



Valencia, 24 de junio del 2019

*Estimados compañeros,*

*En abril y mayo de este año tuvieron lugar dos encuentros importantes relacionados con las asociaciones de pacientes neurológicos y de Síndrome de Tourette (ST). Si bien fueron encuentros de carácter europeo, participaron en ellas entidades y profesionales a nivel mundial. Lo cual, evidencia el compromiso y las necesidades compartidas de un mundo cada vez más concienciado con la mejora de la calidad de vida de pacientes neurológicos.*

*ACOVASTTA (Asociación de la Comunidad Valenciana de Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados) destinó parte de sus recursos para poder enviar representantes a dichos encuentros. De esta forma, participamos de la reunión de EFNA (European Federation Neurological Associations) que tuvo lugar en Bruselas y del ESSTS (Congreso Europeo de Tourette) que tuvo lugar en Hannover.*

*Hasta donde tenemos conocimiento, fuimos la única asociación de pacientes de Tourette que fue en representación de España. Por eso, nos gustaría compartir un breve resumen de la información relevante. Ante todo, tenemos el deseo de colaborar y comunicarnos con las asociaciones de ST de toda España porque sabemos que trabajar juntos es la única forma de poder avanzar en la dirección correcta. Para más información no duden en contactarnos.*

*Les enviamos un cordial saludo.*

### Índice

1. EFNA.....	2
o ¿Quién puede ser parte de EFNA? .....	3
2. ESSTS	
o ESSTS: reunión de asociaciones de pacientes.....	4
o ESSTS: reunión privada con investigadores.....	4
o ESSTS: diferentes estilos de asociaciones de ST.....	5
o ESSTS: novedades en investigación .....	5
o ESSTS: presentación de nuestra investigación .....	6
o ESSTS: presentación de un caso clínico.....	7
ANEXO 1 .....	9

Teléfono: (+34) 697 503 146

Email: [tourette\\_valencia@hotmail.com](mailto:tourette_valencia@hotmail.com)

 ACOVASTTA-SINDROME DE TOURETTE

## 1. EFNA

---

EFNA es la federación europea de asociaciones de trastornos neurológicos. Agrupa las asociaciones europeas de diferentes grupos de pacientes neurológicos. El objetivo es que grupos de pacientes trabajen juntos y en colaboración con la European Academy of Neurology (EAN). Además, colaboran con otras entidades como:

- ▶ **European Alliance for Access to Safe Medicines [EAASM]**
- ▶ **Europa-Bio Patients Bio-Forum**
- ▶ **European Brain Council [EBC]**
- ▶ **European Patients Forum [EPF]**
- ▶ **European Academy of Neurology (EAN)**
- ▶ **Patients and Consumer Working Party at the European Medicines Agency [PCWP]**
- ▶ **Think-Tank at the European Federation for Pharmaceutical Industry Associations**
- ▶ **European Society of Radiology – Patient Advisory Group [ESR-PAG]**
- ▶ **Medicines for Europe**
- ▶ **Societal Impact of Pain Platform**

We also have the following Associates:

- ▶ **NeuroPozytywni**
- ▶ **Neuroalianza**

Para más información visita <https://www.efna.net/>

EFNA se encarga de actividades como Campañas de sensibilización, Asesoramiento legal, y “empoderamiento” de pacientes y sus derechos. Además, esta organización es una entidad con gran peso a nivel europeo y mundial, tanto en materia de investigación, sensibilización y colaboración entre entidades europeas.

