

PROYECTO DE LEY

El Senado y la Honorable Cámara de Diputados de la Nación sancionan con fuerza de ley..

PROGRAMA NACIONAL DE TRATAMIENTO INTEGRAL E INTERDISCIPLINARIO DE LAS PERSONAS CON SINDROME DE TOURETTE Y TRASTORNOS RELACIONADOS

Artículo 1°: Créase el Programa Nacional de tratamiento integral e interdisciplinario de las personas con Síndrome de Tourette y trastornos relacionados y declárase de interés nacional el abordaje en todas las personas que presentan los síntomas identificables, así como la capacitación y formación y práctica profesional para su detección temprana, diagnóstico y tratamiento, como su difusión y acceso a las prestaciones necesarias.

Artículo 2°.- La Autoridad de Aplicación designada por el Poder Ejecutivo Nacional tendrá a su cargo:

- a) La definición científica para la identificación del Síndrome de Tourette, así como sus síntomas, riesgos, trastornos relacionados y cualquier otra información relevante para un abordaje integral, multidisciplinario y oportuno;
- b) El establecimiento de los medios y procedimientos más adecuados para la detección temprana y la atención inmediata;
- c) La preparación de un sistema de capacitación y formación docente y profesional especializada para la detección, prevención y atención de la problemática;
- d) La realización de campañas de difusión masiva, sensibilización y concientización para la toma de conocimiento de todos los aspectos relacionados con el Síndrome de Tourette y sus tratamientos;
- e) La planificación de los recursos humanos e institucionales para la detección, diagnóstico y tratamiento;

- f) La coordinación con autoridades sanitarias y educativas del nivel nacional y de las provincias y Ciudad Autónoma de Buenos Aires de todos los aspectos necesarios para el cabal cumplimiento de las normas establecidas en el Programa.

Artículo 3°.- Programa Médico Obligatorio: El diagnóstico y tratamiento de las personas con Síndrome de Tourette y trastornos relacionados, queda incluido dentro de las prestaciones comprendidas en el Programa Médico Obligatorio.

Artículo 4°.- Todos los agentes de salud comprendidos en las leyes 23.660 y 23.661, las organizaciones de seguridad social, las entidades de medicina prepaga, la obra social del Poder Judicial de las Universidades nacionales, del personal civil y militar de las Fuerzas Armadas, de las Fuerzas de Seguridad, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las obras sociales dependientes de las provincias y los agentes de salud que brinden servicios médico-asistenciales, independientemente de la figura jurídica que tuvieren, tendrán a su cargo, con carácter obligatorio, las prestaciones necesarias para el diagnóstico y tratamiento integral e interdisciplinario del Síndrome de Tourette y Trastornos Relacionados.

Artículo 5°.- El Gobierno Nacional y los gobiernos de las Provincias y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, garantizarán la atención de manera gratuita de todos los servicios para la detección temprana, diagnóstico y tratamiento para las personas que carezcan de las prestaciones indicadas en el artículo anterior.

Artículo 6°.- El Programa Nacional a través de la autoridad de aplicación y en el plazo de sesenta (60) días desde la promulgación de la presente, deberá confeccionar, de manera consensuada con las provincias a través del Consejo Federal de Salud, un PROTOCOLO DE ACTUACION PARA LA DETECCION TEMPRANA Y DIAGNOSTICO DEL SINDROME DE TOURETTE Y TRASTORNOS RELACIONADOS, que será de uso obligatorio para todo el personal de salud de todos los efectores del sistema público y privado.

Artículo 7°.- Ante la detección de un paciente con Síndrome de Tourette, todos los efectores de atención deberán confeccionar una Historia Clínica que deberá contener lo siguiente:

- a) Anamnesis: Entrevista clínica en la que el paciente (y en caso de ser menor, los padres o persona a cargo) proporcionarán toda la información sobre: historia perinatal, presencia de otros trastornos psiquiátricos, síntomas y desde cuándo se han detectado, duración, en qué ocasiones se producen, cómo le afectan a nivel funcional, etc., antecedentes familiares, exploraciones físicas para descartar presencia de cualquier otra enfermedad, comorbilidades, etc.
- b) Evaluación psicopedagógica: existencia de trastornos del aprendizaje y evaluación de rendimiento académico a lo largo del tiempo, lo que incluirá a profesionales de la salud y de la educación.
- c) Diagnóstico y seguimiento: Pudiéndose utilizar diversos instrumentos en función de las características, sintomatología, comorbilidades o afectación que muestre el paciente: diferenciar tic simples o complejos; comorbilidades y sus especificidades; entrevistas estructuradas y semiestructuradas; pruebas de inteligencia y neuropsicológicas; evaluación neurocognitiva; evaluación psicopedagógica; exploraciones complementarias.

