

Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)

Syndrome Gilles de la Tourette

Texte du PNDS

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

Sommaire

Liste des abréviations	4
Synthèse à destination du médecin traitant	5
Texte du PNDS	6
1 Introduction.....	6
2 Objectifs du protocole national de diagnostic et de soins	6
3 Diagnostic et évaluation initiale.....	7
3.1 Objectifs	7
3.2 Professionnels impliqués (et modalités de coordination)	8
3.3 Circonstances de découverte/suspicion du diagnostic	8
3.4 Confirmation du diagnostic/diagnostic différentiel	8
3.5 Évaluation de la sévérité/extension de la maladie/recherche de comorbidités/évaluation du pronostic	9
3.6 Recherche de contre-indications au traitement	10
3.7 Annonce du diagnostic et information du patient	10
3.8 Conseil génétique	11
4 Prise en charge thérapeutique.....	12
4.1 Objectifs	12
4.2 Professionnels impliqués (et modalités de coordination)	13
4.3 Prise en charge thérapeutique	13
4.4 Éducation thérapeutique et modification du mode de vie (au cas par cas)	17
4.5 Recours aux associations de patients	17
4.6 Autre	17
5 Suivi.....	17
5.1 Objectifs	17
5.2 Professionnels impliqués (et modalités de coordination)	18
5.3 Rythme et contenu des consultations	18
5.4 Examens complémentaires	18
6 Accompagnement médico-social	19
6.1 Informations à communiquer sur les aides nécessaires à l'accompagnement de la personne atteinte de la maladie rare et des aidants proches	19
6.2 Recommandations particulières à destination des structures sociales et médico-sociales	22
6.3 Recommandations pour le remplissage des dossiers destinés à l'évaluation du handicap ou de la perte d'autonomie de la personne atteinte de la maladie rare	22
6.4 Contacts et autres informations utiles	22
Annexe 1. Liste des participants	24
Annexe 2. Coordonnées du centre de référence, des centres de compétence et de l'association de patients	25
Annexe 4. Critères DSM-5 du SGT	30
Annexe 5. Approches pharmacologiques dans le traitement des tics.....	31

Références bibliographiques 32

Liste des abréviations

AFSGT	Association Française du Syndrome de Gilles de la Tourette
ALD	Affection de longue durée
AMM	Autorisation de Mise sur le Marché
CBD	cannabidiol
CRM	Centre de Référence Maladie Rare
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – 5 ^e édition
ECG	Électrocardiogramme
EEG	Électroencéphalogramme
ERP	Exposure Response Prevention
ESSTS	European Society for the Study of Tourette Syndrome
HRT	Habit Reversal Training
IRM	Imagerie par Résonance Magnétique
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PNDS	Protocole National de Diagnostic et de Soins
SCP	Stimulation cérébrale profonde
SGT	Syndrome Gilles de la Tourette
TCC	Thérapie cognitivo-comportementale
TDAH	Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité
THC	Δ -9-tetrahydrocannabinol
TOC	Trouble obsessionnel compulsif
YGTSS	Yale Global Tic Severity Scale

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

Texte du PNDS

1 Introduction

Le terme « syndrome de Gilles de la Tourette » (SGT) désigne l'association de tics moteurs et vocaux avec une comorbidité psychiatrique variable mais fréquente.

La maladie associe plusieurs tics moteurs et au moins un tic vocal présents pendant au moins un an et apparaissant avant l'âge de 18 ans. Le diagnostic du SGT est clinique et basé sur les symptômes définis par le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5).

Il existe aussi très fréquemment une comorbidité psychiatrique, dont le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), les troubles obsessionnels compulsifs (TOC), 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 par 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 des patients.

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

La prévalence du SGT est estimée à 0,5 – 1 % de la population mais ce chiffre ne détermine pas le pourcentage de personnes nécessitant un suivi médical.

Le traitement du SGT et des formes sévères de tics est souvent difficile et requiert une approche multidisciplinaire (psychiatres, neurologues, psychologues et travailleurs sociaux). En cas de forme légère, l'information 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 et leur instauration ne doit pas être retardée. 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.

2 Objectifs du protocole national de diagnostic et de soins

L'objectif de ce protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) est d'explicitier aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale actuelle et le parcours de soins d'un patient atteint du SGT. Il a pour but d'optimiser et d'harmoniser la prise en charge et le suivi de la maladie rare sur l'ensemble du territoire. Il permet également d'identifier les spécialités pharmaceutiques utilisées dans une indication non prévue dans l'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) ainsi que les spécialités, produits ou prestations nécessaires à la prise en charge des patients mais non habituellement pris en charge ou remboursés par l'assurance maladie.

