

FUNDACIÓ PRIVADA SÍNDROME DE TOURETTE

Fundació Tourette. Tf. 933293207

C/Concòrdia 24, Baixos. 08004 Barcelona

erenadesantiago@fundaciotourette.org. <http://www.fundaciotourette.org>

LA SÍNDROME DE TOURETTE

Què és la Síndrome de Gilles de la Tourette

La Síndrome de Tourette és un trastorn neurològic que es caracteritza per la producció de **tics motors i vocals crònics** per part de les persones que la pateixen.

La síndrome rep el seu nom del neuròleg francès *Gilles de la Tourette*, que va descriure per primer cop aquest trastorn l'any 1885.

TICS MOTORS		TICS VOCALS	
SIMPLES	COMPLEXOS	SIMPLES	COMPLEXOS
Parpellejar	Saltar	Cridar	Repetir paraules o sons
Moure el cap	Tocar objectes o persones	Aclarir-se la gola	Fer sorolls d'animals
Sacsejar els braços	Doblegar o tórcer el cos	Fer Sorolls	Dir paraules o frases inacceptables socialment
...

Instauració

Els primers símptomes de la Síndrome de Tourette s'inicien generalment entre els 7 i els 10 anys i solen afectar amb més freqüència els nois que les noies. La Síndrome de Tourette és un trastorn crònic encara que la intensitat dels símptomes és molt variable, *pot haver-hi temporades amb molts tics i temporades en què quasi desapareguin*.

Causes

La causa d'aquest trastorn és genètica encara que el patró d'herència és incert. Actualment, trobem diferents equips que estan investigant quins podrien ser els gens responsables.

Epidemiologia

Segons el doctor Emilio Fernández, professor titular de Pediatria de la Universitat de Barcelona i fundador del Servei de Neuropediatria de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, en la seva obra "*Entender los Tics*" (Ediciones Medici. Barcelona, 2004) hi ha, aproximadament, uns 25.000 nens amb la Síndrome de Tourette a Espanya.

Evolució

Els tics augmenten a causa de l'estrès, l'ansietat i el cansament i disminueixen durant activitats que requereixen concentració i en què els afectats tenen un bon domini. Moltes persones amb Síndrome de Tourette tenen habilitats especials per la música, el teatre, els esports i el dibuix.

Encara que de vegades els afectats poden retenir els tics amb molt esforç, aquests apareixen de forma involuntària; per això és important que les persones del seu voltant (familiars, amics, mestres i companys d'escola o de feina) actuïn amb normalitat davant dels tics.

Les persones amb Síndrome de Tourette tenen una intel·ligència normal i, de vegades, superior a la mitjana però durant la infància poden tenir dificultats d'aprenentatge a l'escola a causa dels tics o a d'altres trastorns associats.

Trastorns associats

Els trastorns associats que es donen de manera més freqüent són el Trastorn Obsessivocompulsiu (TOC) i el Trastorn per Dèficit d'Atenció amb Hiperactivitat (TDAH). També solen haver-hi trastorns del son, problemes de conducta, problemes de control d'impulsos, depressió i ansietat.

En molts casos, són aquests trastorns els que afecten més la qualitat de vida de les persones afectades.

Tractament

No totes les persones amb la Síndrome de Tourette necessiten tractament, només en els casos en què els tics o els trastorns associats interfereixen en la vida quotidiana. *En aquest cas, el tractament més eficaç per a la Sínd-*

drome de Tourette té dues vessants. Per una banda, existeixen fàrmacs que disminueixen els tics encara que no els fan desaparèixer completament, i per l'altra, la teràpia psicològica que intervé en aspectes com l'estrès i l'ansietat, les dificultats d'aprenentatge, els problemes de conducta i l'impacte psicosocial de la síndrome en l'afectat i en la seva família.

LA FUNDACIÓ

La Fundació Privada Síndrome de Tourette es va constituir l'any 2005 per iniciativa d'un grup de pares, mares, afectats/des per la Síndrome de Tourette amb el propòsit de contribuir a la millora de la qualitat de vida dels afectats i de les seves famílies.

Objectius

• La Fundació Privada Síndrome Tourette es dedica a l'assessorament, informació i defensa dels interessos i problemes de les persones afectades per aquesta malaltia.

Activitats:

• Per aconseguir el seu compliment, desenvolupa de manera prioritària les activitats següents:

1. Oferir als pacients assessorament, informació, contacte amb altres malalts, publicacions i tot allò que ajudi a comprendre i a dominar millor l'evolució de la malaltia.
2. Connectar amb altres fundacions i associacions similars a dins i a fora del territori espanyol.
3. Representar els interessos dels malalts davant d'organismes públics, autoritats, seguretat social o qualsevol altra entitat quan es consideri oportú.
4. Promoure la investigació sobre tots els aspectes del síndrome de Tourette.

INFORMEM I FEM DIFUSIÓ SOBRE LA SÍNDROME DE TOURETTE.

- Editem publicacions amb articles sobre aspectes educatius, mèdics, socials...
- Organitzem conferències, xerrades, jornades de formació i difusió.
- Sensibilitzem les persones amb responsabilitat institucional, social, política i tècnica.

DONEM RESPOSTA A LES PERSONES.

- Ajudem a obtenir un diagnòstic i tractament correctes.
- Donem un servei d'acollida des del primer moment.
- Oferim suport emocional, educatiu i social a les persones afectades i a les famílies que ho requereixin, tant de forma individual com també mitjançant "grups de suport", a través dels nostres professionals.
- Informem i assessorem sobre ajuts i recursos que hi ha a l'Administració.

DONEM RESPOSTA A LES NECESSITATS QUE ES PLANTEGEN EN L'ÀMBIT EDUCATIU.

- Donem tota la informació necessària sobre la Síndrome de Tourette als equips docents dels infants i dels joves als centres educatius.
- Publiquem quaderns divulgatius adreçats als professionals de l'ensenyament.
- Fem jornades i conferències específiques per als professionals de l'educació.

ACTUEM EN L'ÀMBIT SOCIAL.

- Col·laborem amb les administracions públiques.
- Fomentem noves línies d'investigació sobre la ST.

Barcelona, 21 de març de 2007