações em mucosas e tecidos periorais.

Cuidado que vai além da boca

O tratamento da distonia deve ser feito por uma equipe que trabalha de forma integrada. O dentista, ao perceber sinais da distonia, deve encaminhar ou trabalhar junto com:



E a saúde emocional?

Viver com distonia pode ser muito desafiador. A dificuldade para se alimentar, falar ou lidar com os sintomas pode causar tristeza, ansiedade ou insegurança. Por isso, o **apoio psicológico** e o convívio com grupos de suporte são importantes para o bem-estar emocional do paciente.

Dicas para pacientes e familiares



A distonia pode afetar a saúde bucal de várias formas, mas com o acompanhamento certo, é possível melhorar muito a qualidade de vida.

Referências

1. Laetitia Borie DDS, Nicolas Langbour PhD, Dominique Guehl MD PhD, Pierre Burbaud MD PhD & Bruno Ella DDS PhD (2016): Bruxism in craniocervical dystonia: a prospective study, CRANIO®

2. Raofi S., Khorshidi H., Najafi M. Etiology, Diagnosis and Management of Oromandibular Dystonia: an Update for Stomatologists. J Dent Shiraz Univ Med Sci., 2017 June; 18 (2): 73-81.

3. Beena JP. Management of tongue and lip laceration due to dystonia in a 1-year-old infant. J Indian Soc Pedod Prev Dent 2017; 35:90-3.

4. Yoshida K. Movement disorders in the stomatognathic system: A blind spot between dentistry and medicine. Dent Med Probl. 2024; 61 (4): 613–625. doi:10.17219/dmp/185249

5. Schmalz G, Ziebolz H, Kottmann T, Ziebolz D, Laskawi R. Oral health and oral health-related quality of life in patients with oral dystonia indicates their need for dental special care. Med Oral Patol Oral Cir Bucal. 2021 Sep 1; 26 (5): e554-60.

6. Glenn T. Clark, DDS, MSa , Saravanan Ram, DDS, MSb. Orofacial Movement Disorders. Oral Maxillofacial Surg Clin N Am 28 (2016) 397–407.

7. Asha Sude BDS , Donald R. Nixdorf DDS, MS , Prevalence and Clinical Characteristics of Oromandibular Dystonia Patients in Orofacial Pain Clinic: A Retrospective Study, Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol (2020).

CAPÍTULO 12

OS DIREITOS DA PESSOA COM DISTONIA

Dra. Gisele Asturiano
Dr. Fernando Zaccaro

VAMOS CONVERSAR SOBRE INCLUSÃO?

Para falar em inclusão é necessário mencionar o reconhecimento da dignidade da pessoa humana, que é o fundamento do ordenamento constitucional e civil, não se trata de ser humano apenas como pessoa, num sentido genérico e sem especificações, mas de pessoa humana como fundamento da ordem jurídica". Os direitos de personalidade sempre estiveram "voltados para a pessoa humana"[1].

A distonia é um distúrbio neurológico caracterizado por contrações musculares involuntárias, que podem causar posturas anormais e agitações físicas dolorosas, que causam movimentos repetitivos de torção e posturas anormais. Essas contrações podem afetar qualquer parte do corpo, desde os músculos dos olhos e pescoço até os membros e tronco.

Para amenizar os efeitos desta doença são necessários alguns tipos de tratamentos que buscam minimizar os efeitos do da doença. Podem ser realizadas injeções de Toxina Botulínica, que são eficientes para distonias focais, reduzindo contrações musculares.

Outros Medicamentos como Anticolinérgicos e benzodiazepínicos são usados, embora com respostas variáveis.

O tratamento da Fisioterapia e Reabilitação, são muito importantes para melhorar a mobilidade e qualidade de vida. Dependendo do caso e da gravidade é necessária a Cirurgia como a estimulação cerebral profunda.

