

Guía para pacientes: “Lo que toda persona con Ataxia debería saber”



Esta guía fue creada **con y para pacientes con Ataxias degenerativas**, en el marco del **“Curso internacional: Diagnóstico y manejo multidisciplinario de las Ataxias”** organizado por INMOV (Instituto nacional de movimientos anormales) llevado a cabo en Agosto del 2025 en Santiago de Chile.

Su propósito es entregar **información clara y con cercanía profesional. No reemplaza a tu equipo de salud**; es un mapa para orientar la toma de mejores decisiones.

Compártela con tu familia y equipo de salud. Adáptala a tu realidad (**¡Cada persona con ataxia es distinta!**).

¿Qué es la ataxia?

La “Ataxia” describe un **conjunto de síntomas variables (no es un diagnóstico único)** causados por una alteración en el cerebelo y/o sus conexiones con otras zonas del sistema nervioso.

Afecta el **equilibrio, la coordinación y la precisión de los movimientos; también puede influir en el habla, la deglución y la visión**.

En las ataxias genéticas y crónicas el gen no se transmite ni se expresa igual en todas las personas; **¡NO TE COMPARES!**: Cada persona es única, la comparación con otros casos suele confundir más que ayudar.

TIPOS FRECUENTES:

- **Hereditarias (degenerativas):** SCA (ataxias espinocerebelosas), Friedreich, SCA15, SCA3, otras.
- **Esporádicas/idiopáticas:** no hay un factor claro.
- **Secundarias:** por déficit vitamínico, alcohol, fármacos, autoinmunes, etc.



El tipo de ataxia se define con tu equipo médico, **PERO NO DEFINE TU FUTURO**: orienta el manejo y la investigación.

¿Qué síntomas puedo tener?



Equilibrio y marcha

Pasos amplios o inestables, giro inseguro, caídas.



Habla (disartria)

Voz lenta, pastosa o con ritmo irregular



Ánimo y cognición

Ansiedad, tristeza, irritabilidad, dificultades de atención o planificación



Visión

Visión doble (diplopía), movimientos oculares rápidos e inestables (nistagmo).



Coordinación de brazos/manos

Torpeza fina, temblor de acción, dificultad para abotonar, escribir o cocinar.



Deglución (disfagia)

Atragantarse, atos, tos al comer, perdida involuntaria de peso.



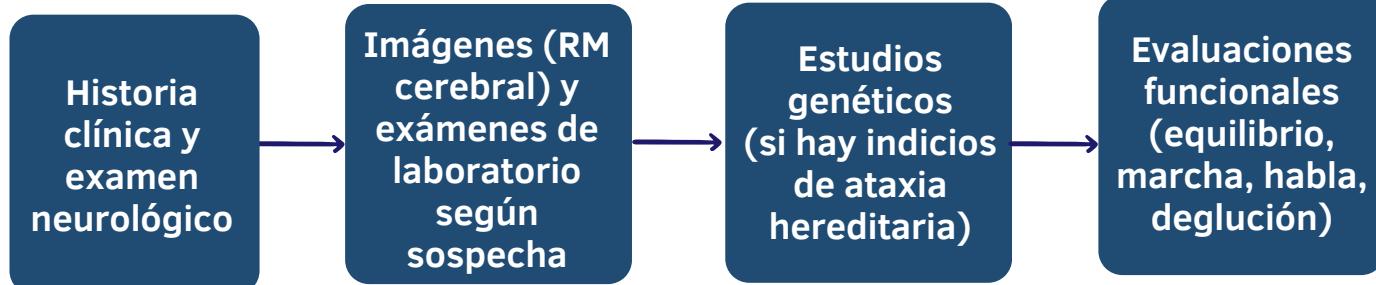
Fatiga y cansancio

Agotamiento antes o después del esfuerzo



No todas las personas tendrán todos los síntomas, ni con la misma intensidad.

¿Cómo se diagnostica?



Preguntas útiles para llevar a tu consulta (¡imprímelas!)



- ¿Cuál es el tipo de ataxia que sospecha? ¿Qué exámenes faltan?
- ¿Qué síntomas requieren atención prioritaria en mi caso?
- ¿Cuál es el plan de rehabilitación (kinesiología, fonoaudiología, TO) y su frecuencia?
- ¿Qué signos de alarma debo vigilar en casa?
- ¿Hay estudios clínicos o registros en los que pueda participar?

