

	<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> <a href="http://www.entieradenadie.org">www.entieradenadie.org</a> <a href="http://www.psicotourette.com">www.psicotourette.com</a> Mail: <a href="mailto:saludjurado@hotmail.com">saludjurado@hotmail.com</a></p>
---	---

**Buenos días:**

Bienvenidos a la celebración del X aniversario de la Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados (ASTTA).

Me dirijo a todos los asistentes como Presidenta de ASTTA con el deseo de que este encuentro sea una grata oportunidad para festejar lo que han sido estos diez años, durante los cuales hemos afrontado y compartido problemas y dificultades, pero también muchos proyectos y encuentros que nos han permitido aprender, conocernos mejor y disfrutar de buenos momentos con las familias que integran la asociación, así como con los profesionales que nos han acompañado.

Quiero empezar agradeciendo el apoyo especial de la Fundación Cajazol, representada aquí por D. Francisco Galván Segura, al poner a nuestra disposición este edificio que, desde antaño como teatro, fue lugar de disfrute de diversas obras, especialmente de las escritas por los hermanos Álvarez Quintero y que le dieron nombre.

También es importante la ayuda que nos concede la Consejería de Salud a través de la Secretaria General de Salud Pública y Participación.

**Programa:**

A las 9,30 h estaba previsto hacer la lectura de la memoria de los diez años de ASTTA. En su lugar se os ha hecho entrega de un ejemplar en formato revista para que además de leerlo, podáis conservar un recuerdo de los diez años de vida de la asociación y que hoy queremos celebrar. Como presidenta y fundadora de ASTTA y también como afectada de síndrome de Tourette, además de como madre de una paciente de la que estoy totalmente orgullosa, en dicho ejemplar, os he escrito una carta y os he narrado lo

más significativo de las actividades desarrolladas para cumplir con los objetivos que decidimos plasmar en los estatutos de la asociación.

Hemos invitado a nuestros mejores asesores que, como en otras ocasiones, nos pondrán al día de los temas biopsicosociales que nos afectan.

Paso a presentaros a los ponentes que nos van hablar de los “Avances en el Síndrome de Tourette”, ellos son:

El Dr. D. Marcelo Berthier Torres, un neurólogo muy especial porque su formación es tan amplia que sería imposible leer su Currículum Vitae en el tiempo de que disponemos. Sólo decir que desde hace veinte años no ha dejado de diagnosticar y hacer el seguimiento de numerosos pacientes con síndrome de Tourette y también de profundizar como investigador en el conocimiento del síndrome que nos afecta. En el año 2000 firmó junto a las familias nuestra Acta fundacional, sigue aquí con nosotros y le deseamos una larga y feliz vida para que siga compartiendo nuestras penas pero también nuestras alegrías.

La Dra. Dña. Guadalupe Dávila Arias es profesora en la Facultad de Psicología. Se ha incorporado a nuestro colectivo como investigadora junto con el Dr. Berthier y ambos han estudiado aspectos que aún no habían sido explorados exhaustivamente y que son de crucial importancia por su relevancia clínica o porque pueden mejorar el conocimiento de los mecanismos que subyacen al Síndrome de Tourette.

Ellos tienen la palabra y cuando finalicen su presentación se abrirá un turno de preguntas por parte de los asistentes y que coordinará nuestro secretario D. Emilio Martín Alonso.

De 11,30 h a 12,00 h tenemos una pausa-café con el patrocinio del laboratorio UCB PHARMA.

Retomamos nuestras actividades formativas con la presentación de nuestras dos psicólogas clínicas que nos van a contar como es posible “Vivir y convivir con el Síndrome de Tourette. Logros de siete años del Programa de Apoyo Psicosocial desarrollado por ASTTA”, ellas son:

Dña. Diana Vasermanas Brower y Dña. Alejandra Frega Vasermanas. Son madre e hija y además de coincidir en su profesión, se parecen sobre todo en que ambas se saben poner en la piel de los pacientes y sus familias de tal manera que ya no podríamos prescindir de la inmensa ayuda que nos prestan incluso en la defensa de nuestros derechos.

Ellas tienen la palabra y cuando llegue el momento se abrirá el turno de preguntas al igual que con los ponentes anteriores.

Para acabar con el programa de formación os invitamos a escuchar al Dr. D. Rafael García López que nos va a llevar al conocimiento de un tema muy importante, la “Investigación biomédica en el Síndrome de Tourette: antecedentes y perspectivas de futuro”. El llamó a la asociación para presentar un proyecto para el que tenían que participar pacientes menores de catorce años. El rigor y la precisión en su trabajo obtuvo muy buenos resultados y confiamos en que pronto continúe demostrando cómo hay que hacer la investigación para que los pacientes se sientan bien participando en ella.

Aunque por ajustes del programa disponemos de menos tiempo, se dará a los asistentes la oportunidad de hacer las preguntas al Dr. García.

A las 14,00 h nos vamos a almorzar y después iniciaremos el programa de la tarde.