No Brasil, estima-se que cerca de 65 mil pessoas convivam com a doença, que possui vários tipos e gradação de intensidades variáveis, sendo que a distonia pode se tornar uma incapacidade total e permanente quando apresenta características como:

INCAPACIDADE DE REALIZAR TAREFAS DIÁRIAS SEM ASSISTÊNCIA

NECESSIDADE DE SUPERVISÃO CONTÍNUA PARA EVITAR RISCOS À SEGURANÇA

PERDA DE HABILIDADES MOTORAS E COORDENAÇÃO ESSENCIAIS PARA A VIDA INDEPENDENTE

PROBLEMAS GRAVES DE COMUNICAÇÃO E COMPREENSÃO

DIFICULDADE SEVERA PARA FALAR OU ENGOLIR

ESPASMOS MUSCULARES DOLOROSOS E FREQUENTES

[1] BORGES, Roxana Cardoso Brasileiro. Direitos de personalidade e autonomia privada. São Paulo: Saraiva, 2007. 256 p.8.

O desconhecimento sobre a doença, especialmente na população de baixa renda, gera a dificuldade no diagnóstico.

Por esta razão, é importante a divulgação sobre as características da doença, os tratamentos disponíveis e legislação protetiva. Com a conscientização das pessoas, é possível minimizar os efeitos da doença com tratamento digno para todas as aqueles que passam pelas dores e limitações.

A distonia afeta significativamente a qualidade de vida das pessoas de várias maneiras.

Viver com distonia pode ser um grande desafio, mas é importante saber:

> Existem direitos ***garantidos por lei*** que podem melhorar sua qualidade de vida

A distonia, dependendo do grau de comprometimento, pode ser reconhecida como uma deficiência, o que amplia o acesso a uma série de benefícios e proteções.

Direitos dos Pacientes

Os direitos dos pacientes com distonia envolvem desde o tratamento digno, o diagnóstico preventivo e apoio integral aos pacientes e familiares.



Os pacientes com distonia têm direito a diagnóstico e tratamento adequados pelo SUS. Especialistas defendem melhorias no acesso a esses serviços, além de capacitação dos profissionais de saúde para reconhecer e tratar a doença corretamente, com o intuito de informar e publicitar a doença, visando aumentar a compreensão pública e promover ações sociais de apoio e objetivo de amenizar os efeitos da doença aos portadores e familiares.



A legislação de proteção à distonia no Brasil inclui várias iniciativas, seja no sentido de conscientizar a população para a inclusão, seja para proporcionar tratamento digno.

A legislação sobre distonia no Brasil abrange diversos aspectos relacionados ao reconhecimento e aos direitos dos pacientes que sofrem dessa condição. Embora não exista uma lei específica para a distonia, a doença pode ser equipada a outras doenças raras, condição que pode ser incluída em legislações mais amplas que tratam de doenças e deficiências, como pode ser visto na legislação que possuem conteúdo protetivo.



1. Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015): Esta lei garante direitos às pessoas com deficiência, incluindo acesso a tratamentos, educação, e inclusão no mercado de trabalho. Pacientes com distonia podem se beneficiar dessa legislação.

2. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146, de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Considerando as definições estabelecidas pela Lei Brasileira de Inclusão, a limitação é compreendida como resultado da interação entre impedimentos, que são condições presentes nas funções e estruturas do corpo, e barreiras que podem ser urbanísticas, arquitetônicas, barreiras nos transportes, comunicações e na informação, atitudinais e tecnológicas. Assim, a deficiência é compreendia pela experiência de obstrução do gozo pleno e efetivo na sociedade em igualdade de condições. Esta política visa promover a saúde e a inclusão de pessoas com deficiências, oferecendo diretrizes para o atendimento e a assistência[2].

3. Acesso a Tratamentos: O Sistema Único de Saúde (SUS) oferece cobertura para alguns tratamentos relacionados à distonia, incluindo terapia medicamentosa e, em alguns casos, procedimentos cirúrgicos.