¿Tiene cura? ¿Cuál es el pronóstico?

Actualmente **no existe una cura universal para las ataxias degenerativas**. Los tiempos reales de desarrollo pueden ser largos (≥ 10 años) entre fases y ajustes, por lo que **el pronóstico es muy variable**.

Lo primero que se busca es frenar o enlentecer la progresión; Actualmente existen **investigaciones científicas en fases tempranas** sobre terapias dirigidas y ensayos clínicos para algunos tipos de Ataxia. Considera que en los estudios y ensayos hay **criterios de inclusión/exclusión y riesgos** que se explican en el consentimiento informado; a veces los estudios se suspenden por seguridad.

Si hoy no calificas, igual sirve: la ciencia aprende y ese avance puede beneficiarte mañana.

Usa a tu médico tratante como filtro de calidad para papers, “noticias” y cómo postular a estudios.

Lo que sí sabemos es que la rehabilitación, el ejercicio y los apoyos adecuados mejoran las destrezas, la comunicación y la calidad de vida.

Cuidado con promesas de “curas mágicas”; mantén siempre expectativas equilibradas



¿Qué puedo hacer si tengo riesgo de tener ataxia hereditaria pero no tengo síntomas?

Lleva un estilo de vida saludable y haz ejercicio regularmente. Evita el consumo de alcohol, neurotoxinas y vigila los medicamentos que consumes. ¡Sociabiliza y cuida tus grupos de pertenencia! Consulta con tu equipo de salud si presentas algún cambio repentino en tu salud.



El valor terapéutico del diagnóstico

Tener un diagnóstico preciso (sobre el tipo de ataxia), aunque no tenga cura, ordena las ideas, te da certeza de lo que no es y permite reconocer de antemano su progresión, ayuda a distinguir qué síntomas son parte de la ataxia y cuáles no, además de anticipar posibles complicaciones que puedan surgir. Como también, te permite mantenerte atento a los posibles tratamientos emergentes.

Tu equipo de atención ¡arma tu “selección”!

Un equipo terapéutico es como un equipo de fútbol en la cancha, donde **tú eres el delantero estrella**, quien realmente puede anotar los goles en su propio proceso, pero se requiere del apoyo de los otros jugadores.

Neurología

Diagnóstico, manejo médico y derivaciones

Nutrición

Soporte para mantener energía y peso saludable, texturas seguras

Kinesiología/Fisioterapia

Equilibrio, marcha, fuerza, resistencia, prevención de caídas

Terapia Ocupacional

Adaptar actividades y entornos, autonomía en casa y trabajo

Fonoaudiología/Logopedia

Habla y deglución, comunicación aumentativa

Psicología/Salud mental

Estrategias para ansiedad, depresión, adaptación

Neurooftalmólogo/ORL

Visión y vestibular

Trabajo social/Redes de apoyo

Beneficios, ayudas y cuidadores

Lo que SÍ funciona: Rehabilitación y ejercicio

Principios claves:

- Un trastorno del movimiento se trata con movimiento.
- **Frecuencia:** Un poquito varias veces por semana, es mejor que mucho una vez al mes.
- **Específico:** Practica lo que quieras mejorar (si te caes al girar, practica giros en un entorno seguro)
- **Progresivo:** Sube la dificultad gradualmente.
- **Tareas y metas:** Muevete con propósito.

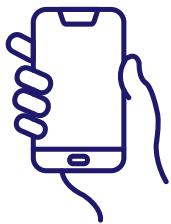


La evidencia sugiere que la **actividad física intensa (que puedes hablar, pero no cantar mientras haces ejercicio)** es la estrategia indispensable para enlentecer el proceso de la enfermedad.

Es importante **apoyarte de un especialista para comenzar y progresar**, pero actividades que puedes realizar en casa o en tu comunidad son de gran utilidad (gimnasia, deportes grupales, baile u otro).

Si sumas, además, un plan de **actividades desafiantes de equilibrio, marcha y manipulación, junto actividades de fuerza y coordinación** tendrás mayor beneficio.

