

**“Somos como tú:
conócenos”.**

)°()°(

A.F.A.P.S.T.T.A.

**Aragón Tourette te saluda
¿Quieres conocernos...?**



**Web: www.aragontourette.org
E-mail: asociacion@aragontourette.org
Nº Rgtr- 05-Z-0335-2003**

)°()°(

**A.F.A.P.S.T.T.A.
(ARAGÓN TOURETTE).**

Nos puedes encontrar en:

**C/ Honorio García Condoy 12, local,
despacho nº 3 (Bº de Torrero)
50007 Zaragoza
Previa petición de hora al 976 55 22 26**

¿Quieres hablar con nosotros? Llámanos a:

**Zaragoza 976/55-22-26
Zaragoza 976/52-93-47
Zaragoza 976/52-01-16**

Estamos para ayudarte.

BOLETIN DE INSCRIPCIÓN (por favor rellenar con mayúsculas)

Nombre y apellidos :
Fecha de nacimiento:..... DNI:
Domicilio.....
CP: Localidad: Provincia: Teléfono:.....
Datos bancarios de la Asociación de Familias Aragonesas con Pacientes de Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados. AFAPSTTA ARAGON TOURETTE
Entidad: IberCaja, oficina 5210, C/ Maestro Serrano 1, 50005 Zaragoza
Nº: de cuenta: ES73-2085-5210-5303-3137-2336
Cuota anual de:..... €

Zaragoza..... de..... de 20.....

Deseamos presentar, la Asociación de Familias Aragonesas con Pacientes de Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados

A través de este folleto y con una breve información, queremos que nos conozcáis, es decir, que sepáis en que consiste nuestro padecimiento, el cual se convierte en muchas ocasiones en causa de discapacidad física y/o psíquica.

Os diré que este padecimiento existe desde los principios del hombre, tan antiguo como nuestro planeta y tan difícil de diagnosticar en numerosas ocasiones.

¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE TOURETTE Y CUALES SUS CONSECUENCIAS?

El Síndrome de Gilles de la Tourette (S.T.), fue descrito en 1885 por el neurólogo que le dio su nombre, es un trastorno cuya característica esencial es la presencia de tics motores, (movimientos musculares involuntarios) y fónicos (Sonidos y palabras. Los tics son movimientos similares a los normales pero que se presentan de forma exagerada y no están bajo el control voluntario.

Sin embargo, el ST es un trastorno relativamente frecuente, pero es poco conocido por los propios pacientes y por muchos profesionales. Por ello las asociaciones de pacientes y familiares son de crucial importancia para difundir este tipo de trastornos y ayudar a las personas afectadas.

Se manifiesta igual en todas las culturas, países, grupos raciales y clases sociales, es 3 o 4 veces más común en varones que en mujeres.

5/10000 personas padecen un ST, aunque por encima de esta cifra existe un número importante que presentan tics leves.

VARIEDAD DE SÍNTOMAS

Una de sus características es que el ST es heterogéneo, es decir, no hay dos personas que tengan sintomatología idéntica. Los tics motores son múltiples afectan a distintos grupos musculares (cara, miembros tronco, aparato Fonatorio etc), mostrando una frecuencia, intensidad y localización muy variable. Los tics tienen un curso

fluctuante, caprichoso con etapas de gran intensidad y remisiones espontáneas que ocasionan a la persona gran malestar e interferencias en actividades socio-laborales. Las personas con ST son muy vulnerables al stres, la mayoría de los afectados son victimas de rechazo, burla, marginación, dificultad de integración socio-educacional- laboral, baja autoestima, exclusión, fracaso escolar, a pesar de que un elevado porcentaje de estos pacientes tiene un coeficiente intelectual por encima de la media normal.

¿A QUE SE DEBE?

Es un trastorno 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. Las manifestaciones clínicas del ST se deben a la actividad exagerada del neurotransmisor "Dopamina", el cual provoca la exageración de los tics o movimientos. El descenso de la Dopamina produce la enfermedad de Parkinson. Otro de los neurotransmisores implicados, la Serotonina", tiene un papel importante en los " trastornos asociados al ST, como la depresión, fobias, trastornos obsesivos-compulsivos. Algunos afectos de ST presentan además, hiperactividad, falta de atención, ansiedad, depresión, trastornos del sueño, conductas auto agresivas, etc. Estos trastornos pueden persistir aun cuando los tics hayan desaparecido o sean casi imperceptibles y en ocasiones son más incapacitantes que los tics en sí mismos.

COMO ESTABLECER EL DIAGNOSTICO.

Por lo general, el ST se diagnostica observando los síntomas y evaluando el historial familiar. En la diagnosis del ST, los tics motores o fónicos, deben estar presentes por lo menos durante un año. Por lo tanto no hay pruebas de laboratorio o de sangre que puedan certificar el ST.

¿CÓMO SE TRATA EL SÍNDROME?

Hay medicamentos disponibles para ayudar a los pacientes, cuando los síntomas de ST producen interferencias en su vida normal, como pueden ser los "neurolépticos, sedantes,

benzodiazepinas," etc.

Los afectos de ST leve, apenas requieren ser tratados con medicación. En todo caso, el tratamiento de la mayor parte de los trastornos asociados recibe una mejor respuesta con terapias educacionales y cognitivo conductuales. La familia y el entorno pueden padecer malestar por ignorancia, impotencia o por no saber ayudar o tener escasos recursos para saber aprovechar los potenciales positivos que albergan los afectos de StyTA en distintos campos de la música, pintura, ciencias, deporte, política, etc. Genios como Amadeus Mozart (músico), el lexicógrafo ingles Samuel Jonson Pedro el Grande Rey de Aragón, Moliere, escritor francés, Eminem, músico de la actualidad, o el portero del Manchester United, Tim Howard., son entre otros muchos, que como nosotros padecen Síndrome de Tourette.

¿ QUE ES ARAGON TOURETTE?.

La Asociación de familias Aragonesas con pacientes de Síndrome de Tourette y trastornos Asociados AFAPSTTA. ARAGON TOURETTE, nació en ZARAGOZA en Julio de 2002. Siendo fundadoras tres familias, hoy la Asociación esta formada por muchas más. Es una Asociación sin animo de lucro que su único objetivo es el de ayudar a todo paciente de ST que lo necesite y dar apoyo a sus familias.

Es nuestro deber informar a profesionales de todas las áreas, sobre el desconocimiento del Síndrome de Tourette. Crear grupos multidisciplinarios que nos ayuden en el cumplimiento Constitucional para que estos pacientes sean totalmente integrados en la sociedad. Fomentar la investigación para avanzar en la mejora de calidad de vida de los pacientes.

Por eso nuestro lema es: " Somos como tu: conócenos"