

# No, si usted sufre de BLEFAROESPASMO!

---

## ¿Qué es?

El blefaroespasma es un tipo de distonía focal que consiste en el cierre involuntario de los párpados. El cierre es intenso, crónico, y bilateral (afecta ambos ojos). Las contracciones involuntarias de los músculos se deben al mal funcionamiento de las neuronas del sistema nervioso central e implican al quinto y séptimo nervios craneales.

## ¿Quién lo sufre?

Por lo general se inicia entre los 40 y 60 años de edad, aunque algunos pacientes se diagnostican a los veinte, y otros a los setenta años. Ocurre con más frecuencia en las mujeres: por cada tres mujeres con la enfermedad, hay un hombre afectado. La incidencia es, aproximadamente, de un caso por cada veinticinco mil habitantes.

## ¿Cómo comienza?

Habitualmente el paciente nota uno o varios de los siguientes síntomas: parpadeo frecuente, sequedad de los ojos, “ojos cansados,” molestias a las luces brillantes y dificultades al leer o al mirar la televisión.

## ¿Cuál es su gravedad?

Los síntomas iniciales tienden a empeorar en semanas o meses. Cuando el blefaroespasma es grave, el paciente no puede prácticamente abrir los ojos de forma voluntaria, llegando a presentar una ceguera funcional. Tranquilizándose y esperando algunos minutos, a veces será capaz de abrir los ojos espontáneamente, pero estos periodos de visión pueden ser muy infrecuentes. La conducción de vehículos e, incluso, caminar solo, puede ser peligroso por la posibilidad de nuevos espasmos.

## ¿Es transitorio?

Desgraciadamente, no. Aunque un pequeño porcentaje de casos mejoran espontáneamente, la mayoría de los pacientes van a padecerlo durante toda su vida.

## ¿Puede complicarse?

A veces los espasmos que se inician en los músculos palpebrales pueden extenderse a otros músculos craneales, causando contracciones involuntarias de la mandíbula o la lengua. En este caso recibe el nombre de “distonía oromandibular” (síndrome de Meige). Los espasmos también pueden afectar los músculos del cuello y de la garganta. Cuando se afecta la voz, recibe el nombre de “disonía espasmódica.”

## ¿Cómo se hace el diagnóstico?

Actualmente no existe ninguna prueba específica para realizar el diagnóstico. Aunque muchos médicos no están familiarizados con estas condiciones, un médico con experiencia y conocimiento sobre la patología puede diagnosticarlo de forma precisa.

En el blefaroespasma y el síndrome de Meige se afectan ambos lados de la cara. Si solo se afecta un lado, se llama espasmo hemifacial. El espasmo hemifacial es debido a una causa diferente y a veces puede aliviarse con una intervención neuroquirúrgica.

## ¿Cuál es el tratamiento?

Ya que el problema es de tipo neurológico, el médico intentará usar una variedad de medicamentos, entre ellos los anticolinérgicos. Aunque algunos pacientes obtienen mejoras modestas con esta terapia, otros muchos abandonan el

tratamiento debido a los efectos secundarios adversos.

Actualmente el tratamiento más común y efectivo consiste en inyectar pequeñas cantidades de toxina botulínica (Botox®/onabotulinumtoxinA, Xeomin®/incobotulinumtoxinA, Dysport®/abobotulinumtoxinA, Myobloc®/rimabotulinumtoxinB), en solución altamente purificada y diluida, en los músculos que cierran los párpados. La toxina disminuye la transmisión de los impulsos eléctricos de las terminaciones nerviosas a los músculos, aliviando así los espasmos. Estas inyecciones son administradas por lo general por un neurólogo, un oftalmólogo o un neuro-oftalmólogo. Aunque este procedimiento dura solo unos minutos y puede hacerse en el consultorio, es caro y debe repetirse a los pocos meses.

La apraxia de la apertura del párpado asociada al blefaroespasma es la causa más frecuente de fracaso o de escaso beneficio con toxina botulínica. Los pacientes que la presentan tienen dificultades para abrir los párpados incluso después de que los espasmos palpebrales hayan sido reducidos con toxina botulínica.

En aquellos pacientes que no mejoran con fármacos por vía oral o inyecciones, se puede considerar la cirugía. Con la miectomía parcial o completa se extirpa parte de los músculos que causan el cierre de los párpados. El resultado es que las terminaciones nerviosas hiperactivas no tienen músculo para estimular. La mayoría de los pacientes que eligen esta cirugía obtienen buenos resultados. Algunas veces, junto con, o en lugar de, la miectomía, es posible implantar un elástico frontal que ayuda a levantar el párpado superior.