Artículo 8°.- El presente Programa comprenderá asimismo un área de atención educativa y laboral para personas afectadas por el Síndrome de Tourette y trastornos relacionados, quedando obligados a su cumplimiento e implementación todos los establecimientos educativos de todos los niveles del ámbito público y privado.

La negativa a la admisión de matriculación o de implementación del presente programa como cualquier otro obstáculo o negación infundada, será considerada un acto discriminatorio susceptible de las sanciones que correspondan.

Artículo 9°.- El Programa Nacional a través de la autoridad de aplicación y en el plazo de sesenta (60) días desde la promulgación de la presente, deberá confeccionar, de manera consensuada con las provincias a través

del Consejo Federal de Educación, un PROTOCOLO DE ACTUACION PARA LA DETECCION TEMPRANA Y DIAGNOSTICO DEL SINDROME DE TOURETTE Y TRASTORNOS RELACIONADOS, que será de uso obligatorio para todo el personal docente de todos los efectores del sistema público y privado, que contendrá una guía de actuación y derivación al sistema de salud en caso de detectar síntomas presuntivos de ST.

Asimismo, se elaborará una GUIA DE PRACTICA EDUCATIVA ST, que consignará las medidas y adaptaciones necesarias para una exitosa escolarización de los afectados por el Síndrome de Tourette y cualquiera sea su trastorno relacionado. La guía deberá contener los contenidos para la capacitación de docentes y trabajadores del área, promoviendo campañas de difusión, sensibilización para la detección de síntomas y medidas a adoptar.

Artículo 10°.- Consideraciones orientativas docentes. A los fines de garantizar el acceso a un contenido curricular común a todos los establecimientos educativos públicos y privados de todos los niveles, se tomarán como básicas las siguientes consideraciones orientativas:

- a) Adaptar el programa educativo a las necesidades individuales de cada alumno o alumna;
- b) Fomentar en el grupo el respeto a las diferencias entre el alumnado;
- c) Priorizar el acercamiento físico de los alumnos ST para facilitar el contacto visual y supervisión de tareas, procurando controlar los elementos distractores;
- d) Utilizar medios tecnológicos que favorezcan la atención;
- e) Evitar la puesta en evidencia de diferencias o críticas que afecten a las personas ST;
- f) Programar las evaluaciones con antelación suficiente con todos los equipos para evitar sobreesfuerzos o complicaciones que puedan incidir negativamente en los resultados;
- g) Diseñar actividades de evaluación escrita y oral, dependiendo de lo que sea más conveniente para el estudiante;

- h) Permitir a quienes presenten problemas de escritura, realizar sus exámenes de forma oral o mediante procesador de textos;
- i) Establecer una comunicación permanente con la familia a fin del intercambio de información sobre la situación del estudiante, sus responsabilidades y la evaluación de su proceso educativo.

Artículo 11°.- Se dispone la implementación de campañas de información, difusión, sensibilización y concientización para la detección temprana del Síndrome de Tourette y trastornos relacionados, sus características y consecuencias, para conocimiento general de la población, basadas en el pleno respeto por los derechos humanos y la igualdad de acceso, condiciones y posibilidades para todas las personas.

Artículo 12°.- Los gastos que demande la ejecución del Programa en las proporciones que correspondan serán de las partidas asignadas a los Ministerios de Salud y de Capital Humano.

Artículo 13°.- Sin perjuicio de la implementación nacional del presente Programa, se invita a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a adherir para las áreas de su competencia.

Artículo 14°.- De forma.

Dip. Margarita Stolbizer

Dip. Mónica Fein

Dip. Ana Carla Carrizo

Dip. Pablo Juliano

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

El presente Proyecto ha sido trabajado en su génesis y contenidos por la Fundación T Y T (SINDROME DE TOURETTE Y TRASTORNOS RELACIONADOS), inscripta en la Inspección General de Justicia mediante Resolución 0000461 del día 3 de julio de 2024.

El Síndrome de Tourette es un trastorno del desarrollo neurológico que afecta a niños, adolescentes y adultos. La afección se caracteriza por movimientos y/o sonidos repentinos e involuntarios llamados tics. Los tics pueden variar de leves o intrascendentes a moderados y graves y, en algunos casos, son incapacitantes.

