

Synthèse à destination du médecin traitant

Extraite du Protocole Nationale de Diagnostic et de Soins (PNDS)

Syndrome Gilles de la Tourette

Juin 2022

Centre de référence Syndrome Gilles de la Tourette



Membre de la
Filière de Santé Maladies Rares du système nerveux central BRAIN-TEAM

filière de santé

maladies rares


BRAIN-TEAM
Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central

Synthèse à destination du médecin traitant

Le terme « syndrome de Gilles de la Tourette » (SGT) désigne l'association de tics moteurs et vocaux évoluant dans un contexte de comorbidité psychiatrique d'intensité variable mais fréquente.

Le syndrome associe, en absence d'une cause identifiable, plusieurs tics moteurs et au moins un tic vocal présents pendant au moins un an et apparaissant avant l'âge de 18 ans. La coprolalie n'est pas nécessaire pour porter le diagnostic ou l'infirmier, étant donné qu'il n'est présent que dans 20 % des cas. Le diagnostic du SGT est purement clinique et basé sur les symptômes définis par le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5). Aucun examen complémentaire n'est nécessaire pour confirmer le diagnostic de SGT. Néanmoins, s'il s'agit d'exclure certains diagnostics différentiels, des examens complémentaires peuvent s'avérer nécessaires.

Il existe aussi très fréquemment une ou plusieurs comorbidités psychiatriques, dont le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, les troubles obsessionnels compulsifs, l'anxiété, les crises de rage, les automutilations, les troubles de l'apprentissage ou les troubles du spectre autistique. L'affection débute dans l'enfance et évolue progressivement avec une succession de périodes d'aggravation et d'accalmie relatives des tics. Une amélioration est observée à la fin de la deuxième décennie chez la majorité des patients, mais des symptômes peuvent persister à l'âge adulte chez environ un tiers de ces derniers.

La cause du SGT est inconnue mais une susceptibilité génétique ainsi que certains facteurs environnementaux semblent jouer un rôle.

Le traitement du SGT et des formes sévères de tics est souvent difficile et requiert une approche multidisciplinaire (médecin traitant, pédiatre, psychiatre, neurologue, médecins scolaires ou du travail, psychologue et travailleurs sociaux). En cas de forme légère, l'information (jeunes patients, parents, fratrie) et la prise en charge psychologique sont habituellement recommandées. Les traitements médicamenteux - dont les neuroleptiques - sont indispensables dans les formes modérées à sévères de la maladie. Au cours de la dernière décennie, les thérapies cognitivo-comportementales ont été validées dans le traitement des tics. Pour certains tics isolés, l'injection de toxine botulique peut aussi s'avérer utile. Les comorbidités psychiatriques, lorsqu'elles sont présentes, justifient souvent un traitement spécifique. Pour les formes très sévères du SGT, le traitement par stimulation cérébrale profonde représente un espoir thérapeutique certain.

Si des tics sont suspectés et que la gêne sociale ou fonctionnelle est importante, l'avis d'un spécialiste doit être obtenu en fonction de l'âge du patient (psychiatre/pédopsychiatre ; neurologue/neuropédiatre). Celui-ci déterminera la sévérité des tics et la présence ou l'absence de comorbidités. Le médecin traitant (souvent initiateur du diagnostic) assurera le relais dans la prise en charge et la prescription des traitements : incitation à la compliance, évaluation des effets indésirables, lutte contre la stigmatisation dans l'entourage. Il jouera aussi un rôle important dans les rééducations ainsi que dans les aménagements scolaires et professionnels.

Contacts utiles :

- CRMR SGT : <http://pitiealpetriere.aphp.fr/tourette>
- AFSGT : <http://www.france-tourette.org>
- Société Européenne du Syndrome Gilles de la Tourette : <https://essts.org>

- **Coordonnées du centre de référence, des centres de compétence et de l'association de patients**

Le **centre de référence du Syndrome Gilles de la Tourette** est membre de la filière de santé maladies rares BRAIN-TEAM. Il est composé d'un centre de référence et de 14 centres de compétence.