Los pacientes de ST, como trastorno del neuro-desarrollo, comparten las mismas necesidades y características que el resto de los pacientes neurológicos. Algunas de estas necesidades son: *a) instituciones que se adapten a sus necesidades, b) líneas de investigación tengan en cuenta sus intereses y se orienten a la mejora de su calidad de vida, c) igualdad de derechos y asesoramiento legal, d) lucha contra la estigmatización y la falta de información.*

Desde las asociaciones de pacientes somos conscientes de la importancia de estas necesidades, y de las problemáticas asociadas a no atenderlas. En el ST se suma además la falta de información que existe por parte de instituciones académicas y sanitarias, las cuales, muchas veces no saben cómo actuar cuando se trata de un paciente con Tourette. Esta falta de conocimiento sobre el síndrome de Tourette es caldo de cultivo para la estigmatización, el rechazo y la incompreensión. Dificultando así la mejora de los pacientes y poniendo en riesgo su calidad de vida.

Teléfono: (+34) 697 503 146

Email: [tourette\\_valencia@hotmail.com](mailto:tourette_valencia@hotmail.com)

 **ACOVASTTA-SINDROME DE TOURETTE**

## 1.1 ¿Quién puede ser parte de EFNA?

---

EFNA está dedicada a federaciones de asociaciones nacionales europeas (las regionales, como es el caso de ACOVASTTA que sólo abarca la Comunitat Valenciana, NO son admitidas). Actualmente en España **NO EXISTE** una asociación de pacientes de Tourette de nivel nacional que nos permita unirnos a otras federaciones europeas, como puede ser EFNA.

Tanto en EFNA como en el ESSTS estuvimos en contacto con asociaciones de pacientes de diferentes países, todas ellas coincidieron en la importancia de la creación de una Asociación Española de ST que fuera capaz de colaborar y recibir ayuda de sus homólogos europeos. Es por eso, que nos alegra la idea de que la creación de una federación con diferentes Comunidades Autónomas sea una realidad cada vez más cerca.

Creemos que tanto una federación de asociaciones, como la creación de una asociación española serían buenos caminos para trabajar juntos y compartir recursos. Somos organizaciones diferentes, pero compartimos las mismas necesidades.

Algunos **beneficios** de la creación de una federación española serían:

1. *Facilitaría la movilización de recursos e información a nivel nacional.*
2. *Pondría en contacto pacientes y familias de todo el territorio nacional.*
3. *Ayudaría a reducir la desigualdad de recursos a los que los pacientes tienen acceso según la C.A. donde residan.*
4. *Tendríamos más peso a la hora de reclamar derechos y ayudas.*
5. *Promovería la difusión de información y la concienciación sobre ST.*
6. *Aumentaría en flujo de información entre diferentes entidades e instituciones (sanitarias y educativas).*
7. *Creación una red de apoyo mucho más grande y sólida.*
8. *Posibilidad de organizar encuentros y actividades con pacientes de diferentes puntos de España.*
9. *Nos permitiría ser parte de organizaciones europeas como EFNA, la cual, tiene peso en el parlamento europeo.*
10. *Posibilitaría la opción de acceder a ciertas ayudas de carácter europeo, y entrar en contacto con centros de investigación de diferentes puntos de Europa.*
11. *Disminución de la desigualdad de recursos existentes entre España y otros países como Reino Unido (pioneros en ST).*

☺ “Separados somos gotas, juntos somos océanos” ☺

O como diría una de nuestras voluntarias “No es lo mismo que hable ACOVASTTA con el parlamento a que hable EFNA”

Teléfono: (+34) 697 503 146

Email: [tourette\\_valencia@hotmail.com](mailto:tourette_valencia@hotmail.com)

 ACOVASTTA-SINDROME DE TOURETTE

## **2.1. ESSTS: reunión de asociaciones de pacientes**

---

El primer día del congreso europeo de Tourette tuvo lugar una reunión exclusiva para Asociaciones de pacientes para discutir diferentes puntos:

- 1- Creación de una federación de ST europea, tomando como ejemplo ADHD Europe (TDAH, Europa) cuya presidenta acudió a la reunión. <https://www.adhdeurope.eu/>
- 2- Fomentar la comunicación entre las diferentes asociaciones de Tourette de Europa.
- 3- Redacción de una lista de peticiones de los pacientes a los investigadores, la cual, defiende los derechos y necesidades de los pacientes frente a los deseos de los investigadores. Entre ellas: Escuchar las necesidades de los pacientes para mejorar su calidad de vida, Informar a los pacientes de resultados de las investigaciones en un lenguaje accesible, que las asociaciones de pacientes que fomentan recursos para investigación, que los Investigadores generen recursos para trabajar e informar a la comunidad educativa y sanitaria.