4. Doenças Raras: Lei Nº 14.593, DE 2 DE JUNHO DE 2023 - Altera a Lei nº 13.693, de 10 de julho de 2018, para instituir a Semana Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras e alterar a denominação do Dia Nacional de Doenças Raras.

Art. 2º O art. 1º da Lei nº 13.693, de 10 de julho de 2018, passa a vigorar com a seguinte redação:



[1] https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-pessoa-com-deficiencia

"Art. 1º Ficam instituídos o Dia Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras, que será celebrado, anualmente, no último dia do mês de fevereiro de cada ano, e a Semana Nacional da Informação, Capacitação e Pesquisa sobre Doenças Raras, que será realizada, anualmente, na última semana de fevereiro." (NR)

A Lei de doenças raras é utilizada como mecanismos garantidor dos portadores das doenças como é o caso da distonia, muito embora não seja auto aplicável, há muitos casos de decisões que reconhecem a distonia como doença rara, como forma de obter êxito em tratamentos médicos que foram negados e, para o ingresso em concursos públicos.

5. USO DO CORDÃO - LEI Nº 14.624, DE 17 DE JULHO DE 2023 - Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), para instituir o uso do cordão de fita com desenhos de girassóis para a identificação de pessoas com deficiências ocultas.

Essa lei tem como objetivo facilitar a identificação de pessoas com deficiências que não são imediatamente visíveis, como autismo, deficiências intelectuais, doenças crônicas como é o caso da distonia.

Desta forma, o cordão de girassol pode auxiliar na obtenção de atendimento prioritário, facilidade na compreensão e respeito das pessoas em diversos contextos, como em estabelecimentos comerciais, serviços públicos e locais de grande circulação, garantindo o tratamento digno, conscientizando sobre o respeito e gentileza às pessoas que possuem dores limitantes.

Com a conscientização sobre as deficiências ocultas, contribuindo para uma sociedade mais inclusiva e sensível às necessidades de todos, mas independente da opção para o uso do cordão de girassol, é importante que as pessoas de forma geral tenham empatias umas com as outras, educação no trato sem qualquer julgamento.

6. Benefício BPC-LOAS: LEI Nº 8.742, DE 7 DE DEZEMBRO DE 1993 - Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Pessoas com distonia podem ter direito ao Benefício de Prestação Continuada (BPC-LOAS) do INSS, dependendo da gravidade dos sintomas e do impacto na capacidade funcional.

A pessoa com distonia poderá obter o direito ao benefício do chamado LOAS – Lei de Organização e Assistência Social, e poderá receber um salário mínimo por mês, desde que acompanhado de

laudo médico e detalhamento do tipo e graus da doença [1], ante as características da doença, além do laudo médico a pessoa deverá se submeter a perícia do INSS, a fim de comprovar o tipo da distonia, como no exemplo a seguir, de acordo com o tipo de distonia há o código internacional da doença, como alguns exemplos incluem:

- Distonia generalizada (CID-10 G24.1)
- Distonia focal (CID-10 G24.3)
- Distonia segmentar (CID-10 G24.4)
- Distonia cervical (CID-10 G24.3)
- Distonia oromandibular (CID-10 G24.2)
- Befaroespasmo (CID-10 G24.5)
- Distonia associada à doença de Parkinson (CID-10 G24.8)

De acordo com as condições individuais que resultam em dificuldades significativas na realização de atividades diárias, como espasmos musculares, dor, dificuldade para caminhar, escrever ou falar, e outras limitações funcionais no trabalho e vida independente, frequentemente exigindo tratamento contínuo, incluindo medicamentos, terapias físicas e, em alguns casos, procedimentos cirúrgicos, que deverão ser comprovados seja para obtenção de um tratamento médico ou mesmo para a obtenção de um benefício previdenciário.

A distonia quando manifestada na idade adulta pode causar sintomas leves e graves a ponto de resultarem em uma incapacidade total ou parcial para o trabalho, limitando drasticamente a realização de atividades diárias, com sintomas significativos e crônicos que justificam o direito ao benefício BPC-LOAS.