Herramientas que ayudan:



- Música para marcar el ritmo.
- Barandas, pasamanos, bastones/andadores bien ajustados.
- Apps/ wearables que cuenten pasos, registren sesiones o avisen caídas



Seguridad primero:

Practica cerca de una superficie estable y con alguien si hay riesgo de caída.

Si tienes dolor torácico, mareo intenso o falta de aire, detente y da aviso.

Habla y deglución

Señales para consultar fonoaudiología:

- Importante autoevaluarte, si toses cuando tomas agua, si te cuesta tragarse algunos alimentos, o te atragantas al comer, beber o incluso con saliva, te dicen que “no se te entiende” o te cansas al hablar.
- A pesar de que los trastornos de la deglución son escasamente reportados por personas con ataxia, **el 80% de ellos presenta disfagia silenciosa**, la cual puede llevar a una **neumonía por aspiración con riesgo de muerte**.
- Solicita una evaluación fonoaudiológica ya que habitualmente las dificultades se deben a trastornos de coordinación. **Y una buena guía puede permitir que disfrutes de los alimentos que más te gustan por más tiempo.**

Acciones útiles:

- Habla/Voz: Socializa, pausas claras, frases cortas, mirar a quien te escucha; ejercicios de proyección con guía profesional. Si hay desarraigo severo, existen ayudas de comunicación aumentativa.
- Deglución: postura correcta al comer (sentado/a, erguido/a, mentón ligeramente abajo), texturas seguras según evaluación; no apurar los tiempos.
- Higiene oral: básica para reducir riesgo de neumonía por aspiración.

Qué hacer:

- Comenta estos signos a tu neurólogo; ajusta texturas y posturas, entrena respiración (inspiración/espiración) y coordinación orofacial con fonoaudiología.

Visión y vértigo

Señales para consultar con Otoneurólogo o Neurooftalmólogo:

- Tienes visión doble o movimientos oculares inestables, sensación de mareo o inestabilidad al mover la cabeza

Acciones útiles:

- Existen prismas que pueden ayudar, ejercicios o adaptar pantallas e iluminación.
- Rehabilitación vestibular.

Qué hacer:

- Comenta estos signos a tu equipo de neurorrehabilitación para encontrar los apoyos, ejercicios y adaptaciones más adecuadas a ti.

Salud mental

Señales para consultar con psicología/salud mental:

- La ataxia no solo afecta al cuerpo: El ánimo, la identidad y proyectos también se mueven.
- Sientes ansiedad, tristeza, decaimiento o quieres buscar estrategias para convivir con la ataxia.

Acciones útiles:

- Psicoterapia, grupos de pares, estrategias de respiración, regular el sueño, rutinas significativas, placer y humor (sí, reír también entrena el cerebro).

Qué hacer:

- La ataxia es una maratón, no un pique. Necesitas una “hinchada” permanente: familia, amigos, comunidad, grupos de pertenencia y profesionales que te acompañen en los partidos fáciles y en los difíciles. Socializa, crea vínculos y cuídalo.

Medicamentos

No existe una “pastilla mágica” para todas las ataxias. Tu neurólogo evaluará tratamientos para tus síntomas específicos (temblor, rigidez, dolor, ánimo, sueño) y, si aplica, la participación en ensayos clínicos.

Qué hacer:

- No te automediques. Lleva una lista de fármacos y suplementos a cada control.

Alimentación y nutrición

- La meta es tener energía suficiente, sin aumentar riesgo de atragantamiento.
- Si tienes pérdida de peso o tos al comer, consulta. A veces se recomiendan texturas modificadas o suplementos.

Vida diaria, trabajo y relaciones

- **Planifica tus tareas con pausas:** Usa herramientas (listas, alarmas, apps) y divide en pasos.
- **Transporte/conducción:** Consulta a tu equipo tratante: si bien hay adaptaciones para manejar, lo fundamental es la seguridad.
- **Intimidad y pareja:** Comunicación abierta; pide ayuda profesional si hay cambios en deseo, lubricación, postura o dolor.

Embarazo, fertilidad y genética

- En ataxias hereditarias puede haber riesgo para descendencia. Pregunta por **asesoría genética** (opciones de diagnóstico genético, planificación familiar).

