

	<p><b>Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (A.S.T.T.A)</b> C/ Sol, 26 (Apartado de Correos 189), 14500 Puente Genil (Córdoba) Teléfonos: 957603161 / 627573706 Web: <a href="http://www.tourette.es">www.tourette.es</a> Mail: <a href="mailto:saludjurado@hotmail.com">saludjurado@hotmail.com</a></p>
---	---

## Memoria de actividades de la Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (A.S.T.T.A) Ejercicio 2015

### **LINEAS DE ACCIÓN SEGÚN LOS FINES DE NUESTROS ESTATUTOS**

1. Promocionar y fomentar el conocimiento del Síndrome de Tourette (ST) y Trastornos Asociados (TA) y su desarrollo científico:

1.1 La información a profesionales, pacientes y público en general sobre el ST y TA se continúa haciendo a través de:

- Teléfonos de la sede y de los distintos miembros de la Junta Directiva que aparecen en nuestra web. También fueron muchas las consultas a través del correo electrónico [saludjurado@hotmail.com](mailto:saludjurado@hotmail.com) y [tourette@tourette.es](mailto:tourette@tourette.es) así como por el Facebook <https://www.facebook.com/ASTouretteTA>
- A través del Plan de Difusión que lleva a cabo la Lcda. en Periodismo Dña. Salud Moreno Jurado, se comunicó la realización de las actividades de ASTTA a otras asociaciones de ST y de Enfermedades Raras, federaciones (FEDER, etc.), instituciones socio-sanitarias, profesionales voluntarios e interesados en el tema tanto:
  - a través de la web <http://www.tourette.es/>
  - de la red social <http://www.facebook.com/ASTouretteTA/>
  - otras redes sociales y web dedicadas a temas de salud
  - correo postal
  - envío de boletines electrónicos:
    - [http://tourette.es/boletin\\_info.php?id=32](http://tourette.es/boletin_info.php?id=32)
    - [http://tourette.es/boletin\\_info.php?id=33](http://tourette.es/boletin_info.php?id=33)
    - [http://tourette.es/boletin\\_info.php?id=34](http://tourette.es/boletin_info.php?id=34)

En la difusión se ha dejado constancia explícita de si ASTTA ha recibido alguna subvención para realizar una determinada actividad conforme a los requisitos de las convocatorias.

- Colaboración con estudiantes y profesionales que eligen el ST como tema de trabajo para alguna de sus asignaturas, proyectos etc.
- Asesoramiento en el marco del Proyecto “*Vivir y convivir con el Síndrome de Tourette*” a Instituciones Educativas (colegios, institutos, universidades) y Sociosanitarias (Hospitales, Centros de salud, Centros Base de Valoración para el certificado de discapacidad, etc.) mediante Informes Individualizados realizados por nuestra Psicóloga y Socia de Honor Dña. Diana Vasermanas.

1.2 El desarrollo científico lo hacemos colaborando con las investigaciones que apoya nuestra asociación y que principalmente son:

- Programa “*Vivir y Convivir con el Síndrome de Tourette*”, cuya autora es Dña. Diana Vasermanas y que subvenciona la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Colabora Dña. Alejandra Frega, que se encarga principalmente de llevar a cabo los talleres con afectados menores de edad.
- Los estudios de investigación del Dr. Marcelo Berthier, de la Dra. Guadalupe Dávila y su equipo.
- Los proyectos nacionales e internacionales sobre el Síndrome de Tourette que se desarrollan en la Unidad de Trastornos del Movimiento del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.

2. El ostentar la representación y defensa de los pacientes ante la Administración, instituciones, tribunales o entidades y particulares, en defensa de sus derechos, así como ejercitar el derecho de petición conforme a la Ley se hace por las vías siguientes:

2.1 Nuestros asesores y socios de honor, Dña. Diana Vasermanas (Psicóloga) y D. Marcelo Berthier (Neurólogo) elaboran un informe técnico que luego se pasa a nuestra asesora fiscal y se enmarca en un documento de la asociación que firma la presidenta como representante legal de ASTTA.

