**Síndrome de Gilles de la Tourette**

El Síndrome de Tourette (ST) es un trastorno neuropsiquiátrico, presente en aproximadamente el 1% de la población, que aparece a lo largo de todo el neurodesarrollo, es decir, existe una alteración la estructuración del sistema nervioso central durante el desarrollo del sujeto que le lleva a presentar un rango de síntomas, siendo el más común entre ellos la presencia crónica de Tics.

Un Tic es un movimiento semi involuntario del cuerpo, en el sentido que existe una necesidad **imperiosa** de generar un movimiento o sonido, existiendo una sensación de satisfacción al llevarlo a cabo y un sentimiento de malestar si no se logra concretar. Los Tics pueden ser temporalmente controlado, ello genera malestar e incluso un aumento en la frecuencia de tics cuando el sujeto deja de hacerlo.

Los tipos de Tics se pueden dividir en:

**Motores Simples:** Movimientos que implican un grupo de músculos en particular (pestañeos, sacudidas de cabeza, encogimiento hombros, muecas faciales, etc.)

**Motores Complejos:** Movimientos que implican varios grupos de músculos, generando una acción completa. (mover la cabeza, agitar las muñecas, hacer sonar los nudillos, olerse las manos, hacer ruido con los dientes, saltos, tocar otras personas o cosas, oler cosas o las a manos, copiar movimientos; e incluso en ocasiones, gestualidades obscenas)

**Vocales Simples:** Sonidos sencillos y sin sentido aparente (carraspeos de garganta, sonidos con la lengua, sonidos nasales, etc.)

**Vocales Complejos:** Emisión de sonidos múltiples e incluso palabras (emitir palabras o frases fuera de contexto y raramente la emisión de obscenidades o Coprolalia, hipo, ruidos animosos, jadeos, etc.)

Otros factores asociados al síndrome con las comorbilidades, presentes en aproximadamente un 80% de los casos, entre las que se pueden encontrar:

* Trastornos de Déficit Atencional con o sin hiperactividad (TDAH).
* Descontrol de impulsos.
* Alteración de las funciones ejecutivas.
* Trastornos Específicos del Aprendizaje: dislexia / disgrafía / discalculia.
* Trastorno Obsesivo Compulsivo (TOC).
* Alteraciones sensoriales.
* Trastornos de ansiedad, crisis de pánico.
* Trastorno generalizado del desarrollo.
* Depresión.

A nivel de tratamiento el sujeto que presente Síndrome de Tourette puede necesitar, dependiendo de la gravedad de los tics y de los trastornos asociados que presente:

Tratamiento Neurológico

Tratamiento Psiquiátrico

Tratamiento Psicológico

Tratamiento de Terapia Ocupacional

Apoyo Psicopedagógico

A nivel farmacológico suele ser tratado con neurolépticos típicos y atípicos, existiendo solo un medicamento con capacidad de ayuda específica para los Tics, la tetrabenazina, la que tiene un costo mensual entre los 450.000 y los 480.000 pesos.

Finalmente, uno de los problemas más graves para las personas que presentan el síndrome de Tourette es la discriminación social producto de la falta de comprensión respecto de los Tics, lo que lleva a experiencias de bullying en los colegios o mobbing en el trabajo propiciando la aparición de fobia social y la salida de los sujetos con sintomatología más grave de los espacios laborales y/o escolares.

Informe Asesor técnico psicólogo clínico Sebastian van der Straten Waillet.

Honorables Senadores, en base a lo expuesto, nos dirigimos a ustedes para solicitarles su apoyo para que incluyan el Síndrome de Tourette en el próximo decreto GES, y así las personas que viven con este Síndrome puedan acceder a un tratamiento digno; ya que existe una cantidad no menor que por problemas económicos no pueden acceder a un tratamiento como corresponde y viven encerrados sin poder acceder a una educación normal.

Además, agradeceríamos también su apoyo en pedir una investigación y transparencia a las supuestas psicocirugías que se nos han indicado que se practican en el Hospital San José y Clínica Dávila por el profesional Doctor Renzo Zamboni Tognolini; ya que esta cirugía no está autorizada por la Comisión de Protección a los Derechos de las Personas con Enfermedades Mentales.

Petición Fundación Amigos del Tourette Chile