Quando a doença se manifesta em crianças, a distonia pode se relacionar a condições genéticas, lesões cerebrais ou outras doenças neurológicas. Os sintomas incluem movimentos musculares involuntários, dificuldades de coordenação, problemas de fala e dificuldades na realização de atividades escolares e recreativas.

De acordo com o tipo de limitações apresentadas pela criança e dos cuidados necessários para a rotina diária, é possível configurar uma incapacidade física e neurológica, justificando o direito ao benefício BPC-LOAS. A diferença entre casos leves e graves está na intensidade dos sintomas e no impacto no desenvolvimento da criança, sendo que casos graves apresentam dificuldades significativas e permanentes na realização de atividades diárias e no aprendizado.

6. Projeto de Lei Nº 3.571/2023: Propõe instituir setembro como o "Mês

de Conscientização da Distonia" em todo o território nacional, visando aumentar a conscientização sobre essa condição neurológica [1].

7. Projeto de Lei 324/2019: No estado de São Paulo, propõe o Dia Estadual da Distonia em 6 de maio, com objetivo de promover campanhas educativas sobre a doença [2].

Veja abaixo os **principais direitos** que podem ser **acessados por pessoas com distonia**:



Palavra final

A distonia não define quem você é, mas pode sim abrir portas legais que garantem mais segurança, dignidade e acesso. Muitas pessoas desconhecem esses direitos ou não sabem como exercê-los — por isso, o primeiro passo é a informação.

Com acolhimento, planejamento previdenciário e orientação correta, é possível garantir uma vida mais justa e protegida.

Você merece ser cuidado. Merece ser visto. E principalmente, merece viver com dignidade.

Conclusão

É imperioso que os pacientes e familiares se informem sobre seus direitos e busquem apoio em associações e grupos de pacientes, que podem oferecer orientação e assistência em relação à legislação e ao acesso aos serviços de saúde.

A inclusão de todos em uma sociedade mais justa e digna, exige um novo olhar das pessoas, um olhar mais florido, mais generoso, perceber que a sociedade é composta por uma multiplicidade de pessoas, nos mais diversos matizes, limitações e, principalmente com doenças ocultas e dores contínuas que precisam ter a empatia das pessoas, respeito, bom senso e generosidade.

Em tempos de imagens digitais, de filtros para a busca do belo, a sociedade se esquece do filtro no trato com as pessoas, que são o núcleo da vida, essas diversas vidas que sobrevivem, que lutam entre espasmos, dores e risadas não pode acontecer, e precisa ser suavizada pelos olhares atentos das pessoas, pelo respeito, afinal de contas a legislação busca através da proteção ao tratamento do doente, da informação sobre a doença e dos benefícios assistenciais, suprir e incluir todos em um patamar de igualdade, dignidade e proteção, pois a lei obriga a todos a serem melhores uns com os outros, para a pacificação e fraternidade geral.

Com acolhimento, planejamento previdenciário e orientação correta, é possível garantir uma vida mais justa e protegida. Você merece ser cuidado. Merece ser visto. E principalmente, merece viver com dignidade.

Referências

1. [PDF] PROJETO DE LEI N.º 3.571, DE 2023 - Câmara dos Deputados https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=2307866

2. [PDF] Relatório de Recomendação - Portal Gov.br https://www.gov.br/conitec/ptr/midias/consultas/relatorios/2023/20230331_relatorio_pcdt_distonias_cp03.pdf

3) Especialistas defendem melhorias no acesso ao diagnóstico e ... https://www.camara.leg.br/noticias/979830-especialistas-defendem-melhorias-no-acesso-ao-diagnostico-e-tratamento-da-distonia-no-sus/

4. [PDF] DISTONIAS - SciELO https://www.scielo.br/j/anp/a/rVWVLgXzhsnmPbLtfWwPJMK/?format=pdf