2.2 El Servicio de Orientación Institucional se implementa a través de los Informes Individualizados, comentados en el punto 2.1, para favorecer la obtención de apoyos y disminuir el riesgo de exacerbación de síntomas de TA ante situaciones estresantes que deben afrontar personas afectadas por ST en ambientes escolares, laborales y sociales en general.

- En 2015 **en el marco de la X Fase del Programa “Vivir y Convivir con el ST”** se realizaron distintos informes, tanto escolares para colegios e institutos y universidades, sobre la

incidencia del Síndrome de Tourette en alumnos afectados, como para presentar a Equipos de Valoración de Discapacidad, sobre la incidencia de las discapacidades relacionada con el ST y los Trastornos Asociados a su espectro.

- También dentro del marco del **Programa ADISTA “Programa de Asistencia a Discapacidades Asociadas al Síndrome de Tourette en Andalucía”**, se realizaron informes escolares para colegios, institutos y universidades sobre la incidencia del ST en alumnos/as afectados, así como Informes para presentar a Equipos de Valoración de Discapacidad, sobre la incidencia de las discapacidades relacionadas con el ST y los Trastornos Asociados a su espectro e Informes Socioasistenciales.

### 3. Colaborar y participar con los poderes públicos en la consecución de los derechos individuales y colectivos reconocidos por la Constitución

3.1. A través del Servicio de información y orientación dirigido por la Trabajadora Social Dña. Irene Rodríguez y que consiste, entre otros, en el acompañamiento y mediación institucional. Entre sus tareas, el proyecto **“Tourette Social”**: Proyecto para la intervención social en pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados y sus familias. Durante los 6 meses que ha durado este proyecto se han desarrollado las siguientes actividades:

- Servicio de información y orientación.
- Atención social, acompañamiento y mediación institucional.
- Búsqueda de recursos y convenios de colaboración.
- Apoyo en la gestión de la entidad y en los programas que se venían desarrollando.
- Creación de un Plan de Voluntariado, captación de voluntarios y organización de actividades. Este Plan ya se ha puesto en marcha.

### 4. Atención a pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados al mismo con discapacidad física, psíquica y/o sensorial. Con las siguientes actividades enmarcadas en el Programa “Vivir y Convivir con el ST”:

4.1 Talleres de Autocuidado para niños y jóvenes afectados por el ST para abordar el aprendizaje y desarrollo de habilidades y conductas para el afrontamiento y superación del estrés y la prevención y mejora de Trastornos Asociados al ST. Son impartidos y coordinados por la Psicóloga Dña. Alejandra Frega.

4.2 Intervenciones Psicosociales de Orientación y Ayuda Mutua para afectados, integrantes del entorno familiar, educativo y socioasistencial (afectado adultos, padres, parejas, hijos, profesionales de la salud, la acción social y la educación; estudiantes universitarios y voluntarios). Su objetivo es difundir conocimientos y promover actitudes que mejoren la convivencia, el desempeño escolar y laboral, la asistencia sociosanitaria y reducir los riesgos de exclusión de las personas afectadas por el ST; impartidos y coordinados por Dña. Diana Vasermanas (Psicóloga)

4.3 Actividades Conjuntas de Respirio y Ocio Inclusivo: Coincidiendo con los días de realización de los Talleres, se han desarrollado actividades organizadas para promover la convivencia entre los afectados y sus familias, así como inclusión social en espacios naturales de ocio y tiempo libre; han participado Monitores de Ocio y Tiempo Libre, Voluntarios y la Trabajadora social Dña. Irene Rodríguez.