A dicha reunión asistieron representantes de diferentes países: Alemania, Bélgica, Países Bajos, Finlandia, Noruega, Reino Unido, Italia (que al igual que España aún no posee una entidad nacional y fue representada por integrantes de Milán y Roma), Estados Unidos y Australia.

## **2.2. ESSTS: reunión privada con investigadores**

---

El segundo día del congreso, tuvo una reunión a puerta cerrada entre investigadores y todas las asociaciones de pacientes (excepto los representantes de Estados Unidos que estuvieron en desacuerdo debido a que por su estructura organizacional no vieron la necesidad de enfrentar posturas con los investigadores) para discutir la lista de peticiones aprobada en la reunión (ANEXO1). En representación de los investigadores acudieron las tres figuras principales que lideraron las investigaciones de Tourette en el ESSTS (entre ellos, Andreas Hartmann). Los tres atendieron la lista de peticiones y demostraron auténtica preocupación por las necesidades de los pacientes. Aunque, nos transmitieron que no era de ellos de quienes dependía la puesta de dichas peticiones. Aun así, tanto pacientes como investigadores expresaron su deseo de seguir colaborando y ayudándose mutuamente.

## **2.3. ESSTS: diferentes estilos de asociaciones de ST**

---

El congreso nos permitió entrar en contacto con representantes de diferentes asociaciones de todo el mundo, así fue como pudimos conocer más a fondo el funcionamiento de diferentes organizaciones. Como podrán observar, las tres asociaciones que presentamos a continuación tienen formas, valores y estilos de actuación diferentes. Pero, de todas ellas podemos rescatar aspectos positivos e innovadores que pueden servir de inspiración.

Teléfono: (+34) 697 503 146

Email: [tourette\\_valencia@hotmail.com](mailto:tourette_valencia@hotmail.com)

 ACOVASTTA-SINDROME DE TOURETTE

TOURETTE ACTION (UK)	Tourette Syndrome (AUSTRALIA)	Tourette Association of America (EEUU)
<p>Grupos creados y dirigidos por padres/madres de pacientes (son de corta duración, pero muy involucrados).</p> <p>No tienen sedes locales. Una única oficina en Londres que gestiona dichos grupos. Gran presencia en hospitales</p> <p><b>TICfest Events</b> (BBC). Gran campaña mediática de sensibilización.</p> <p>Departamento de investigación propio. Creación de recursos para pacientes, familias, educadores y sanitarios.</p> <p>Oficina que pone en contacto grupos de padres/madres voluntarias con hospitales y universidades. <a href="https://www.tourettes-action.org.uk/">https://www.tourettes-action.org.uk/</a></p>	<p>Otorgan mucho peso a los Eventos sociales como cenas de navidad, campamentos, retiros al campo, etc.</p> <p>Apuestan por la Sensibilización de la clase política como medio para luchar por sus derechos.</p> <p>Visibilizar a través de políticos y figuras públicas como Chris Crewther, el cual, tiene Tourette.</p> <p>Presencia en los medios de comunicación. Participación de los socios en actividades lúdicas y de difusión.</p> <p>Actividades que fomenten la vida social de los pacientes y la participación política. <a href="https://tourette.org.au/">https://tourette.org.au/</a></p>	<p>Tienen su propio centro de investigación.</p> <p>Nació de la mano de 5 parejas de padres voluntarios, los cuales, se asociaron con el psiquiatra <a href="#">A. Shapiro</a> (referente a nivel mundial). Por ello, esta Asociación nunca pierde su carácter sanitario.</p> <p>Multitud de recursos sanitarios creación de guías de actuación y manuales (en inglés y español).</p> <p>Poseen un directorio con conexión directa con centros sanitarios.</p> <p>Funcionan como entidad de carácter sanitario. Pero, sin restar importancia al plano social y educativo. <a href="https://tourette.org/">https://tourette.org/</a></p>

