



29/5/2006

## Síndrome de Tourette, la importancia de informar para formar

**En Aragón, hay entre 500 y 600 personas afectadas por el síndrome de Gilles de la Tourette, una de las aproximadamente 6.000 enfermedades denominadas raras y aún desconocida para la mayor parte de la sociedad. La asociación Aragón Tourette se ha propuesto cambiar eso e intentar "informar para formar en la enfermedad".**

Zaragoza.- El síndrome de Gilles de la Tourette (ST) es un trastorno neurológico familiar, es decir, heredado, que se caracteriza por movimientos involuntarios repetidos y sonidos vocales incontrolables que se llaman tics, los cuales incluyen, en ocasiones, palabras y frases inapropiadas. Se trata, además, de una de las aproximadamente 6.000 enfermedades denominadas raras, "ya que son 4 ó 5 pacientes por cada 10.000 personas", como señala la presidenta de **Aragón Tourette**, Josefina Vergara.



Un momento de una reunión de Aragón Tourette

Uno de los primeros informes sobre este trastorno, "La marquesa de Dampierre", data del año 1825 y parte del doctor Itard. Era el caso de una mujer que presentaba tics motores, juramentos, ruidos vocales y palabras soeces. Pese a todo, se considera que el primero en describirlo fue el neurólogo francés del que toma su nombre, quien revisó el caso de la marquesa de Dampierre y agregó varios más.

El síndrome pasó, sin embargo, inadvertido hasta los años 60 del siglo XX, momento en el que el psiquiatra Arthur K. Shapiro y sus colaboradores iniciaron los primeros estudios modernos sobre esta patología. Desde entonces, la ciencia ha intentado avanzar en el conocimiento de este síndrome, pero son todavía pocos los resultados obtenidos, dado que el principal problema reside en que todavía no se conocen los genes que causan dicha enfermedad.

Además, la única alternativa que se tiene para paliar algunos de sus síntomas es la medicación. Problemas añadidos son que los medicamentos que se prescriben no sirven para aliviar todos los síntomas a la vez, sino que hay que usar uno distinto para cada uno de ellos; que, en algunos casos, deben solicitarse fuera de España, y que tienen unos efectos secundarios considerables.



### Los síntomas

En la descripción que Gilles de la Tourette hace del síndrome que lleva su nombre, destaca la tríada que incluye: múltiples tics, ecolalia (impulso de repetir palabras de otra persona) y coprolalia (impulso de decir palabras malsonantes en público y empleo de éstas). La última característica, la coprolalia, es una dramática manifestación del síndrome, que no es esencial para el diagnóstico, pero cuya presencia lo confirma.

La labor de la asociación consiste en formar a las familias y personas allegadas a los enfermos

Además, con mucha frecuencia, las personas afectadas padecen síntomas de depresión, angustia, fobias, trastornos obsesivo-compulsivos, déficit de atención con hiperactividad, trastornos de aprendizaje, impulsividad, autoagresividad, trastornos conductuales, etcétera.

El eje principal de este síndrome lo constituyen los tics, movimientos motores o fónicos involuntarios, que pueden clasificarse en simples o complejos. Así, los simples son breves movimientos repentinos que involucran un número limitado de grupos musculares: parpadeo de ojos, sacudidas de cabeza, muecas faciales, encoger los hombros, carraspeo de garganta, ruidos similares a los ladridos, olfatear, chasquear la lengua... En cuanto a los complejos, son distintos

modos de movimientos coordinados y sucesivos que involucran varios grupos musculares: dar saltos, tocar personas y cosas, dar giros, autolastimarse, expresión de vocabulario o frases fuera de contexto...

Los síntomas incluyen la presentación de tics motores y uno o más tics vocales en algún momento durante la enfermedad, aunque no necesariamente de manera simultánea; la aparición de tics varias veces al día (normalmente a brotes) casi a diario o de manera intermitente a lo largo de más de un año, y cambios periódicos en el número, frecuencia, tipo y localización de los tics y de su intensidad. El comienzo de la enfermedad se presenta antes de los 18 años.

“La falta de conocimiento de la enfermedad, incluso por parte de muchos facultativos, hace que todavía haya muchas personas sin diagnosticar, aunque las estadísticas dan una prevalencia de 5 por cada 10.000 habitantes”, señala la presidenta de la Asociación de Familias Aragonesas con Pacientes de Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados, Josefina Vergara. Es más, los estudios genéticos más recientes “nos sugieren que esa cifra podría estar en la proporción de una de cada doscientas personas”, comenta.

Existe, además, una gran variedad de síntomas de conducta que pueden acompañar a los tics y que, en muchas ocasiones, pueden causar más limitaciones que los propios tics. De cualquier manera, aunque no todas las personas que padecen el síndrome tienen otros trastornos además de los tics, muchas experimentan problemas adicionales como el trastorno obsesivo compulsivo (TOC), el trastorno de déficit de la atención con hiperactividad (TDAH), trastornos del aprendizaje, problemas de control de impulsos o trastornos del sueño.

### Causas de la enfermedad

La causa fundamental del ST es aún desconocida, aunque la investigación actual sugiere que es originado por un tipo especial de hiperactividad en el cerebro. Así, las teorías actuales apuntan a una sobreabundancia o sobreactividad de dopamina, un componente químico que transmite señales neurológicas de una célula nerviosa a la otra. También están involucrados otros neurotransmisores cerebrales como la serotonina y la noropinefrina.

El trastorno está determinado genéticamente por línea materna y/o paterna. Lo que se hereda es la vulnerabilidad a padecer el síndrome y los trastornos asociados, pero no la gravedad. Por este motivo, en general, el ST es diagnosticado, además de observando los síntomas, evaluando el historial familiar.



Cada vez son más familias en la asociación

### Aragón Tourette

Precisamente con el objetivo de ayudar a todo paciente de ST que lo necesite y dar apoyo a sus familias surgió, en julio de 2002, la Asociación de Familias Aragonesas con Pacientes de Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (AFAPSTTA), también conocida como Aragón Tourette.

La asociación fue fundada por tres familias, pero hoy en día está formada por muchas más, ya que en Aragón hay entre 500 y 600 afectados por esta patología. El objetivo primordial de Aragón Tourette “es informar para formar: formar a los familiares, puesto que conviven con los afectados, formar a la gente que rodea a la persona desde que comienza a ir a clase hasta que encuentra un puesto laboral, etcétera”, tal como indica la presidenta de la asociación, Josefina Vergara.

Para ello, se dan charlas y conferencias, participan en congresos, crean redes con pacientes y médicos para saber con qué especialistas cuenta cada Comunidad, organizan seminarios y grupos de terapia psicológica para los padres y para los niños, y están formando a psicólogos. “Sobre todo, la labor es conseguir que la gente se entere de que esta enfermedad existe y no por ser una minoría, tenemos que estar relegados a un segundo plano”, comenta Vergara.

El Centro Cívico Almozara acoge, cada viernes, reuniones de la asociación en las que participan también psicólogos. Se trata, entre otras cosas, de “contar las experiencias que ha tenido cada uno o ayudar a controlar la angustia”, concluye.

Además, la asociación cuenta con varios números de teléfono de atención (976552226, 976529347, 978843396 y 974578304) y una dirección de correo electrónico ([aragontourette@tiscali.es](mailto:aragontourette@tiscali.es)).