Ce PNDS peut servir de référence au médecin traitant (médecin désigné par le patient auprès de l'assurance maladie) en concertation avec le médecin spécialiste notamment au moment d'établir le protocole de soins conjointement avec le médecin conseil et le patient, dans le cas d'une demande d'exonération du ticket modérateur au titre d'une affection hors liste.

Le PNDS ne peut cependant pas envisager tous les cas spécifiques, toutes les comorbidités ou complications, toutes les particularités thérapeutiques, tous les protocoles de soins hospitaliers, etc... Il ne peut pas revendiquer l'exhaustivité des conduites de prise en charge possibles, ni se substituer à la responsabilité individuelle du médecin vis-à-vis de son patient. Le protocole décrit cependant la prise en charge de référence d'un patient atteint du SGT. Il doit être mis à jour en fonction des données nouvelles validées.

Le présent PNDS a été élaboré selon la « Méthode d'élaboration d'un protocole national de diagnostic et de soins pour les maladies rares » publiée par la Haute Autorité de Santé en 2012 (guide méthodologique disponible sur le site de la HAS : www.has-sante.fr).

Un document plus détaillé ayant servi de base à l'élaboration du PNDS et comportant notamment l'analyse des données bibliographiques identifiées (argumentaire scientifique) est disponible sur le site internet du centre de référence (<http://pitieosalpetriere.aphp.fr/tourette>) et sur le site internet de la filière de santé maladies rares BRAIN-TEAM (www.brain-team.fr).

3 Diagnostic et évaluation initiale

3.1 Objectifs

Tout d'abord, le clinicien doit s'assurer de la présence de tics. Les tics se distinguent des autres mouvements anormaux par quelques particularités sémiologiques. Les tics ont la singularité de pouvoir être, au moins temporairement, supprimés par les patients mais au prix d'un effort mental souvent important.

Les tics peuvent s'accompagner de sensations ou de pensées prémonitoires qui sont souvent à caractère désagréable. Les phénomènes prémonitoires peuvent se manifester, par exemple, par une sensation de brûlure ou de tension que le tic viendra plus ou moins soulager. Les phénomènes prémonitoires peuvent être également moins localisés (sentiment d'inconfort général) et se manifester comme un besoin urgent ou une envie de réaliser le tic. Ce phénomène est appelé par les anglophones : *urge to do* ou *urge to move*. Il est à noter que ces sensations ne se manifestent principalement qu'à partir de l'adolescence et ne sont donc souvent pas identifiables clairement chez des enfants âgés de moins de 10 ans.

Le diagnostic différentiel des tics inclut tous les mouvements anormaux répétitifs et la sémiologie ne suffit jamais pour diagnostiquer avec certitude un tic. Le clinicien doit ainsi s'assurer qu'il existe bien

- (i) une sensation prémonitoire,
- (ii) un contrôle, même bref, du mouvement et
- (iii) un soulagement après réalisation de celui-ci.

Ces trois critères ne doivent pas être nécessairement réunis mais leur absence complète suggère une autre étiologie que celle du tic. En revanche, il n'existe à ce jour aucun examen complémentaire (IRM, EEG, électromyoneurographie, bilan sanguin) qui permette de positivement valider le diagnostic de tics ; au mieux, d'exclure des diagnostics différentiels (par exemple, l'épilepsie).

Ensuite, il faut s'assurer qu'il y ait au moins deux tics moteurs et un tic vocal sur une durée d'au moins un an pour satisfaire les critères du DSM-5, et que les tics se soient déclarés avant l'âge de 18 ans. Il faut également exclure les causes secondaires (cocaïne, maladie de Huntington,

maladie neurodégénérative avec inclusion intracérébrale de fer, maladie de Lyme, maladie de Wilson, syndrome X-fragile, amphétamines, lamotrigine, encéphalite virale et autres), même si ce type de recherche est très rarement nécessaire en pratique.