Investigación y comunidad

- Regístrate en **organizaciones de pacientes** y registros cuando existan para tu tipo de ataxia; facilitan acceso a novedades y ensayos clínicos.
- **Participar es voluntario. Tu decisión es respetada.**
- En Chile existe la “**Fundación SCA: Solidaridad contra la ataxia**”, ¡tu puedes ser parte la comunidad!
- Las sociedades científicas (p. ej., Sociedad Chilena de Trastornos del Movimiento) pueden editar información y acompañar.



Derechos y apoyos (ruta general)

(Los nombres y requisitos cambian por país; verifica en tu localidad.)

- **Certificado de discapacidad y accesos a beneficios.**
- **Apoyos para ayudas técnicas** (bastones, andadores, sillas, comunicación aumentativa).
- **Programas de cuidados y rehabilitación** financiados parcialmente.
- **Asesoría laboral y educacional** para adaptaciones razonables.
- Si vives en Chile: consulta por **Credencial de Discapacidad (COMPIN/SENADIS)**, accesos a ayudas técnicas, y orientación municipal.
- Los requisitos varían; pide apoyo a tu centro de salud o trabajador/a social.

Señales de alerta (consulta pronto si):



- Presentas caídas repetidas o golpe de cabeza.
- Dificultad creciente para tragar, tos o fiebre tras episodios de atragantamiento.
- Pérdida de peso no explicada.
- Cambios bruscos en visión, fuerza, sensibilidad o conciencia.
- Ánimo muy bajo.

Recursos confiables (para empezar)

- Organizaciones internacionales de ataxia y movimientos anormales.
- Guías para pacientes sobre deglución, seguridad en casa y ejercicio adaptado.
- Comunidades de apoyo entre pares (verifica moderación y normas).

Nota final

Esta guía es viva: Se actualiza con la experiencia de las personas con ataxia, familias y equipos. Si algo te funcionó o no, anótalo y compártelo con tu equipo de salud. El mejor tratamiento también se construye contigo.

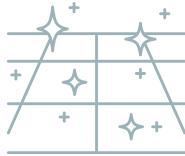
GLOSARIO

- Disartria: dificultad para articular palabras con claridad.
- Disfagia: dificultad para tragar.
- Diplopía: visión doble.
- Nistagmo: movimiento involuntario de los ojos.
- Ataxia: falta de coordinación de movimientos.

 ¡Continua para ver los recursos imprimibles!



Caídas y seguridad en casa (checklist rápido ✓)



Pisos y pasillos

- Retira alfombras sueltas o fíjalas con antideslizante.
- Iluminación nocturna en dormitorio y pasillos.
- Cables y objetos fuera de las zonas de paso.



Baño

- Barras de apoyo en ducha e inodoro.
- Asiento de ducha y antideslizante.
- Toallas e implementos de aseo al alcance (evita estirones peligrosos).



Escaleras

- Pasamanos a ambos lados si es posible.
- Contraste de color en el primer y último peldaño.



Calzado

- Zapatillas con buen agarre, caña alta, con cordones o ajustes con velcros.



Tecnología

- Teléfono o timbre accesible.
- Correa o strap para el celular.
- Colgante con botón de emergencia si vives solo/a.



INMOV
INSTITUTO NACIONAL DE
MOVIMIENTOS ANORMALES



FUNDACIÓN SCA
Solidaridad contra la Ataxia

Registro de medicamentos



MES:



MEDICAMENTOS RECETADOS

- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____

**MEDICAMENTOS EN USO
(INCLUYE LA FECHA DE INICIO/TÉRMINO)**

<input type="checkbox"/>	_____

OBSERVACIONES Y NOTAS:

DUDAS:



INMOV
INSTITUTO NACIONAL DE
MOVIMIENTOS ANORMALES



FUNDACIÓN SCA

COLABORANDO CONTRA LA ATROFIA

Registro de actividad física

EJERCICIO

SEMANA 1

LUN

MAR

MIER

JUE

VIER

SAB

DOM

EJERCICIO

SEMANA 2

LUN

MAR

MIER

JUE

VIER

SAB

DOM

EJERCICIO

SEMANA 3

LUN

MAR

MIER

JUE

VIER

SAB

DOM

EJERCICIO

SEMANA 4

LUN

MAR

MIER

JUE

VIER

SAB

DOM