

INFORME DE LA COMISIÓN DE SALUD RECAÍDO EN EL PROYECTO DE LEY QUE DECLARA EL 7 DE JUNIO DE CADA AÑO COMO EL DIA NACIONAL DE LA CONCIENTIZACIÓN DEL SÍNDROME DE TOURETTE.

BOLETÍN N° 11.258-11

HONORABLE CÁMARA.

Vuestra Comisión de Salud pasa a informar, en **primer trámite constitucional y primero reglamentario**, el proyecto de ley referido, iniciado en moción, de las diputadas y diputados Karol Cariola Oliva, Juan Luis Castro González, Marcela Hernando Pérez, Manuel Monsalve Benavides, Guillermo Tellier del Valle y Víctor Torres Jeldes, y de los exdiputados Pedro Browne Urrejola, Lautaro Carmona Soto, Clemira Pacheco Rivas y Karla Rubilar Barahona.

CONSTANCIAS REGLAMENTARIAS PREVIAS

1) La idea matriz o fundamental del proyecto es establecer el 7 de junio de cada año, como día nacional del síndrome de Tourette.

2) Normas de carácter orgánico constitucional.

No hay.

3) Normas que requieren trámite de Hacienda.

No hay.

4) El proyecto fue aprobado, en general, por la unanimidad de los Diputados presentes, señoras y señores Bellolio, Cariola, Castro (Presidente), Celis -don Andrés-, Crispi, Gahona, Mix, Rosas y Torres (en reemplazo del diputado Verdessi). (9 votos a favor).

5) Diputada Informante, señorita Karol Cariola Oliva.

* * * * *

I. ANTECEDENTES

- **Fundamentos del proyecto contenidos en la moción.**

La moción, hace presente que el síndrome de Tourette (ST) ha sido catalogado como dentro de las enfermedades de alto costo y baja prevalencia, consistente en 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.

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) Fónicos, como emitir sonidos, palabras o frases completas. Por lo invasivo que resulta, en muchos casos la persona afectada puede refrenar o suprimirlos por algún espacio 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 este síndrome presente algunos trastornos asociados que pueden llegar a causar más sufrimiento y limitaciones, entre ellos podemos nombrar el trastorno obsesivo compulsivo (TOC), déficit de atención con o sin hiperactividad, trastornos de aprendizaje, dificultades para el control de la impulsividad, trastornos del sueño y la alimentación, del estado de ánimo, de comportamiento, ansiedad, etc.

Aunque existen 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 importantes-, razón por la cual muchas personas con este síndrome no toman ningún tipo de medicación.

Hacen presente los autores que el 7 de junio de 2013, la Sociedad Europea para el Estudio del Síndrome de Tourette propuso ese día para celebrar el Día de la Concientización del Síndrome del Tourette, en honor a la doctora Mary Robertson, quien escribió más de cien artículos sobre el síndrome convirtiéndola en la profesional más destacada en el desarrollo de la materia, y que tuvo papel central en la formación de la Sociedad Europea de Síndrome de Tourette dedicada a la investigación en ese área.

El establecimiento 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 lo padecen anónimamente, sin que su dolencia tenga especialistas capaces de diagnosticarlo a tiempo, lo que es fundamental en el caso de los niños, para evitar la

incomprensión de sus pares, que deriva generalmente en situaciones de bullying, con las perniciosas consecuencias para su desarrollo.

En Chile, aún no hay fecha para hacer visible este padecimiento, y no es de las enfermedades que están financiadas por la Ley Ricarte Soto, no obstante que en 2012, de acuerdo a los índices de prevalencia, 18.006 personas podrían estar afectadas de Tourette.

Indican que en 2014 se conforma, en Chile, la Fundación Amigos del Tourette, constituida por personas con ST, y por amigos y familiares, quienes se imponen la meta de resolver las problemáticas de salud e inclusión social, escolar y laboral de las personas con el síndrome. Dicha organización ha sido clave para dar a conocer esta enfermedad, que a través de testimonios y campañas nacionales de concientización han logrado tener acceso a algunos profesionales especialistas en detectar a tiempo y tratar la dolencia, así como sus trastornos asociados.

Finalmente, hacen hincapié que 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 su reconocimiento público y nacional para visibilizarlo y poner fin a su desconocimiento. Para ello, los autores concluyen que es fundamental efectuar una campaña de información y educación, que permita comprender –en la ciudadanía- que todas las personas son diferentes.

II. ESTRUCTURA DEL PROYECTO.

La moción original está constituida por un artículo único, mediante el cual se propone establecer el 7 de junio de cada año como el día nacional de la concientización del síndrome de Tourette.

III.-DISCUSIÓN DEL PROYECTO.

a) Discusión general.