3.2 Professionnels impliqués (et modalités de coordination)

Les médecins traitants ou scolaires (médecins du travail chez l'adulte en cas de diagnostic tardif) sont amenés à voir en premier lieu les patients atteints du SGT. Si des tics sont suspectés et une gêne sociale ou fonctionnelle est présente, 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 assurera le relais dans la prise en charge et la prescription des traitements. Il jouera aussi un rôle important dans les rééducations (si nécessaires) ainsi que les aménagements scolaires et professionnels.

3.3 Circonstances de découverte/suspicion du diagnostic

La suspicion se fait le plus fréquemment en milieu familial du fait de la mauvaise connaissance du SGT dans les milieux médicaux et psychologiques (le délai moyen entre l'apparition des symptômes et le diagnostic est estimé à 5 ans, avec en conséquence une errance médicale majeure). Ainsi, il n'est pas rare que les patients ou leur famille s'adressent eux-mêmes en consultation spécialisée, souvent à la suite d'une recherche sur internet.

Les tics vocaux en particulier posent problèmes : quand ils sont simples (reniflements, toussotements, raclements de gorge), ils ne sont souvent pas reconnus comme tels. A contrario, la présence de tics vocaux complexes tels que la palilalie (répétition de ses propres mots), l'écholalie (répétition des mots d'autrui) et surtout la coprolalie (langage ordurier) ne sont pas obligatoires pour poser le diagnostic de SGT mais continuent à être considérés comme tels par beaucoup. En pratique, pour des tics moteurs simples comme les clignements d'yeux, les patients se retrouvent souvent chez l'ophtalmologiste avec une suspicion de conjonctivite ou, pour les toussotements, chez les pneumologues avec une suspicion d'asthme.

Il peut aussi exister une confusion entre tics et compulsions dans les TOCs. Alors que TOC est une abbréviation qui signifie « trouble obsessionnel compulsif », le tic est une onomatopée ou un dérivé de *ticchio*, « caprice » en italien. Néanmoins, il existe des points communs entre tics et TOCs, puisque les deux se caractérisent par des comportements moteurs répétés et compulsifs : toucher des objets ou des personnes, compter, vérifier, laver etc... Basé sur l'observation seule de ce type de comportement, il est très difficile, voire impossible de savoir s'il s'agit d'un tic ou de compulsions dans le cadre d'un TOC : ce qui importe, c'est le vécu de la personne concernée. Ainsi, un tic a la particularité d'être précédé d'une sensation prémonitoire et de pouvoir être partiellement contrôlé ; mais le geste – et ainsi le comportement répété – ne s'accompagne d'aucune pensée particulière, et ne suit aucun but précis. Les compulsions dans le cadre d'un TOC, en revanche, ne sont pas précédées d'une sensation prémonitoire et ne peuvent pas être contrôlées mais sont habituellement précédées d'obsessions ; elles sont destinées à neutraliser ou à diminuer l'anxiété ou le sentiment de détresse ou à empêcher un événement ou une situation redoutés néfastes.

3.4 Confirmation du diagnostic/diagnostic différentiel

Les diagnostics différentiels majeurs dans le domaine des tics selon le DSM-5 sont (1) les tics provisoires (durée < 1 an), (2) les tics moteurs ou vocaux chroniques (durée de > 1 an mais uniquement moteurs ou vocaux).

Les diagnostics différentiels dans le domaine des mouvements répétitifs sont les myoclonies, les dystonies, les chorées, les dyskinesies paroxystiques, l'hémiballisme, les spasmes hémifaciaux, les stéréotypies, les compulsions, l'akathisie, le syndrome des jambes sans repos et l'épilepsie. La possibilité d'un trouble neurologique fonctionnel est également à prendre en compte, avec parfois des tableaux mixtes (présence simultanée de tics et pseudo-tics). La nécessité de demander des bilans complémentaires (EEG, IRM, bilans sanguins, électrophysiologie) s'avère rarement nécessaire, sauf suspicion d'un diagnostic mentionné ci-dessus pouvant être validé par ces mesures.

3.5 Évaluation de la sévérité/extension de la maladie/recherche de comorbidités/évaluation du pronostic

Une fois les tics caractérisés comme tels et les diagnostics différentiels écartés, plusieurs points doivent être clarifiés :

- nombre de tics, sévérité, fréquence (profil circadien), intensité
- facteurs exacerbants ou de soulagement
- conséquences psychosociales (retentissement scolaire : moqueries, redoublements ; retentissement professionnel : recherche d'emploi, licenciements, promotions ratées), séquelles physiques (douleurs, blessures), fatigue liée à la suppression des tics
- fonctionnement familial
- comorbidités (TOC, TDAH, troubles du comportement, troubles des apprentissages, troubles du spectre autistique, troubles de l'humeur, troubles anxieux, crises de rage)
- grossesse, accouchement, développement psychomoteur (marche, premiers mots)
- antécédents familiaux, en particulier tics, TOC, TDAH.