4.4 Se renovó para los socios de A.S.T.T.A. el Programa de Atención psicológica con honorarios y servicios especiales para los socios de A.S.T.T.A, con las Psicólogas de la asociación (Dña. Diana Vasermanas y Dña. Alejandra Frega). Un programa a través de Internet para afectados por el ST cuyas familias no dispongan de recursos económicos para poder realizar evaluaciones psicodiagnósticas terapia psicológica de manera on-line y/o presencial. Este Programa sigue en vigor.

En <http://www.tourette.es/actividades.php> se pueden leer con detalle algunas de las actividades realizadas por ASTTA durante el año 2015 entre las cuales están:

- El 10 de febrero en la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad de Alcalá de Henares (Madrid), dentro de la Actividad en el Mes de las Enfermedades Raras organizado por Educación Médica de IFMSA – ALCALA (International Federation of Medical Students Association), tuvo lugar la ponencia “Abordaje Bio-psicosocial del Síndrome de Tourette (ST)” por parte de Dña. Diana Vasermanas.  
<http://tourette.es/userfiles/files/otros/Charla%20sobre%20ST-%20DIANA%20VASERMANAS%20Universidad%20Alcala.pdf>
- El día 14 de febrero se celebró la 3ª Sesión de la 10ª Fase del Programa “Vivir y convivir con el Síndrome de Tourette” (Formación, Apoyo Psicosocial Respirio, para la prevención y mejora de los Trastornos Asociados al Síndrome de Tourette en las personas afectadas y sus familias), realizada por A.S.T.T.A. y subvencionada por la Consejería de Salud, Igualdad y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía en el Albergue Inturjovent de Córdoba.  
<http://tourette.es/userfiles/files/actividades/Convocatoria%2014%20de%20febrero%20en%20Cordoba.pdf>

- El día 5 de marzo tuvo lugar en el Senado el acto por el Día de las Enfermedades Raras al que nuestra psicóloga, Alejandra Frega, asistió en representación de A.S.T.T.A. <https://www.facebook.com/ASTouretteTA/posts/829719457075513>
- También han tenido lugar dos reuniones entre la Asociación Argentina para el Síndrome de Tourette (AAST) y A.S.T.T.A. en la ciudad de Buenos Aires (Argentina), la primera de ellas el 8 de abril, en la que participó Dña. Andrea Bonzini (Fundadora y Presidenta de AAST) y Dña. Diana Vasermanas, Psicóloga y Socia de Honor de ASTTA, en representación de la misma. La segunda de las reuniones tuvo lugar el 13 de abril y a ella asistieron Dña. Andrea Bonzini, D. Luis Lehmann (Co-fundador de AAST) y Dña. Diana Vasermanas. En ambas reuniones se manifestó expresamente el deseo e interés de la AAST y de A.S.T.T.A. de continuar por esta vía de apoyo mutuo a los objetivos comunes de ambas Asociaciones, con el fin de mejorar la salud, calidad de vida e integración de las personas con Síndrome de Tourette y sus familiares. Esta intención quedó reflejada en un documento firmado por las Presidentas de ambas Asociaciones
- El 14 de abril se celebraba el II Congreso Escolar de FEDER, donde nuestras psicólogas Dña. Alejandra Frega y Dña. Diana Vasermanas exponían su ponencia “Diez años del Servicio Integral de Orientación y Asesoramiento sobre Síndrome de Tourette de ASTTA”, seleccionada por el Comité científico del Congreso como mejor iniciativa entre todas las Experiencias en Centros Educativos presentadas por cientos de Asociaciones de Pacientes con Enfermedades Raras. [http://www.enfermedades-raras.org/images/feder/Documentos\\_ultimas\\_noticias/Programa\\_II-Congreso\\_2.pdf](http://www.enfermedades-raras.org/images/feder/Documentos_ultimas_noticias/Programa_II-Congreso_2.pdf) y [http://www.enfermedades-raras.org/images/pdf/dossier\\_II\\_Congreso\\_Escolar.pdf](http://www.enfermedades-raras.org/images/pdf/dossier_II_Congreso_Escolar.pdf)
- El 9 de mayo tuvo lugar la 2ª Sesión de la 2ª Fase del Programa ADISTA (Programa de Asistencia a Discapacidades Asociadas al Síndrome de Tourette en Andalucía), realizada por A.S.T.T.A. y subvencionada por la Consejería de Salud, Igualdad y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía en el Albergue Juvenil & Spa de Jaén. [http://tourette.es/userfiles/files/actividades/CONVOCATORIA\\_9\\_MAYO\\_2015\\_JAEN.pdf](http://tourette.es/userfiles/files/actividades/CONVOCATORIA_9_MAYO_2015_JAEN.pdf)
- El 20 de mayo fue la IV Jornada Andaluza sobre el “Tratamiento Interdisciplinar del Síndrome de Tourette y sus Trastornos Asociados”, organizada por la Asociación Andaluza de pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (A.S.T.T.A.) para el Programa de Intervención Psicosanitaria y Comunitaria: “Vivir y convivir con el Síndrome de Tourette”, en colaboración con los Programas de Participación en Salud de la Junta de Andalucía y de las Facultades de Psicología y de Medicina de la Universidad de Málaga. Se celebró en el Aula Magna de la Facultad de Medicina de la