## 2.4. ESSTS: novedades en investigación

En la siguiente tabla exponemos brevemente los principales temas de investigación del congreso, y aquellos temas de investigación que nos parecieron de mayor relevancia. Si desean obtener más información sobre las ponencias, no duden en ponerse en contacto con nosotros.

Información destacada
No depositar demasiadas esperanzas en <b>dieta y ejercicios</b> para reducir TICS
Los psiquiatras y neurólogos deben <b>revisar la medicación PERIODICAMENTE</b> (cambios crecimiento, habituación al fármaco, cambios en tics, etc.)
Importancia de una <b>red de apoyo social</b>
Beneficios de la terapia psicológica ( <b>psicoeducación</b> sobre todo = educación sobre ST).
<b>Tics funcionales</b>
<b>Comorbilidades</b>
<b>Etiología del ST (estudios genéticos)</b>
<b>Cuestiones teóricas - Renombrar</b> el síndrome de Tourette
Estigma, nombre y <b>sensibilización</b>
<b>Casos extremos</b> – discusión y nombre
Hincapié en la necesidad de una <b>intervención global e integral</b> (con diferentes profesionales)

Teléfono: (+34) 697 503 146

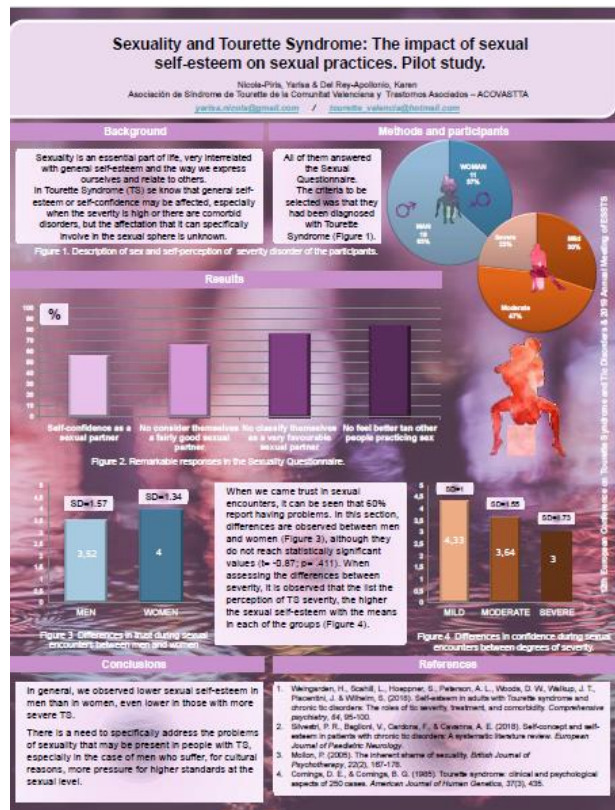
Email: [tourette\\_valencia@hotmail.com](mailto:tourette_valencia@hotmail.com)

 ACOVASTTA-SINDROME DE TOURETTE

## 2.5. Presentación de nuestra investigación

Dos miembros del equipo de psicólogos voluntarios de ACOVASTTA decidieron participar del concurso de posters del congreso europeo de ST.

El estudio piloto se enfocó en cómo la autoestima sexual influía en la sexualidad de los pacientes de ST. Los participantes completaron un cuestionario online sobre actividad sexual y sobre autoestima sexual (relacionada con la autopercepción, la cual, no siempre coincide con el rendimiento real). Fue difícil conseguir una muestra significativa debido a la reticencia de algunos pacientes a revelar información sobre un tema tan controversial. Los resultados fueron que no existía un impacto significativo, si bien el rendimiento en hombres se veía más afectado por su autopercepción y lo que se espera de ellos.



