

Por qué celebramos el 7 de Junio el Día de la Concientización del Síndrome de Tourette

El 7 de Junio y desde hace dos años, la Sociedad Europea para el Estudio del Síndrome de Tourette ha propuesto celebrar el Día de la Concientización del ST, en honor a la Dra Mary Robertson. Tengo el placer de verla y cruzar cordiales saludos con ella año tras año en los Congresos Europeos y os aseguro que se trata de una mujer con luz propia, pero por sobre todo amable y cordial con todo aquel que se le acerque, transmitiendo la humildad “de los sabios”. Pero qué vínculo hay entre ella y el Síndrome de Tourette? Pues os cuento:

Resulta que Mary Robertson nace un 7 de Junio. La madre de Mary había estudiado medicina pero no había podido terminar su carrera ante la llegada de la maternidad. También amaba el mar. Parece ser que Mary se apropió de estos deseos y los llevó a la realidad lo más lejos que pudo hasta nuestros días. Porque se recibió de médica y dio la vuelta al mundo navegando en embarcación a vela, en 1976. A su vuelta, se centró en su brillante carrera. Mary egresó de la Universidad de Cape Town y comienza a trabajar en el Hospital Nacional de Neurología y Neurocirugía de Londres. Allí estudia sus primeros casos de personas con Síndrome de Tourette. Según Mary, quedó “fascinada” con su primer caso de ST. Así, durante la década de los ochenta, ella y su equipo realizan investigaciones para desentrañar las causas neurobiológicas y genéticas de Síndrome de Tourette. También publican sus hallazgos sobre las manifestaciones neurológicas y psiquiátricas. En aquella época, no contaba con financiación económica alguna para la investigación. Sin embargo, luchó por continuar su labor. Escribió más de 100 artículos científicos sobre Síndrome de Tourette, y esto la convierte en la profesional con más “papers” en el campo del Tourette.

Ha jugado un papel importantísimo en la creación de Tourette Action, la Asociación de Síndrome de Tourette de UK, y ha participado en todos los Congresos que la Asociación Americana viene realizando desde 1981. También jugó un papel central en la formación de la Sociedad Europea de Síndrome de Tourette dedicada a la investigación en área. Colabora intensamente con investigadores italianos en las Técnicas de Estimulación Cerebral Profunda.

Mary considera actualmente que la clave en el manejo del Síndrome de Tourette reside en la psicoeducación y la terapia cognitivo conductual, cuando es posible. Y suele comentar a cada paciente que “tu Tourette seguramente mejorará, su causa pueden ser genética, inmunológica, prenatal, o incluso hormonal, pero nunca es “tu culpa o la de tus padres”.

Respecto a la perspectiva farmacológica, están realizándose nuevas investigaciones en la cuales Mary confía como interacciones de nuevas drogas y microbiota.

Sus documentos son los más citados dentro de la investigación en el campo del Síndrome de Tourette. Su últimas publicaciones en 2014 son en referencia a las conductas disruptivas en el Síndrome de Tourette y sobre su perspectiva del ST a lo largo de 35 años de investigación.

Actualmente, “semirretirada” de la profesión, es Profesora Emérita de Neuropsiquiatría en el University College London, en Londres, es Profesora Honorífica en el Departamento de Psiquiatría en Cape Town University y Profesora y Consultora en el St George’s Hospital de Londres. Asesora Médica de las Asociaciones de UK, Alemania, Canadá, Italia e Irlanda. Pero además, Mary ha complementado su vida profesional con la práctica del deporte y una vida espiritual importante.

Por su liderazgo en la investigación, en el asociacionismo y en la labor clínica, sumado a su gran valor como ser humano, es que Mary se merece este reconocimiento por parte de la comunidad científica, pacientes y familias.

Para quien le interese escucharla en vivo, os dejo con este video (lamentablemente no está traducido) que he podido encontrar:

<http://www.birmingham.ac.uk/research/activity/social-policy/ceimh/film-resources/tourettes.aspx>

Roxana Apollonio Cabrera - ACOVASTTA

Referencias:

Kirby, Tony (2005): “Mary Robertson: unravelling Tourette’s syndrome”. En www.thelancet.com/psychiatry Vol 2

Artículo: “Emerging Science Front”. En www.sciencewhatch.com. Febrero 2008

HeapFraM_g◆N◆”