

SENADO DE PUERTO RICO

R. del S. 323

17 de mayo de 2017

Presentada por la señora *Nolasco Santiago*

Referida a la Comisión de Asuntos Internos

RESOLUCIÓN

Para ordenar a las Comisiones de Educación y Reforma Universitaria y a la Comisión de Salud del Senado de Puerto Rico, a realizar un estudio sobre el impacto del Síndrome de Tourette, tanto en niños como en adultos; las ayudas y el tratamiento disponible; el nivel de orientación sobre este Síndrome; y la posibilidad de crear un registro de pacientes, con el fin de atender las necesidades de dichos pacientes

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El Síndrome de Tourette es un trastorno neurológico caracterizado por movimientos repetitivos, estereotipados e involuntarios y la emisión de sonidos vocales llamados tics. El trastorno lleva el nombre del doctor Georges Gilles de la Tourette, neurólogo francés quien en 1885 diagnosticó la enfermedad en una noble francesa de 86 años.

Al día de hoy no existe cura para el Síndrome de Tourette pero puede tratarse con medicamentos para controlar los tics. Los primeros síntomas del síndrome de Tourette se observan casi siempre a partir de la niñez, iniciándose generalmente entre los 7 y 10 años de edad. El síndrome de Tourette afecta a personas de todos los grupos étnicos, los varones se ven afectados con una frecuencia entre tres y cuatro veces mayor que las mujeres. Según la Tourette Syndrome Association hay alrededor de 200,000 norteamericanos que padecen del síndrome de Tourette y en Puerto Rico para el 2008 este trastorno afectaba alrededor de 35 familias. Aunque el síndrome de Tourette puede manifestarse como condición crónica con síntomas que persisten durante toda la vida, la mayoría de las personas que padecen del mal presentan los síntomas más

severos durante los primeros años de adolescencia y van mejorando al avanzar hacia la fase más tardía de la adolescencia y posterior en la madurez.

Los síntomas principales del Síndrome de Tourette son los tics. Existen dos categorías de tics: simples y complejos. Los tics simples son breves movimientos repentinos que involucran un número limitado de grupos musculares. Estos ocurren de una manera singular o aislada y a menudo se repiten. Algunos de los tics simples más comunes incluyen el parpadeo y otros gestos visuales poco comunes como muecas faciales, encogimiento de hombros y sacudir la cabeza o los hombros. Los tics complejos son patrones de movimientos específicos que abarcan varios grupos musculares. Los tics complejos suelen incluir saltar, olfatear objetos, tocar la nariz, tocar a otras personas, coprolalia (proferir obscenidades), ecolalia o conducta automutilante. Otros problemas y trastornos con el Síndrome de Tourette es que a menudo está acompañado de otras afecciones denominadas afecciones concurrentes. Las dos afecciones adicionales más comunes son el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) y el trastorno obsesivo compulsivo (TOC).

A pesar que los estudiantes con Síndrome de Tourette a menudo funcionan muy bien en las clases normales, se estima que muchos pueden tener algún tipo de problemas de aprendizaje. Cuando el trastorno de déficit de la atención o el trastorno obsesivo-compulsivo y los tics frecuentes interfieren con el logro académico y la adaptación social, los estudiantes deben ser ubicados en un ambiente escolar que satisfaga las necesidades individuales. Los estudiantes con el Síndrome de Tourette pueden requerir tutorías, clases especiales o clases más pequeñas y en algunos casos escuelas especiales.

Los estudiantes afectados con Síndrome de Tourette necesitan un apoyo escolar específico. Para ello, tanto los padres como los profesionales de la educación tienen que estar debidamente informados sobre el modo en que los movimientos involuntarios y otros síntomas del Síndrome pueden afectar al rendimiento y comportamiento de un alumno.

En Puerto Rico no hay estadísticas. El tener un registro estadístico es importante porque revelaría la prevalencia e incidencia de la condición para identificar las necesidades y recursos disponibles para los pacientes. Es por esta razón, que el senado de Puerto Rico, entiende que es meritorio realizar este estudio para brindarle una mejor calidad de vida a la población que padece del Síndrome de Tourette.

RESUÉLVESE POR EL SENADO DE PUERTO RICO:

1 Sección 1. - Se ordena a las Comisiones de Educación y Reforma Universitaria y a la
2 Comisión de Salud del Senado de Puerto Rico, a realizar un estudio sobre el impacto del
3 Síndrome de Tourette, tanto en niños como en adultos; las ayudas y el tratamiento disponible;
4 el nivel de orientación sobre este Síndrome; y la posibilidad de crear un registro de pacientes,
5 con el fin de atender las necesidades de dichos pacientes.

6 Sección 2. - Las Comisiones deberán someter un informe final que contenga los
7 hallazgos, conclusiones y recomendaciones que estime pertinentes, incluyendo las acciones
8 legislativas y administrativas que deban adoptarse con relación al asunto objeto de este
9 estudio, dentro de los noventa (90) días siguientes a la fecha de aprobación de esta
10 Resolución.

11 Sección 3. - Esta Resolución entrará en vigor inmediatamente después de su
12 aprobación.