Durante la presentación se nos valoró positivamente el tratar un tema como la sexualidad, la cual, está muy poco estudiada en ST. Pero, que es un aspecto importante de la vida de los pacientes que muchas veces no recibe la atención merecida. Además, se nos planteó la hipótesis de que si existía la posibilidad de que el rendimiento sexual se viera afectado por la medicación. Nosotros no valoramos este aspecto en el estudio ya que nos enfocábamos más en cómo la autopercepción negativa puede afectar el rendimiento. Sin embargo, pensamos que abrió la puerta una vez más a preguntarnos sobre los efectos secundarios los medicamentos. Y cómo estos afectan la calidad de vida de los pacientes neurológicos.



Nos alegra decir que este poster fue premiado al final del congreso. 😊

Teléfono: (+34) 697 503 146

Email: [tourette\\_valencia@hotmail.com](mailto:tourette_valencia@hotmail.com)

ACOVASTTA-SINDROME DE TOURETTE

## 2.6. Presentación de un caso clínico

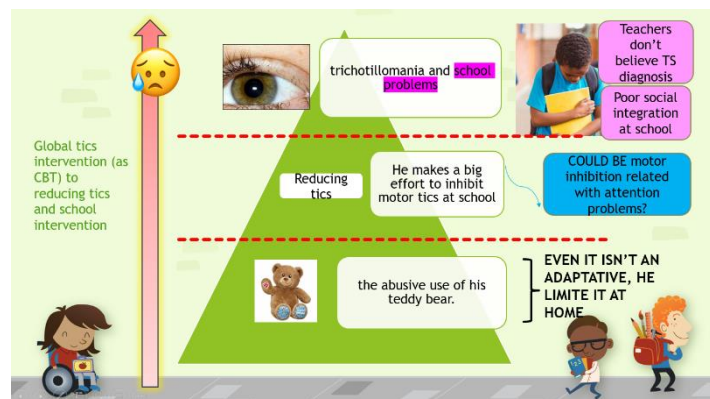
Al final del congreso se realizó la presentación de los casos clínicos donde psiquiatras, neurólogos, psicólogos, biólogos, y demás profesionales comentaban los casos expuestos. El equipo de ACOVASTTA presentó un caso clínico de un niño con ST y TOC. El caso fue particularmente interesante porque el niño reprimía los tics motores en clase por miedo al castigo, pero a su vez, esto le imposibilitaba prestar atención en clase. También, presentaba tics fónicos, los cuales, hacía en clase porque no podía evitarlos. Esto provocó que la profesora lo tachara de “maleducado y problemático”. A los tics, había que sumarle el TOC que se manifestaba en forma de tricotilomanía. Todo este cuadro generó además niveles altísimos de ansiedad que acrecentaban los síntomas.

El tratamiento se abordó desde dos frentes. Por un lado, la tricotilomanía (compulsión a la que iba asociada un ritual y pensamiento obsesivo) fue tratado **con terapia de reversión del hábito**, obteniendo una reducción significativa de la compulsión de arrancarse pelo.

Por otro lado, los tics fueron tratados desde la perspectiva de la Comprehensive Behavioral Intervention (CBI), la cual, hace una intervención global y multidisciplinar. La CBI incluyó:

- Taller grupal de control y relajación (10 horas) diseñado para los niños de ACOVASTTA.
- Dejar de reprimir sus tics motores en clase.
- Tratar de solucionar las discrepancias entre la familia y la profesora.
- Trabajar la ansiedad en la familia.
- Psicoeducación tanto a padres como al niño.
- Reducción del tiempo de estudio y aumento del tiempo de relax para reducir el alto grado de ansiedad.