5. [PDF] Estimulação cerebral profunda para o tratamento da distonia ... https://www.gov.br/conitec/ptbr/midias/relatorios/2022/20221007_relatorio_dbs_distonia_secretaria_770_2022_final.pdf

6. Distonias - Distúrbios cerebrais, da medula espinal e dos nervos https://www.msdmanuals.com/pt/casa/dist%C3%BArbios-cerebrais-da-medula-espinal-e-dos-nervos/doen%C3%A7as-do-movimento/distonias

7. Distonia: Causas, diagnóstico e tratamento | Dr. Erich Fonoff https://www.erichfonoff.com.br/distonia/

8. [PDF] Distonias: reabilitação - revistas.usp.br https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/download/103761/102239

9. Aspectos clínicos e terapêuticos em 135 pacientes com distonia https://www.scielo.br/j/anp/a/hwTRRhrW5LmRXHpXgRf3HqS/

10. [2024] Distonia: tudo o que você precisa saber. https://blog.institutodrfrancinaldo.com.br/tratamento/distonia/

11. [PDF] PROJETO DE LEI N.º 3.571, DE 2023 - Câmara dos Deputados https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=2307866

12. Dia Estadual da Distonia esclarecerá aspectos da doença - Alesp https://www.al.sp.gov.br/noticia/?id=398554

13. QUEM TEM DISTONIA PODE TER DIREITO AO BPC-LOAS DO INSS? https://burocraciazero.com.br/direito_bpc_loas_inss/distonia/

14. portaria nº 376, de 10 de novembro de 2009 - Minist rio da Sa de https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudele

gis/sas/2009/prt0376_10_11_2009.html

15. [PDF] Estimulação cerebral profunda para o tratamento da distonia ... https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/relatorios/2022/20221007_relatorio_dbs_distonia_secretaria_770_2022_final.pdf

16. [PDF] Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Distonias e Espasmo ... http://antigoconitec.saude.gov.br/images/Relatorios/2017/Relat%C3%B3rio_PCDT_Distonias_Focais__252_2017.pdf

17. Projeto define a distonia como deficiência - Câmara dos Deputados https://www.camara.leg.br/noticias/1136844-projeto-define-a-distonia-como-deficiencia

18. Distonia Focal em Membro Superior Direito - Jurisprudência https://www.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/busca?q=distonia+focal+em+membro+superior+direito

CAPÍTULO 13

APOSENTADORIA POR INVALIDEZ: COMO CONSEGUIR?

Dr. Fernando Zaccaro

Quando uma condição de saúde nos impede de trabalhar o mais justo é termos uma proteção financeira.

A aposentadoria por invalidez, chamada atualmente de aposentadoria por incapacidade permanente, é um direito para quem não consegue mais exercer sua profissão e nem ser reabilitado para outra.

Ela é paga mensalmente pelo INSS e busca garantir um mínimo de estabilidade a quem, por razões de saúde, foi afastado de forma definitiva do mercado de trabalho.

Quem tem direito?

Você **pode ter direito** a essa aposentadoria se:

- ✔ **Estiver total e permanentemente incapaz para o trabalho;**
- ✔ **Não puder ser reabilitado para nenhuma outra profissão;**
- ✔ **Estiver contribuindo para o INSS ou estiver dentro do prazo de manutenção da qualidade de segurado que pode variar de 12 meses a 36 meses sem contribuição a depender do caso;**
- ✔ **Tiver cumprido o tempo mínimo de contribuição (12 meses de carência) anteriores a incapacidade.**

Pessoas com distonia, especialmente em quadros mais avançados, podem sim ter direito à aposentadoria por invalidez, desde que comprovada a incapacidade de trabalhar.

Como solicitar?

1 Reúna a documentação médica

Laudos, exames, receitas, relatórios, prontuário médico completo que descrevam os sintomas e as limitações causadas pela distonia, bem como todos os tratamentos realizados.

Quanto mais detalhados os relatórios, maiores as chances de êxito.



2 Agende a perícia médica

Você pode solicitar pelo site ou aplicativo "Meu INSS" ou ligar no 135.