El Síndrome de Tourette es un tipo de trastorno de tics. Estos son los síntomas principales de un grupo de trastornos neurológicos que aparecen en la infancia y que se conocen colectivamente como trastornos de tics e individualmente como síndrome de Tourette (ST), trastorno de tics vocales o motores persistentes (crónicos) y trastornos de tics transitorios. Estos tres trastornos de tics reciben su nombre en función de los tipos presentes (motores, vocales/fónicos o ambos) y de la duración de su presencia.

A continuación se presentan los criterios que un médico u otro profesional de la salud utilizará para diagnosticar el Síndrome de Tourette u otros trastornos de tics. No existe ninguna prueba para confirmar el diagnóstico de los trastornos de tics, pero en algunos casos, pueden ser necesarias pruebas para descartar otras afecciones.

Síndrome de Tourette (ST) también conocido como trastorno de Tourette:

- 1) Se han presentado al menos 2 tics motores y al menos 1 tic vocal (fónico), no necesariamente al mismo tiempo.
- 2) Los tics pueden aumentar y disminuir en frecuencia, pero han ocurrido durante más de un año.
- 3) Los tics comenzaron a aparecer antes de los 18 años.

4) Los tics no son causados por el uso de una sustancia u otra condición médica.

Trastorno de tics motores o vocales persistentes (crónicos): los tics motores o los tics vocales han estado presentes ruante más de un año; no pueden ser tics motores y vocales.

Trastorno de tics transitorios: los tics motores y/o vocales han estado presentes durante menos de un año y no cumplen los criterios para el síndrome de Tumer, trastorno de tics motores o vocales persistentes (crónicos).

Tics motores:

Son movimientos simples que incluyen, entre otros: parpadeo, muecas faciales, movimientos de mandíbula, sacudidas o movimientos bruscos de la cabeza, encogimiento de hombros, estiramiento del cuello y sacudidas de los brazos. Los tics motores complejos involucran múltiples grupos musculares o combinaciones de movimientos y tienden a ser más lentos y más intencionales en apariencia (por ejemplo, saltar, dar vueltas).

Tics vocales/fonéticos:

Son los que producen un sonido. Los tics vocales simples incluyen, entre otros, sorber, carraspear, gruñir, aullar y gritar. Los tics vocales complejos son palabras o frases que pueden ser reconocibles o no, pero que se producen constantemente fuera de contexto. En el 10-15% de los casos, las palabras pueden ser inapropiadas (es decir, malas palabras, insultos étnicos u otras palabras o frases socialmente inaceptables). Este tipo de tic vocal, llamado coprolalia, a menudo se presenta o se ridiculiza en los medios de comunicación como un síntoma común del síndrome de Tourette.

Los tics suelen aparecer entre los 5 y los 7 años, generalmente con un tic motor en la cabeza o en la región del cuello. Suelen aumentar en frecuencia y gravedad entre los 8 y los 12 años y pueden ser de leves a

graves. La mayoría de las personas con síndrome de Tourette experimentan mejoras hacia el final de la adolescencia y algunas llegan a estar libres de tics. Una minoría de las personas con síndrome de Tourette sigue teniendo tics persistentes y graves en la edad adulta.

Los tics pueden variar de leves a graves y, en algunos casos, pueden ser autolesivos y debilitantes. Los tics cambian regularmente en tipo, frecuencia y gravedad, a veces por razones desconocidas y otras veces como respuesta a factores internos y externos específicos, como el estrés, la ansiedad, la excitación, la fatiga y la enfermedad.

Los tics se presentan en hasta 1 de cada 5 niños en edad escolar en algún momento, pero pueden no persistir. Se estima que el Síndrome de Tourette y otros trastornos de los combinados de presentan en más de 1 de cada 50m niños en edad escolar en los Estados Unidos. El síndrome de Tourette se presenta en 1 de cada 160 (0,6%) niños en edad escolar, aunque se estima que el 50% no recibe un diagnóstico. La prevalencia informada para aquellos a quienes se les ha diagnosticado el síndrome es menor que la cifra real probablemente porque los tics a menudo pasan desapercibidos. El síndrome de Tourette afecta a todas las razas, grupos étnicos y edades, pero es 3-4 veces más común en niños que en niñas. No existen estimaciones confiables de la prevalencia del síndrome u otros trastornos de tics en adultos. Sin embargo, se espera que el impacto de los tics sea mucho menor que en los niños, ya que la gravedad de los tics tiende a disminuir en la edad adulta.

