

Declara el 7 de junio de cada año como el Día Nacional de la Concientización del Síndrome de Tourette

Boletín N°11258-11

I. Antecedentes

Catalogado dentro de las enfermedades de alto Costo y baja prevalencia, el Síndrome de Tourette es un trastorno neurológico, crónico y genético que comienza a manifestarse en la infancia y adolescencia, habitualmente alrededor de los 5 años o incluso antes, afectando a 1 de cada 1.000 personas y en mayor grado a niños que a niñas.¹

La característica esencial de este síndrome es la presencia de múltiples tics, que pueden ser de dos tipos: a) Físicos como doblar el cuerpo, realizar movimientos bruscos o saltar, entre otros y, b) Tics fónicos, como emitir sonidos, palabras o frases completas. Por lo invasivo que resulta estas expresiones del ST, en muchos casos la persona afectada puede refrenar o suprimir estos tics durante un periodo de tiempo, pero el esfuerzo, similar al de contener un estornudo, produce un aumento de ansiedad y después necesitan dar rienda suelta a los tics que no realizó en su momento.

Es posible que una persona con Síndrome de Tourette presente algunos trastornos asociados que pueden llegar a causar más sufrimiento y limitaciones, entre ellos podemos nombrar el Trastorno obsesivo compulsivo (TOC), Trastorno de déficit de atención con o sin hiperactividad, trastornos de aprendizaje, dificultades para el control de la impulsividad, trastornos del sueño y la alimentación, trastornos del estado de ánimo, trastornos de comportamiento, ansiedad, etc.

Aunque existen una serie de medicamentos que pueden ser efectivos sobre algunos de los síntomas, no hay uno que sea efectivo para todas las personas con Tourette y que elimine todos los síntomas. Además todos ellos presentan efectos secundarios en ocasiones

¹ Información entregada por Federación de Enfermedades Raras (FECHER), en presentación realizada el año 2012

importantes, es por esto que muchas personas con este síndrome no toman ningún tipo de medicación.

II. Fundamento

1. El 7 de Junio de 2013, la Sociedad Europea para el Estudio del Síndrome de Tourette propone ese día para celebrar el Día de la Concientización del Síndrome de Tourette, en honor a la Dra Mary Robertson. La científica que escribe más de 100 artículos sobre este Síndrome convirtiéndola en la profesional mas destacada en el desarrollo de esta materia, también jugó un papel central en la formación de la Sociedad Europea de Síndrome de Tourette dedicada a la investigación en área.
2. El reconocimiento del 7 de junio como día de Concientización del ST tanto en Europa como en países de América Latina, es una forma de visibilizar a aquellas personas que sufren este Síndrome anónimamente, sin que su dolencia tenga especialistas capaces de diagnosticarlos a tiempo, lo que es fundamental en el caso de los niños, para que no sufran las incomprendiones de sus pares, derivando muchos casos en situaciones de bullying causando perniciosas consecuencias para su desarrollo.
3. En nuestro país este Síndrome no tiene reconocimiento y tampoco es de las enfermedades que están financiadas por la Ley Ricarte Soto, no obstante al año 2012 de acuerdo a los índices de prevalencia 18.006 personas podrían estar afectadas de Tourette.²
4. El año 2014 se conforma en Chile la Fundación Amigos del Tourette, constituida por personas con ST, amigos y familiares quienes se disponen como meta resolver las problemáticas de salud e inclusión social, escolar y laboral de las personas con

² Información entregada por Federación de Enfermedades Raras (FECHER), año 2012.

este síndrome. Esta organización ha sido clave para dar a conocer esta enfermedad, a través de testimonios y campañas nacionales de concientización han logrado tener acceso a algunos profesionales especialistas en detectar a tiempo y tratar esta dolencia, así como sus trastornos asociados.

III. Conclusión

1. En el marco del mes de la concientización del Síndrome del Tourette, que comienza el 15 de mayo y dura hasta el 15 de junio es importante un reconocimiento público y nacional de esta dolencia para combatir su desconocimiento, siendo la educación un factor fundamental para comprender que todas y todos somos diferentes.

PROYECTO DE LEY

ARTICULO ÚNICO: *Establézcase el día 7 de Junio de cada año como “**el día Nacional de la concientización del Síndrome de Tourette**”*