Llama la atención que una de las primeras medidas fuera recomendarle que mostrara sus tics motores en clase. La razón se debe a que, si dejaba de reprimirlos, podría prestar atención en clase. Al poder prestar atención, podría mejorar sus notas, mejorar su rendimiento y bajar la ansiedad. Además, de esto permitió que dejara de “pelearse” con sus tics, y aprendiera a reconocerlos para después poder manejarlos. Por eso, nos gustaría remarcar que, a veces, la primera medida no va enfocada a reducir el número de tics. Ya que en este caso, lo que mayor malestar causaba era la ansiedad, la cual, mejoró sustancialmente después de mostrar sus tics.



Nos pareció importante resaltar la dificultad extra que conllevó no tener el apoyo de la comunidad educativa. La tutora decía no “creer” en el ST, mantenía que los tics fónicos eran voluntarios y le castigaba por ello. Si bien se trató de acercar posturas y se informó a los docentes

Teléfono: (+34) 697 503 146

Email: [tourette\\_valencia@hotmail.com](mailto:tourette_valencia@hotmail.com)

 ACOVASTTA-SINDROME DE TOURETTE

sobre el ST, la tutora no facilitó ningún cambio. Estas situaciones son habituales, y se deben en parte a la falta de protocolos de actuación específicos para ST. Nadie dudaría en adaptar la enseñanza a un niño con una diversidad funcional como el Síndrome de Down. Pero, cuando se trata de Tourette todavía no existe un marco legal que obligue a los colegios a facilitar cambios específicos para su inclusión. Esto se debe a que el ST no es visto por los colegios como diversidad funcional, sino que es etiquetado como “mal comportamiento”.

A los profesionales que participaron en el congreso les sorprendió que una profesora fuera capaz de decir que el ST “no existía”, y puso en evidencia la gran diferencia que existe entre España y otros países como Reino Unido donde el ST es ampliamente conocido. Los participantes del congreso también aprobaron la intervención realizada e hicieron hincapié en la importancia de luchar contra el estigma y la victimización que sufren los niños con ST en las aulas. Finalmente, se hizo especial mención al trabajo de las asociaciones que juegan un papel fundamental en la concienciación de la sociedad, y a la necesidad de hacer intervenciones globales que no se centren solo en la reducción de tics.

Teléfono: (+34) 697 503 146

Email: [tourette\\_valencia@hotmail.com](mailto:tourette_valencia@hotmail.com)

 ACOVASTTA-SINDROME DE TOURETTE



## How to involve patients in research design

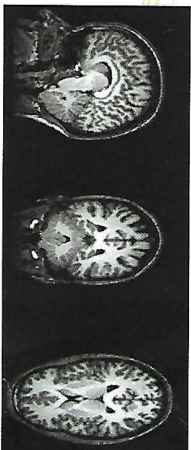
- Develop a good relationship with the patient association in your country
- Treat them as a partner rather than just a gateway to a population of potential research participants
- Conduct focus groups of participants to help design your research
- Invite research partners/lay members on research committees or as reviewers
- Get them to review and approve patient information
- Check with the patient representatives that the language and meaning is understandable.
- Makes sure that information is as clear as possible, in order to decrease dropout the commitments required of a research participant must be clear.
- This will ultimately improve your research!

## Participants Needed



Two questions to put to potential research participants:

- Think about **why** you are doing your research:
- What are the most important research questions **for the patients?**
- What are the **benefits** of this research to the patients? (not just a poster/paper for the researcher)
- What do the results mean for the participants?



## Take home message

By following the advice in this leaflet you will find

- Benefits to yourself – the researchers
- Better research outcomes
- More research participants
- Better research engagement
- Better ethics committee to your applications when patients have been involved in your research design

Many thanks to:  
 Gary Heiman, Chaim Huijsers & Veerle Jacobs. The ESSTS committee and ESSTS TS support organisations.



## ANEXO 1