Las causas del síndrome de Tourette y otros trastornos de tics siguen siendo desconocidas. Estas afecciones tienden a presentarse en familias y numerosos estudios han informado que la genética está involucrada. Factores ambientales, de desarrollo u otros factores también pueden contribuir a estos trastornos pero, en la actualidad, no se han identificado ningún agente o evento específico. los investigadores continúan buscando los genes y otros factores que subyacen al desarrollo de los trastornos de tics.

Las personas con síndrome de Tourette suelen tener otros trastornos mentales.

Si bien los tics son los síntomas principales, estas afecciones coexistentes pueden causar más problemas y ser más molestas que los tics en sí.

Se estima que al 83% de las personas a las que se les diagnosticó el síndrome se diagnosticó al menos una de estas afecciones adicionales. Las afecciones coexistentes más comunes incluyen las siguientes:

. trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH): problemas de concentración, hiperactividad y control de impulsos.

Trastorno obsesivo compulsivo (TOC/OCB): pensamientos intrusivos repetitivos y no deseados o comportamientos repetitivos. Estos pensamientos conducen a compulsiones que son comportamientos no deseados que le individuo siente que debe realizar repetidamente o de una determinada manera.

Problemas de comportamiento o conducta: agresión, rabia, desafío negativista o conductas socialmente inapropiadas.

Ansiedad: preocupaciones o temores excesivos, incluyendo timidez excesiva y ansiedad por separación.

Discapacidad de aprendizaje: dificultades en la lectura, escritura, matemáticas y/o procesamiento de información que no están relacionadas con la inteligencia.

Déficits de habilidades sociales y funcionamiento social: dificultades para desarrollar habilidades sociales, mantener relaciones sociales con compañeros, familiares y otras personas y actuar de manera apropiada para su edad.

Problemas de procesamiento sensorial: fuertes preferencias sensoriales y sensibilidades relacionadas con el sentido del tacto, el sonido, el gusto, los olores y el movimiento que interfieren a lo largo del día.

Trastornos del sueño: dificultad para conciliar el sueño o permanecer dormido.

El presente proyecto de Ley se funda en la necesidad de dar a conocer el síndrome de Tourette en nuestra sociedad. La mayoría de las personas que padecen este trastorno sufren porque en ocasiones sus tics y comportamientos motivados por sus impulsos se achacan a mala educación y falta de modales, sin advertir que son síntomas de sus afecciones por padecer del síndrome que describimos.

El objetivo principal de esta iniciativa es brindar la información necesaria para comprender la existencia de este síndrome que padecen muchas personas, mayoritariamente niños a quienes se les adiciona el desconocimiento y por ende, la falta de comprensión y hasta la discriminación social.

Por esa razón se incluye la exigencia de planificación de campañas de difusión y la elaboración e implementación de un Programa con protocolos que permitan la detección temprana y el tratamiento que se debe brindar por parte de las personas e instituciones que correspondan en cada caso.

Las áreas gubernamentales de salud y de educación, la coordinación con autoridades de gobiernos provinciales y nacional, tanto como el compromiso del sector privado junto al público, serán esenciales para brindar las respuestas que requieren hoy muchas familias y también la sociedad en su conjunto para tratar la problemática de la mejor manera.

Atento las características del síndrome y la necesidad de brindar atención adecuada, el programa creado también apunta a la preparación, capacitación y formación profesional para que el conocimiento, la práctica y los mejores mecanismos de actuación puedan disminuir los trastornos que acompañan el padecimiento del síndrome de Tourette. Por tal motivo también se ha dispuesto incluir la prevención, diagnóstico y tratamiento dentro de los planes médicos

obligatorios para el sector privado y la asignación de recursos necesarios dentro de los establecimientos públicos.

El presente proyecto es un aporte para abrir una discusión necesaria y urgente. El resultado será la consecuencia del trabajo conjunto, técnico y consensuado de las respectivas comisiones legislativas y el aporte de la ciudadanía en los momentos y en la forma que corresponda.

Es necesario agradecer el trabajo realizado a conciencia y esfuerzo por las familias y profesionales con la Fundación, que han dado origen a esta iniciativa que solicitamos sea acompañada por nuestros colegas en esta Honorable Cámara de Diputados de la Nación.

Dip. Margarita Stolbizer

Dip. Mónica Fein

Dip. Ana Carla Carrizo

Dip. Pablo Juliano