- **Extracto de las opiniones de las autoridades e instituciones invitadas a exponer.**

-- Presidente de la Fundación Amigos del Tourette Chile, señora Andrea Pizarro, quien asistió acompañada del señor Rodrigo Adasme Peña, profesor de historia y en cargo del programa de inserción en la Fundación.

Señalaron que la fundación que representan trabaja intensamente para generar un cambio cultural con respecto a las personas con Síndrome de Tourette y sus familias, como también por los derechos básicos a la educación y salud, por cuanto la inclusión no puede seguir esperando, recalcaron.

Qué es el síndrome de Tourette? Explicaron que llaman síndrome al conjunto de síntomas que se presentan al mismo tiempo. Se cree que se trata de una afección de origen genético, siendo sus características las siguientes: movimientos y sonidos emitidos de forma involuntaria que pueden ser tics motores simples: que se limitan sólo a una parte del cuerpo; tics motores complejos: como tocar objetos, contarlos, oler objetos, saltar; tics vocales simples: como toser, carraspear, olfatear, silbar, etc.

Dentro de los tics, existen algunos que son más complejos desde el punto de vista social, tales como:

- Coprolalia: repetición de palabras o malas palabras.
- Copropraxia: hacer gestos de contenido obsceno con dedos o manos.
- Ecopraxia: imitar involuntariamente los movimientos de otra persona.
- Ecolalia: repetición imitativa de la o las últimas palabras del interlocutor.
- Palilalia: repetición de la propia palabra o frase.

También aludieron a los trastornos asociados consistentes en otros síntomas que acompañan generalmente al Tourette. Pueden aparecer algunos, todos o sólo uno, y es por esta característica que al Tourette se le califica como un síndrome.

Aclararon que el *tic* no es lo mismo que el *toc*. El primero es un trastorno impulsivo compulsivo y el segundo es un trastorno obsesivo compulsivo, como la ansiedad, trastorno del sueño, déficit atencional, trastornos conductuales y asperger, todos los cuales opacan los talentos de las personas que los padecen, en especial en los niños.

Señalaron que apoyan en su totalidad la iniciativa, por cuanto concientiza y visibiliza este síndrome ante la sociedad. Para las personas con síndrome de Tourette y sus familias, unos de los principales problemas para la inclusión social es el desconocimiento del mismo y sus trastornos asociados, que provoca en la mayor parte de las personas una conducta discriminatoria y poco empática hacia el que lo padece. La falta de conocimiento crea situaciones que agudizan aún más el síndrome y añade otras patologías que muchas veces hacen insostenible la vida social de la persona con Tourette.

Luego, resumieron los principales problemas sociales que sufren quienes padecen de este síndrome:

- Falta de acceso a la salud, terapias, psicólogos, psiquiatras, psicopedagogos, terapeutas ocupacionales, kinesiólogos.
- Problemas de acceso a medicamentos de alto costo.
- Desconocimiento en la mayor parte de la sociedad de lo que es este síndrome y los trastornos asociados.
- Ridiculización del síndrome.
- Falta de empatía en gran parte de los establecimientos educacionales (tanto de la comunidad educativa, alumnos y apoderados)
- Bullying hacia los afectados con este síndrome.
- Problemas de inserción social (cines, medios de transportes, etc.)
- Problemas en inserción laboral.

Para finalizar, solicitaron al Estado de Chile y a su Congreso Nacional que los ayuden y se permita hacer visible ante nuestra sociedad este síndrome.

* * * * *

- Durante el **debate del proyecto**, en defensa del mismo, y al momento de fundamentar su voto, los Diputados dieron una breve opinión sobre el proyecto, para acelerar su tramitación.

La diputada Cariola, reflexionó sobre el desconocimiento que existe en la sociedad sobre este síndrome, el que incluso, se ha caricaturizado con la figura del “Súper Taldo”, que no es precisamente la realidad que viven los niños que padecen el síndrome de Tourette. Hizo un llamado a establecer una política de inclusión, de concientización y de trato hacia los que sufren este síndrome. En Chile no hay estudios acabados y los que hay son precarios, tampoco hay científicos ni especialistas en esta materia, precisamente porque no está incorporado en las políticas públicas de Salud. Hizo presente la falta de inclusión hacia estos niños y los actos de discriminación que sufren. Afirmó que no son niños con discapacidad, sino que por el contrario, pueden estudiar, trabajar, ser profesionales y desenvolverse socialmente como cualquier otro, siempre que tengan los tratamientos y cuidados adecuados.

El diputado Bellolio, señaló que este síndrome no solo está vinculado y referido a un tema farmacológico, sino que también de inclusión social, pues las personas que lo padecen normalmente son sujetos de *bulling* y ello provoca que los tics asociados al síndrome se multipliquen y, por ende, tengan en la mayoría de los casos que sobre medicarse. Reflexionó que esto no ocurriría u ocurriría menos si existiera inclusión y respeto hacia el otro. Hizo un llamado a evitar el *bulling*, aun cuando reconoció que todos

en algún momento somos molestados en el colegio, entonces, el llamado es a evitar que éste les afecte o menoscabe. No existen las personas promedio, afirmó, precisamente porque cada cual es diferente al otro.