## ¿Cómo vivir con blefaroespasma?

La mayoría de los pacientes tendrán que ajustar sus vidas y aceptar algunas limitaciones. Sea con inyecciones o por medio de la cirugía, muchos estarán capacitados para continuar con su trabajo. Ya que para algunas personas el manejo de vehículos se convierte en un problema, deberán contar con otros para su desplazamiento.

## ¿Qué se está haciendo para mejorar este problema?

Tal vez el papel más importante de la Fundación para la Investigación del Blefaroespasma Benigno Esencial (BEBRF) es el de recaudar fondos a través de contribuciones públicas y privadas con el fin de llevar adelante la investigación necesaria para encontrar la causa y el tratamiento curativo del blefaroespasma y el síndrome de Meige.

Además, la Fundación proporciona apoyo a los pacientes mediante material informativo y contacto personal directo. A través de una red de Directores de Distrito, Coordinadores Estatales, Representantes de Areas Locales y Grupos de Apoyo, los pacientes son dirigidos a centros médicos especializados en el tratamiento de estas enfermedades. Así mismo, la Fundación dispone de una sede central para la distribución de información escrita o de discos relacionados con el blefaroespasma, el síndrome de Meige y el espasmo hemifacial, que sean solicitados por los médicos y los pacientes. En Internet hay una página ([www.blepharospasm.org](http://www.blepharospasm.org)) que proporciona la información más reciente, con conexiones a otros sitios de la red y a un foro de discusión que sirve como grupo de apoyo internacional. Cuatro veces al año se envía un boletín de noticias a miles de pacientes y profesionales médicos. La BEBRF celebra simposios anuales que tienen lugar en diferentes áreas geográficas y están bajo el patrocinio de la Fundación y de una facultad médica de reconocido prestigio.

Mattie Lou Koster, *Fundadora de BEBRF*  
1912-2001

### CONSEJO MÉDICO ASESOR

Mark Hallett, MD, Presidente . . . . . Bethesda, MD  
Brian Berman, MD, MS . . . . . Denver, CO  
L. Craig Evinger, PhD . . . . . Stony Brook, NY  
Andrew Harrison, MD . . . . . Minneapolis, MN  
Joseph Jankovic, MD . . . . . Houston, TX  
Laurie J. Ozelius, PhD . . . . . New York, NY  
James R. Patrinely, MD . . . . . Houston, TX  
. . . . . and Pensacola, FL  
Alan B. Scott, MD . . . . . San Francisco, CA  
Mark Stacy, MD . . . . . Durham, NC  
Edwardo Tolosa, MD . . . . . Barcelona, Spain

### DIRECTORES DE DISTRITO

Shelly Goddard, North Central  
IL, IN, IA, KY, MI, MN, NE, OH, SD, WI, ND  
[dir-n@blepharospasm.org](mailto:dir-n@blepharospasm.org)

Peter Bakalor, Western  
AK, AZ, CA, CO, HI, ID, MT, NV,  
NM, OR, UT, WA, WY  
[dir-w@blepharospasm.org](mailto:dir-w@blepharospasm.org)

Barbara Benton, Eastern  
CT, DE, DC, MA, MD, ME, NH, NJ, NY,  
NC, PA, PR, RI, SC, VT, VA, WV  
[dir-e@blepharospasm.org](mailto:dir-e@blepharospasm.org)

Fran Morgan, Southern  
AL, AR, FL, GA, KS, LA, MS, MO, OK, TN, TX  
[dir-s@blepharospasm.org](mailto:dir-s@blepharospasm.org)

*Para más información:*

### BENIGN ESSENTIAL BLEPHAROSPASM RESEARCH FOUNDATION

P. O. Box 12468 • Beaumont, TX 77726-2468, USA  
Teléfono: 1 (409) 832-0788 • Fax: 1 (409) 832-0890  
E-Mail: [bebrf@blepharospasm.org](mailto:bebrf@blepharospasm.org)  
Website: <http://www.blepharospasm.org/>

*La BEBRF es una organización que está exenta de impuestos bajo la Sección 501(c)(3). Todas las contribuciones son deducibles.*

Revisado 2014



**CIEGO  
Y CON  
LA VISTA  
PERFECTA**

**¿Imposible?**

**BLEFAROESPASMO  
BENIGNO ESENCIAL**