Centre de référence

Site coordonnateur

Paris – Responsable : Dr Andreas Hartmann

Département de Neurologie, GHU AP-HP. Sorbonne Université, Hôpital Pitié Salpêtrière, 47-83 boulevard de l'Hôpital, 75013 Paris

Tél : 01 42 16 13 16

Centres de compétence

Bordeaux – Responsable : Pr Pierre Burbaud

Service d'explorations fonctionnelles du système nerveux, CHU Bordeaux, site Pellegrin, place Amélie Raba-Léon, 33076 Bordeaux

Tél : 05 56 79 55 13

Clermont-Ferrand – Responsable : Pr Isabelle Jalenques

Service de Psychiatrie et Psychologie médicale, CHU Clermont-Ferrand, site Gabriel Montpied, 58 rue Montalembert, 63003 Clermont-Ferrand

Tél : 04 73 75 21 05

Grenoble – Responsable : Pr Elena Moro et Dr Anna Castrioto

Service de Neurologie, CHU Grenoble-Alpes, site nord La Tronche, boulevard de la Chantourne, 38700 La Tronche

Tél : 04 76 76 75 75 ou 04 76 76 57 91

Lille – Responsable : Pr Luc Defebvre

Service de neurologie, CHU Lille, site Roger Salengro, rue du Pr. Emile Laine, 59037 Lille

Tél : 03 20 44 67 52

Lyon – Responsable : Pr Stéphane Thobois

Service de Neurologie - troubles du mouvement et pathologies neuromusculaires, Hospices Civils de Lyon, site Pierre Wertheimer, 59 boulevard Pinel, 69500 Bron

Tél : 04 72 35 72 18

Marseille – Responsable : Dr Tatiana Witjas

Service de Neurologie, pathologies du mouvement, AP-HM, site de la Timone, 264 rue Saint-Pierre, 13005 Marseille

Tél : 04 91 38 43 33

Montpellier – Responsable : Pr Agathe Roubertie

Département de Neuropédiatrie, CHU Montpellier, site Gui de Chauliac, 80 avenue Augustin Fliche, 34295 Montpellier

Tél : 04 67 33 01 82

Nantes – Responsable : Pr Philippe Damier

Service de Neurologie, CHU Nantes, Hôpital Nord Laennec, boulevard Jacques Monod, 44800 Saint-Herblain
Tél : 02 40 16 52 12

Paris 19^{ème} – Responsable : Pr Richard Delorme et Dr Alexandre Hubert
Service de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, AP-HP, Hôpital Universitaire Robert-Debré, 48 boulevard Sérurier, 75019 Paris
Tél : 01 40 03 22 63

Poitiers – Responsable : Dr Solène Ansquer
Service de Neurologie, CHU Poitiers, 2 rue de la Milétrie, 86000 Poitiers
Tél : 05 49 44 44 44 ou 05 49 44 44 46

Saint-Pierre – Responsable : Dr Michel Spodenkiewicz
Service de Psychiatrie infanto-juvénile, CHU de La Réunion, site Sud, avenue François Mitterrand, BP 350, 97448 Saint-Pierre Cedex, La Réunion
Tél : 02 62 35 97 44

Strasbourg – Responsable : Pr Mathieu Anheim
Service de pathologie du mouvement – Neurologie, CHU Strasbourg, site de HautePierre, 1 avenue Molière, 67200 Strasbourg
Tél : 03 88 12 85 85

Toulouse – Responsable : Dr Christine Brefel-Courbon
Unité de Neurologie cognitive, épilepsie, sommeil et mouvements anormaux, CHU Toulouse, site Purpan, 330 avenue de Grande Bretagne, 31059 Toulouse
Tél : 05 61 77 55 51

Association Française du syndrome Gilles de la Tourette (AFSGT)
<https://www.france-tourette.org/contact>

176 avenue Charles de Gaulle
92522 Neuilly-sur-Seine Cedex

Par téléphone : Permanence téléphonique au 0972 411 288 (Prix d'un appel local). Cet accueil téléphonique est assuré par des bénévoles, il est réservé aux professionnels de santé et du secteur médico-social ainsi qu'aux adhérents de l'association. En cas d'absence, laisser un message sur le répondeur ou bien envoyer un mail à permanence@france-tourette.org