Universidad de Málaga.

[http://tourette.es/userfiles/files/actividades/Convocatoria%20IV%20Jornada%20Interdisciplinar%20\(M%C3%A1laga\).pdf](http://tourette.es/userfiles/files/actividades/Convocatoria%20IV%20Jornada%20Interdisciplinar%20(M%C3%A1laga).pdf)

- Entre el 27 y el 30 de mayo nuestra psicóloga Diana Vasermanas participó en el XXVI Congreso Nacional de Técnicos en Enfermería y Farmacia "Avanzando hacia nuevos retos", que se realizó en Ceuta. Además de presentar su ponencia "Abordaje biopsicosocial del ST", en el Congreso se presentó el "Estudio para mejorar la atención sanitaria y percepción social de pacientes con ST y sus familias" que ganó la Mención Especial como mejor trabajo de Investigación presentado, y el póster el póster "ST: Aprende a mirarnos", realizados con la colaboración de A.S.T.T.A. por los TCE Carmen Estévez Palomo y Pedro Rodríguez Duque.

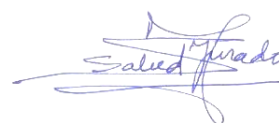
[http://www.fundacionfae.org/media/files/XXVICONGRESO\\_NACIONAL/Preprograma%20Ceuta%2018\\_05\\_15\(1\).pdf](http://www.fundacionfae.org/media/files/XXVICONGRESO_NACIONAL/Preprograma%20Ceuta%2018_05_15(1).pdf)

- Del 24 al 26 de junio se celebró en Londres el "I Congreso Mundial de Síndrome de Tourette", al que Alejandra Frega y Diana Vasermanas asistieron para presentar el trabajo "Diez años de experiencia del programa Vivir y Convivir con el Síndrome de Tourette", modelo de intervención psicosocial y educativo, que la Asociación Andaluza de Pacientes con ST y Trastornos Asociados (A.S.T.T.A.) desarrolla desde el 2005.

[http://www.tourette.es/userfiles/files/boletines/ABSTRACT\\_CONGRESO\\_LONDRES.pdf](http://www.tourette.es/userfiles/files/boletines/ABSTRACT_CONGRESO_LONDRES.pdf)

- Por último, el 25 de noviembre se llevó a cabo la II Jornada Andaluza sobre Calidad de vida en el Síndrome de Tourette y sus Trastornos Asociados en el Hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz. Esta actividad la realizó A.S.T.T.A. subvencionada por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

<http://tourette.es/userfiles/files/actividades/II%20Jornada%20Andaluza%20Sobre%20Calidad%20de%20Vida%20en%20ST.pdf>



Firmado: Salud Jurado Chacón (Presidenta de ASTTA)