

PROYECTO DE LEY

PROYECTO DE LEY DÍA NACIONAL DE LA CONCIENTIZACIÓN DEL

SÍNDROME DE TOURETTE

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

ARTÍCULO 1°. - Institúyase el 22 de mayo de cada año como "Día Nacional de la Concientización del Síndrome de Tourette".

ARTÍCULO 2°. - El Poder Ejecutivo Nacional, a través de los organismos pertinentes, desarrollará en la fecha establecida por el artículo 1° de cada año actividades de capacitación, difusión, prevención y concientización del Síndrome de Tourette.

ARTÍCULO 3°. - La autoridad de aplicación de la presente ley será la que determine el Poder Ejecutivo Nacional.

ARTÍCULO 4°. - Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

El presente proyecto tiene como antecedente el 2869-D-2018 de autoría del diputado nacional (MC) Hernán Berisso.

El Síndrome de Tourette (ST) es un trastorno neurológico que se caracteriza por movimientos y sonidos involuntarios denominados "tics".

El trastorno lleva el nombre del Doctor Georges Gilles de la Tourette, neurólogo pionero francés quien en 1885 diagnosticó la enfermedad en una noble francesa de 86 años.

Creemos que el 22 de mayo es la fecha adecuada para rendir homenaje ya que es la fecha en que falleció el Doctor George Gilles de la Tourette y además se encuentra dentro del MES MUNDIAL DE CONCIENTIZACIÓN DEL TOURETTE que es del 15 de mayo al 15 de junio.

En 1884 el Dr. Tourette describió en nueve pacientes los síntomas del síndrome de Tourette, para el que utilizó el nombre de "maladie des tics" (enfermedad de los tics).

Muchas personas con el Síndrome de Tourette experimentan problemas adicionales como los trastornos asociados a los "tics" como, por ejemplo: la falta de atención (ADD), hiperactividad e impulsividad (déficit de atención con hiperactividad) y dificultades relacionadas con la lectura, escritura y aritmética, además de síntomas de trastorno obsesivo-compulsivos (TOC), trastornos de ánimos, trastornos de ansiedad y trastornos en el sueño.

Menos del 10 por ciento padece de coprolalia, una de las manifestaciones por las que más se conoce al Síndrome de Tourette que ocurre cuando las personas dicen obscenidades, insultos. Lamentablemente esto trae problemas a quienes lo padecen ya que socializar se les dificulta.

El Síndrome se manifiesta antes de los 18 años y se da tres veces más en varones que en mujeres, es hereditario y aun no tiene cura.

Abarca toda la escolaridad de los niños y adolescentes por tal motivo es tan importante la difusión, concientización y capacitación del personal docente.

Al no existir mucha información también existen dificultades para los niños y adolescentes que viven en el interior de nuestro país, porque no encuentran profesionales que sepan diagnosticarlo o que ni siquiera lo conocen, eso conlleva una inversión y pérdida de tiempo en trasladarse hasta alguna localidad que haya un profesional que pueda diagnosticar y tratar el Síndrome de Tourette que casi siempre es en la Ciudad de Buenos Aires.

A nivel del sistema educativo, el niño no es comprendido por sus docentes, que no saben cómo adaptar la currícula provocando muchas veces deserción escolar, a algunos de ellos que se le niega la matriculación en las escuelas y esto hace que las familias paseen por varias instituciones hasta encontrar la adecuada. Esto con información no ocurriría.

Asimismo, otro tema muy delicado es que son víctimas de "bullying" por medio de sus

compañeros. Son muchos los factores que explican el desarrollo de este síndrome, tales como:

Factores biológicos: la existencia de déficit en los sistemas de la neurotransmisión cerebral (serotonina, dopamina y noradrenalina) y anomalías en circuitos neuronales entre estructuras del sistema límbico y la corteza cerebral, favorecen la predisposición biológica tanto para la aparición del Síndrome de Tourette como de factores depresivos.

Factores ambientales: el aislamiento, las respuestas de rechazo, intolerancia e incluso hostilidad del medio social ante los "tics" y otros síntomas del Síndrome de Tourette, así como la sobre carga y el estrés que suponen el padecimiento de un trastorno crónico, constituyen factores que aumentan el riesgo a padecer.

Factores de aprendizaje: prevalecen situaciones de fracaso y frustración, a pesar de los intentos por conseguir los objetivos personales, favorecen la aparición de trastornos de autoestima y baja percepción de las posibilidades de éxito y eficacia.

Señor Presidente, la falta de información sobre el Síndrome de Tourette es una de las principales causas de las dificultades que los pacientes tienen a la hora de lidiar con la enfermedad en relación a su entorno.

Es por esto que pensamos que, al determinar una fecha, es un primer paso para diseñar e implementar las acciones de concientización y capacitación, y, por consiguiente, hacer efectiva una parte de una política integral respecto de hacer visible a un colectivo que ve sus derechos limitados por el desconocimiento de los demás.

Por lo antedicho, solicito a mis pares el acompañamiento de la presente iniciativa.

PROF. GLADYS MEDINA

DIPUTADA DE LA NACION