Escolha a opção "benefício por incapacidade permanente".

Compareça à perícia com toda a documentação em mãos.



3 Acompanhe o processo

- Após a análise, o INSS decidirá se concede ou não o benefício.

- Caso negado, você pode apresentar recurso administrativo ou buscar ajuda jurídica, mas só busque o recurso administrativo se a perícia médica reconheceu a incapacidade, porém o benefício foi negado por outro motivo.



Quanto o INSS paga?

Hoje, a **regra prevê**:

60% da média das contribuições, com acréscimos de 2% a cada ano a mais de 15 anos para a mulher ou 20 anos de contribuição para o homem.

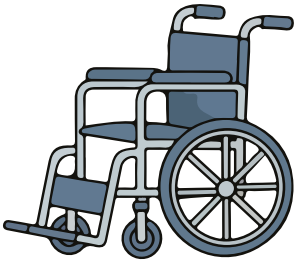


Essa fórmula tem sido muito criticada, pois em muitos casos a aposentadoria por invalidez acaba sendo menor que o auxílio-doença, o que é um contrassenso. Há ações na Justiça que vêm sendo reconhecidas frequentemente pedindo o retorno da regra antiga, em que a aposentadoria era calculada com base em 100% da média salarial.



E se a pessoa precisa de ajuda para tudo?

Se a incapacidade for tão grave que exija cuidados permanentes de outra pessoa, é possível solicitar um acréscimo de 25% no valor da aposentadoria. Isso pode fazer diferença na vida de quem lida com grandes limitações no dia a dia.



Uma palavra final

1. É importante que você, que convive com a distonia, saiba que a aposentadoria por invalidez não é a única possibilidade. Em muitos casos, é possível também buscar a aposentadoria da pessoa com deficiência, seja por idade ou tempo de contribuição, com regras mais vantajosas.

2. Cada caso é único. Por isso, o melhor caminho é realizar um planejamento previdenciário bem

feito, com apoio técnico, para garantir que você alcance o melhor benefício possível, de forma justa, segura e com dignidade.

3. Você não está só. Informação e apoio correto fazem toda a diferença na sua jornada.



Créditos



Maria Nilde Soares
Idealizadora da cartilha

Idealização e Coordenação Editorial
Maria Nilde Soares
Natally Marques Santiago

Editora Científica
Natally Marques Santiago

Organização Institucional
Instituto Distonia Saúde e destinado à divulgação de informação confiável sobre Distonia

Revisão, Diagramação e Design Gráfico
Layane Lenardon Vinciguerra

Autores

Profa. Dra. Carolina Souza
Fisioterapeuta e Neurocientista
Doutora em Ciências pelo Departamento de Neurologia da Faculdade de Medicina da USP
Mestre em Neurociências e Comportamento pelo Instituto de Psicologia da USP
Pesquisadora do Grupo dos Distúrbios do Movimento do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP
Coordenadora do Programa de Formação em Neuromodulação não invasiva da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP

Dra. Clarice Listik
Neurologista pela Universidade de São Paulo, especialista em distúrbios do movimento.
Mestre em Ciências pelo Departamento de Neurologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo FM (USP)
Doutora em Ciências pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP)

Dra. Daniele Miranda
Odontologista pela Universidade de São Paulo (USP)
Especialista em odontologia para pacientes com necessidades especiais pela FMUSP
Manejo odontológico no paciente onco-hematológico no Hospital Israelita Albert Einstein

Dr. Diego de Castro, MD
Neurologista e Neurofisiologista pela Universidade de São Paulo (USP)
Fellowship em Distúrbios do Movimento pela Universidade de São Paulo (USP)
Fellowship em Neurogenética pela Universidade de São Paulo (USP)