El diputado Durán, señaló la necesidad de que se incluya este síndrome en el programa de Gobierno.

El diputado Crispi, felicitó la existencia del programa de inclusión de los niños con síndrome de Tourette, impulsado por la Fundación, pero aclaró que esta iniciativa legal no resuelve el problema, aun cuando sí lo visibiliza socialmente.

El diputado Gahona, también sostuvo que esta iniciativa no resuelve el problema de los niños que padecen este síndrome y que él vivió algo semejante respecto de los niños autistas que tienen su día el 2 de abril de cada año. Agregó que se han aprobado varias medidas de las cuales posteriormente se avanzó cero. No quiere que aquí pase lo mismo. Reiteró que esta moción solo visibiliza el problema, pero que eso ya es un paso hacia adelante.

La diputada Mix, propuso que se incluya el síndrome de Tourette en la llamada "ley Ricarte Soto" y que el Ministerio de Educación elabore y distribuya a todas las escuelas de Chile y a sus docentes y directores un instructivo para que se socialice este síndrome.

El diputado Rosas, afirmó que efectivamente se puede avanzar en concientización y en dar mayor visibilidad a este síndrome por parte del Ministerio de Salud y ello lo pueden hacer los mismos diputados por medio de un proyecto de acuerdo. Recalcó que el *bullying* es tremendo y afirmó que las diferencias no son malas en sí, pues al fin y al cabo todos son chilenos.

El diputado Torres, indicó que esta iniciativa permite avanzar en combatir la discriminación que se produce y vive en los colegios. Afirmó que la ignorancia fomenta la discriminación y, en este sentido, esta moción lucha contra esa ignorancia y visibiliza el problema social asociado al síndrome de Tourette. Reconoce que este síndrome no es muy conocido socialmente, pero también señaló que este es un primer paso y un inicio en otras medidas referidas al mismo.

El diputado Castro, hizo un llamado a despachar este proyecto de ley, por cuanto estamos cerca del día de su conmemoración que es el 7 de junio próximo.

- **Votación general del proyecto.**

La Comisión, compartiendo los objetivos y fundamentos generales tenidos en consideración en la moción, y luego de recibir las opiniones, explicaciones y observaciones de las personas e instituciones individualizadas precedentemente, que permitieron a sus miembros formarse una idea de la conveniencia o inconveniencia de la iniciativa legal sometida a su conocimiento, **procedió a dar su aprobación a la idea de legislar por la unanimidad de los diputados presentes.** (9 votos a favor).

Votaron a favor las señoras y señores Bellolio, Cariola, Castro (Presidente), Celis - Andrés-, Crispi, Gahona, Mix, Rosas y Torres (en reemplazo del diputado Verdessi).

* * * * *

b) Discusión particular.

El texto del proyecto de ley original, que fue aprobado en los mismos términos –salvo algunas modificaciones de carácter formal- es del siguiente tenor:

“Artículo Único: Establécese el 7 de junio de cada año como “el día nacional de la concientización del síndrome de Tourette”.

Sometida a votación, fue aprobado por la unanimidad de los diputados presentes, señoras y señores Bellolio, Cariola, Castro (Presidente), Celis -Andrés-, Crispi, Gahona, Mix, Rosas y Torres (en reemplazo del diputado Verdessi).

* * * * *

IV. ARTÍCULOS E INDICACIONES RECHAZADAS.

Artículos rechazados.

No hay.

Indicaciones rechazadas.

No hay.

* * * * *

Por las razones señaladas y por las que expondrá oportunamente la Diputada Informante, esta Comisión recomienda aprobar el proyecto de conformidad al siguiente texto:

P R O Y E C T O D E L E Y

“Artículo único.- Establécese el 7 de junio de cada año como “el día nacional de la concientización del síndrome de Tourette.”.

* * * * *

Se designó Diputada Informante a la señorita Karol Cariola Oliva.

Tratado y acordado, según consta en el acta correspondiente a la sesión de 28 de mayo de 2018, con asistencia de los Diputados señores Jaime Bellolio Avaria, Karol Cariola Oliva, Juan Luis Castro González, Andrés Celis Montt, Miguel Crispi Serrano, Sergio Gahona Salazar, Claudia Mix Jiménez, Patricio Rosas Barrientos y Víctor Torres Jeldes (en reemplazo del diputado Verdessi).

Sala de la Comisión, a 28 de mayo de 2018.

ANA MARÍA SKOKNIC DEFILIPPIS
Abogado Secretaria de la Comisión