### **Entrega de diplomas:**

La asociación quiere agradecer la colaboración de personas e instituciones que nos ayudan a poder seguir con el cumplimiento de los objetivos que tenemos planteados desde la fundación de la Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados, para ello se les hará entrega de unos diplomas.

La Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados, “Por lo méritos contraídos en la formación y mantenimiento de nuestra asociación”, concede el Diploma de Colaborador a:

- D. Rafael García López. Médico en el Hospital Costa del Sol de Málaga.
- Dña. Guadalupe Dávila Arias. Profesora en la Facultad de Psicología de Málaga.
- D. Antonio Maldonado López. Decano de la Facultad de Psicología de Granada.
- D. Joaquín Mora Roche. Departamento de Psicología evolutiva y de la educación en Sevilla.
- D. Luis Reina Alcolea. Centro Cívico de la Diputación de Málaga.
- Parroquia de Los Remedios de Sevilla.
- Consejería de Salud. Secretaría General de Salud Pública y Participación.
- Padre Rafael Pozo. Asociación Paz y Bien.
- Colegio Nuestra Señora de la Merced de Córdoba.
- D. Juan Carlos López Cid-Fuentes. Fundación ONCE en Sevilla.
- Ayuntamiento de San Juan del Puerto.
- D. Salvador Cortés Fernández.

Desde el inicio de nuestra andadura quisimos ser especialmente agradecidos con personas que trabajan como si fuesen parte de nuestras familias. A ellas, en Asamblea de socios, se les ha designado como Socios de Honor y se les hará entrega de su respectivo diploma.

Así, la Asociación Andaluza de Pacientes con Síndrome de Tourette y Trastornos Asociados, “Por los méritos contraídos en nuestra asociación, aprobados por unanimidad en Asamblea de socios”, concede el Diploma de Socio de Honor a:

- Dña. Diana Rut Vasermanas Brower. Psicóloga clínica.

- Dña. María Alejandra Frega Vasermanas. Psicóloga clínica
- D. Alfonso Cruz Jurado. Asesor fiscal.
- Dña. Carmen Robles Morell. Profesora de Informática.
- D. Luis Iriarte García-Baquero. Lo recoge su viuda Dña. M<sup>a</sup> Aurelia Borrego pero antes quiero recordar quién fue a los que no lo habéis conocido:

*“Por orden cronológico la primera persona y el primer profesional que me ayudó en la andadura de formar nuestra asociación fue el Dr. D. Luis M<sup>a</sup> Iriarte García-Baquero. Después siempre estuvo cercano a nosotros, pero nunca imaginé que seis años después un tumor cerebral acabaría con su vida. Perdimos a un neurólogo que sabía mucho sobre el Síndrome de Tourette, pero sobre todo a una persona que en su enfermedad nos dio un buen ejemplo de resiliencia -capacidad humana universal para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas o incluso ser transformado por ellas-. Su última conferencia fue precisamente para nuestra asociación. Gracias Dr. Iriarte, siempre estarás en nuestro recuerdo”.*

#### **Proyección de galería de fotos de nuestra asociación:**

Realizado por Dña. Sara Robles Borrajo, en pocos minutos nos hace un recorrido de nuestras actividades, lleno de diversas emociones para acabar con una frase que dice mucho de quienes somos: “Diez años despertando esperanzas”.

#### **Taller de baile urbano y concierto lírico:**

De la mano de Dña. Marta Madrigal Arenilla y de su compañero D. Antonio Torres Fernández vamos a presenciar lo que esta mañana han aprendido nuestros menores en el taller de baile urbano. Será toda una sorpresa y un regalo para los adultos aquí presentes, así que vamos a recibirlos con un fuerte aplauso.

#### **Paso la palabra a Dña. Salud Moreno Jurado**

*Buenas tardes. A continuación y como clausura de la celebración del décimo aniversario de nuestra asociación tendrá lugar la actuación de la soprano María*

*Elena Velasco que, acompañada por la pianista Rosario Onieva, nos trae un repertorio muy variado que abarca estilos tan diversos como el bolero, el tango, la copla o la canción melódica. Os pido un fuerte aplauso para recibirlas.*

Ha llegado el momento de clausurar esta jornada que hemos compartido y en la que además de aprender muchas cosas interesantes sobre el Síndrome de Tourette y sus Trastornos Asociados, hemos reforzado esos lazos de unión que son imprescindibles para crear círculo de apoyo. Como fundadora y presidenta de ASTTA me quiero despedir con una frase que lleváis escrita en la memoria que se ha entregado:

“Ahora que sé tanto de lo que pueden llegar a sufrir algunos de nuestros afectados, es mi obligación pedirlos que sigáis explicando y demostrando por donde quiera que estéis, que *‘Vivir y convivir con el Síndrome de Tourette’* es posible”.

¡¡Muchas gracias a todos por todo!!



Salud Jurado Chacón, Presidenta de ASTTA

Sevilla, a 11 de septiembre de 2010