Dr. Eduardo Uchôa
Médico neurologista com graduação em Medicina, residência médica em Neurologia e títulos de Mestrado e Doutorado em Medicina (Neurologia) pela Universidade Federal Fluminense (UFF)
Membro Titular da Academia Brasileira de Neurologia (ABN) e Fellow da American Academy of Neurology (AAN)
Atualmente, preside o capítulo do Distrito Federal da ABN

Dra. Eunice Porto
Psicóloga clínica
Atuação em Terapia Cognitivo-Comportamental, saúde mental, dor crônica e acompanhamento psicológico de pacientes com condições neurológicas
Psicóloga clínica colaboradora do grupo de dor de neurocirurgia funcional No Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual de São Paulo - IAMSPE

Dra. Francine Mendonça
Neurologista pelo Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo (IAMSPE), especializada em transtornos do movimento,
Neurologista do Hospital A Beneficência Portuguesa de São Paulo e do Hospital Alemão Oswaldo Cruz

Dra. Giana Kuhn
Neurocirurgiã pela Pompeia Ecossistema de Saúde
Fellow em Neurocirurgia Funcional pelo Departamento Neurologia da Universidade de São Paulo (USP)
Residência em Dor: Neurologia, pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP)
Membro da INS International Neuromodulation Society
Membro da Sociedade Brasileira de Neuromodulação
Médica da AACD e do Hospital Israelita Albert Einstein

Dra. Natally Marques Santiago
Neurocirurgiã.
Membro Titular da Sociedade Brasileira de Neurocirurgia e Sociedade Brasileira de Neurocirurgia Funcional
Fellowship em Neurocirurgia Funcional pela Universidade de São Paulo (USP)
Doutoranda em Neurologia e Neurociências pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP)

Dra. Giovana Diaféria
Fonoaudióloga, Mestre e Doutora em Ciências pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP)
Professora do Curso Neurotoxin na disciplina Fonoaudiologia nas distonias, certificada pelo método Lee Silverman.
Coordenadora dos Cursos em Fonoaudiologia do Sono no Instituto do Sono de São Paulo
Coordenadora do departamento de Fonoaudiologia da Associação Brasil Parkinson

Dra. Luiza Corazza
Neurologista pelo Hospital Santa Marcelina, especialista em distúrbios do movimento

Dra. Gisele Asturiano
Advogada, palestrante e escritora
Mestre em Direito da Personalidade, doutoranda pela Universidade de Salamanca e especialista em Segurança Digital e Gestão de Dados
Saviani & Asturiano Advogados

Dr. José Fernando Zaccaro Júnior
Advogado
Especialista em Direito Previdenciário
Zaccaro Advocacia

Dr. Maurício Marchiori
Médico graduado pela Pontifícia Universidade Católica (PUC) do Paraná.
Neurocirurgião pela Pontifícia Universidade Católica (PUC) do Rio Grande do Sul
Fellowship em Neurocirurgia Funcional pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP)
Fellowship em Neurocirurgia Funcional para distúrbios do movimento e Neuromodulação pela Universidade da Flórida (UF)

Dra. Monique Venturi
Neurologista pela Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro, especializada em eletroneuromiografia e neurofisiologia
Doutora em Neurologia pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Dra. Simone Amorim
Diretora clínica da Clínica Vita;
Médica responsável pelo Ambulatório de Bloqueio Neuromuscular com Toxina Botulínica em crianças com sequelas neurológicas, do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP);
Doutora em Neurociências pelo Departamento de Neurologia do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo (HCFMUSP);
Membro titular da Academia Brasileira de Neurologia (ABN);
Membro titular da Sociedade Brasileira de Neurologia Infantil (SBNI);
Membro titular da International Neurotoxin Association (INA);
Membro titular da Academia Americana de Paralisia Cerebral e Neurodesenvolvimento (AACPDM);
Membro titular da Sociedade Brasileira de Cefaleia (SBC);
Neurofisiologista Clínica na área de Eletroneuromiografia, pelo HCFMUSP;
Neurologista Infantil pelo Departamento de Neurologia Infantil do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo (USP);
Graduada em Medicina, com especialização em Pediatria, pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES)

