

# Las ONG'S tienen la palabra

**L**a Asociación Madrileña de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados, se crea el 11 de mayo de 2001. Nace por iniciativa de cuatro personas –padres de pacientes diagnosticados del Síndrome de Tourette– apoyadas en otras asociaciones existentes en España, como la Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados, ASTTA, quien ayuda, asesora y anima a los promotores de AMPASTTA. También se toma contacto con la Asociación Nacional de Pacientes con Tourette y Trastornos Asociados, APTT, con sede en Barcelona (la más antigua con veinte años de existencia).

En esta primera etapa de tramitación administrativa, divulgación en medios de difusión; la radio, la televisión, jornadas informativas, creación de un boletín, búsqueda de profesionales, contacto con las administraciones, creación de una página web, etc..., va creciendo el número de asociados. Poco a poco hemos pasado a estar cercanos a la centena de asociados.

## LOGROS RECIENTES

Este último año se han alcanzado objetivos importantes: disponer de una sede; crear un grupo de autoayuda; realizar un programa piloto de estudio e intervención psicosocial, subvencionado por la Fundación La Caixa; llevar a cabo a través del IMSERSO, el 2º Congreso Nacional de Síndrome de Tourette, celebrado los días 25 y 26 de junio de este año; la publicación de una guía para familia sobre el Síndrome de Tourette, asimismo subvencionada por el IMSERSO, con motivo del Año Europeo de la Discapacidad.



## AMPASTTA



**ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE PACIENTES CON SÍNDROME DE GILLES DE LA TOURETTE Y TRASTORNOS ASOCIADOS**

**Pilar Peña Vázquez**  
PRESIDENTA

Partiendo de una idea surgida en el grupo de autoayuda, se ha ido formando un grupo de jóvenes que se reúnen periódicamente para compartir sus experiencias, ocio y salidas, con un buen resultado de “autoterapia”.

## ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE TOURETTE?

El Síndrome de Tourette (ST) es un trastorno neurológico heredado caracterizado

por movimientos involuntarios repetidos y sonidos vocales (fónicos) incontrolables que se llaman tics. En algunos casos, tales tics incluyen palabras y frases inapropiadas, que es lo que se llama Tourette puro o Tourette completo.

## CAUSA

Aunque la causa fundamental del ST es desconocida, la investigación actual sugiere que hay una anomalía en los

genes afectando el metabolismo de los transmisores cerebrales como la dopamina, serotonina y noropinefrina. Los neuro transmisores son productos químicos en el cerebro que llevan las señales de una célula nerviosa a la otra.

## DIAGNÓSTICO

Por lo general, el ST se diagnostica observando los síntomas y evaluando el historial familiar. En la diagnosis del ST, los tics motores y fónicos deben estar presentes por lo menos un año. Se pueden estudiar estudios de neuroimágenes, como imágenes de resonancia magnética (IRM), tomografía computarizada (TC) y escáner electroencefalográfico, o distintas pruebas de sangre para excluir otras condiciones que se puedan confundir con ST. Sin embargo, la diagnosis es clínica. No hay pruebas de sangre y u otras pruebas de laboratorio que puedan certificar este trastorno.

## TRATAMIENTO

En el caso de que los síntomas no incidan en el normal desarrollo de la actividad cotidiana, los afectados leves no precisan medicación. No obstante, hay medicamentos disponibles para ayudar a los pacientes cuando los síntomas sí que producen interferencias en su vida normal, como pueden ser los neurolépticos, sedantes o benzodiazepinas.

En todo caso, el tratamiento de la mayor parte de los trastornos asociados recibe una mejor respuesta con terapias educacionales y cognitivas conductuales.

## OBJETIVOS

- **Divulgar ante la opinión pública, medios de comunicación, estamentos políticos, sociales, educativos y sanitarios las características del Síndrome de Tourette, con objeto de conseguir una sensibilización social que coadyuve a la mejor integración de los afectados.**
- **Promover y promocionar la investigación científica y clínica en aras de conseguir la curación de los afectados y mejorar su calidad de vida.**
- **Constituirse como portavoz colectivo de los afectados y ostentar su representación ante las instancias políticas, sociales o judiciales, así como ejercitar el derecho de petición conforme a las disposiciones legales vigentes.**
- **Informar y orientar a los afectados y sus familias, objetivo que se integra en el servicio concedido por la consejería de Familia y Servicios Sociales a AMPASTTA.**
- **Ayudar, acompañar, asesorar y alentar a los pacientes y sus familias.**
- **Procurar una mejor calidad de vida a los afectados, remitiéndolos a los profesionales adecuados en cada caso concreto.**
- **Hacer un seguimiento individual de los afectados con necesidades especiales.**
- **Conseguir que el principio de autoayuda se haga realidad, mediante programas concretos.**

AMPASTTA  
C/ Cea Bermúdez, 14-a, 6º-1  
28003 MADRID  
Tels: 639 13 03 23/639 13 33 53



# I Congreso La salud mental es cosa de todos

Organiza:



Con la colaboración de:



Valencia 10-11-12 de noviembre 2004

Valencia 10-11-12 de noviembre 2004

**Secretaría Técnica**

Presencia Internacional

congreso@presencia-inter.com

Tlfn: 915 310 600 Fax: 915 310 541

C/ Fuencarral, 86 - 3º A 28004 - Madrid