Dra. Sara Casagrande
Neurologista titular da ABN, Especialista em Distúrbios do Movimento, Estimulação Cerebral Profunda (DBS) e Toxina Botulínica Neurológica pelo Hospital das Clínicas da FMUSP. Especialista em Cefaleias pela Unifesp
Co-Diretora da DOMMO CLINIC - São Paulo
Adjunt Faculty na Mayo Clinic - Jacksonville - EUA
Membro da Movement Disorders Society (MDS), Sociedade Brasileira de Cefaleia (SBCe) e International Neurotoxin Association (INA)

Dra. Vanessa Milanese Holanda
Vanessa Milanese, MD, PhD
President of the Brazilian Society for Stereotactic and Functional Neurosurgery
Board Member of the World Society for Stereotactic and Functional Neurosurgery
Brazilian Society of Neurosurgery Communication Director
Director of DOMMO Clinic, São Paulo, Brazil
Functional Neurosurgeon at BP - A Beneficência Portuguesa de São Paulo, Brazil
Adjunct Assistant Professor of Neurosurgery at Mayo Clinic Florida, USA

MENSAGEM FINAL

Concluir esta cartilha significa compreender melhor a distonia.

Mas, acima de tudo, significa reconhecer uma realidade que ainda precisa ser mais conhecida, mais discutida e mais compreendida por toda a sociedade. Pacientes, familiares, profissionais da saúde, todos podem se beneficiar das informações contidas nessa cartilha.

Durante muitos anos, pessoas vivendo com distonia enfrentaram não apenas os desafios impostos pelos sintomas da doença, mas também obstáculos criados pelo desconhecimento: demora no diagnóstico, dificuldade de acesso ao tratamento adequado, falta de informação e, muitas vezes, a sensação de enfrentar uma condição que poucos conseguem compreender verdadeiramente.

Essa realidade precisa mudar.

Hoje sabemos que o diagnóstico precoce, o acompanhamento especializado e o acesso a diferentes possibilidades terapêuticas podem modificar profundamente a qualidade de vida, funcionalidade e autonomia de muitos pacientes.

Mas nenhum cuidado começa no tratamento. Todo cuidado começa no reconhecimento. E o reconhecimento começa quando a informação chega a quem precisa dela.

Nosso desejo é que esta cartilha ultrapasse estas páginas. Que ela seja compartilhada entre famílias e que ajude pacientes em busca de respostas.

Que desperte atenção de profissionais diante de sinais ainda pouco reconhecidos e fortaleça a conscientização sobre os direitos das pessoas que convivem com a distonia.

Que essa cartilha possa contribuir para construir um futuro em que menos pessoas precisem esperar anos até compreender o que está acontecendo com seu próprio corpo.

Difundir conhecimento é uma responsabilidade coletiva. Informação de qualidade é uma ferramenta poderosa para compreensão, autocuidado e tratamento.

E tornar esse conhecimento acessível talvez seja uma das formas mais importantes de cuidado que podemos oferecer.

Porque ninguém deveria permanecer invisível por falta de informação.



Natally Santiago

Clique nos ícones para interagir ou acesse

Instagram
@distonia_saude oficial

Instituto Distonia Saúde
https://distoniasaude.org.br/

Tik tok
Distonia_saudeoficial

E-mail
contato@distoniasaude.org.br

Youtube
@distoniasaude

WhatsApp
(11) 99505 - 9550

Patrocinadores

Boston Scientific

Reabilitar
Centro de Excelência em
Neuromodulação e Neurorreabilitação

Clínica Dommo

INNDOR

PERSONALI
sistema personalizado de alinhadores

Diaféria
Clínica de Neuroreabilitação
Neuromodulação e Medicina do sono

DIREITO DOS RAROS

Roof Digital

Apoio

ACADEMIA BRASILEIRA DE NEUROLOGIA

25 ANOS
INSTITUTO Vidas Raras

Idealização

DISTONIA SAÚDE