L'observation du patient pendant la consultation s'avère parfois peu fructueuse étant donné que les patients ont tendance à réprimer leurs tics face à des interlocuteurs inconnus, ou du moins à en réduire la survenue de façon substantielle. Il faut donc se fier aux descriptions des patients et de leurs familles, éventuellement avec l'appui de vidéos tournées à la maison ou dans un autre environnement familial.

L'utilisation d'échelles de cotation des tics est possible (mais loin d'être obligatoire !), notamment par la YGTSS (Yale Global Tic Severity Scale) qui est devenue l'instrument de référence dans les études cliniques portant sur les tics. À noter qu'une version validée française n'existe pas. En routine clinique, elle n'apporte pas forcément une plus-value mais est indispensable pour la plupart des études cliniques. À noter également la disponibilité récente d'une version validée pour une échelle spécifique au SGT mesurant la qualité de vie (GTS-QoL-F).

L'évaluation neuropsychologique dans un cas de SGT « simple » ne montrera pas d'anomalies. En revanche, elle est clairement indiquée en cas de suspicion de TDAH, de troubles de l'apprentissage et de déficience intellectuelle.

Une évaluation psychiatrique plus approfondie, éventuellement à l'aide d'échelles appropriées, se fera en fonction de la présence et de l'impact des comorbidités. Plusieurs types de troubles psychiatriques ont été décrits chez les patients atteints du SGT. Le fait que ces manifestations psychiatriques fassent partie intégrante du syndrome ou représentent une simple association est sujet à controverse. Néanmoins, il est important de noter que ces troubles touchent environ 85 % des patients et font donc du SGT une maladie neuropsychiatrique par excellence, nécessitant, une prise en charge pluridisciplinaire. Plus généralement, les tics comme leurs comorbidités

« classiques » font partie des troubles de neurodéveloppement liés à une maturation cérébrale différée. Ici, il faut raisonner en termes de circuiterie et non de lésions focales.

Le pronostic individuel est, à ce jour, impossible à déterminer. En particulier, la possibilité d'une amélioration/rémission à l'âge adulte n'est pas généralisable au niveau individuel.

3.6 Recherche de contre-indications au traitement

Étant donné que les traitements pharmacologiques sont généralement basés sur l'usage de neuroleptiques, ce sont les contre-indications spécifiques à ce type de molécule qui sont à rechercher/exclure :

- Manifestations cardiaques cliniquement significatives (infarctus du myocarde récent, insuffisance cardiaque décompensée).
- Allongement de l'intervalle QTc.
- Antécédent d'arythmie ventriculaire ou torsades de pointes.
- Hypokaliémie non corrigée.

Un ECG en début de traitement est fortement conseillé.

Un bilan métabolique annuel est également recommandé et peut contenir les éléments suivants :

- NFS
- Plaquettes
- Transaminases
- CPK
- T3, T4, TSHus
- Cholesterol total, HDL, VLDL
- Triglycérides
- Prolactine
- Insulinémie
- Glycémie à jeun
- HbA1c
- 25OH vitamine D3

3.7 Annonce du diagnostic et information du patient

Nous avons élaboré un schéma d'annonce du diagnostic qui se présente comme suit.

Préambule

Le diagnostic du syndrome Gilles de la Tourette (SGT) est généralement posé après une errance diagnostique majeure avec un nombre important d'autodiagnostic (internet, télévision). Ce diagnostic est souvent vécu comme traumatisant par les parents concernés. Ceci est largement dû à la médiatisation péjorative du SGT qui est représenté comme une affection psychiatrique entraînant presque inévitablement la désocialisation et la déscolarisation. L'idée majeure reçue dans « l'imaginaire collectif » est celle de la présence obligatoire de coprolalies. D'autres craintes sont nourries par la présence de comorbidités psychiatriques perçues comme tout aussi inéluctables comme le TDAH, les TOCs ou les troubles de l'apprentissage. Finalement, le pronostic est généralement peu clair. Ainsi, dédramatiser cette pathologie en termes clairs est un impératif. Les points suivants doivent servir de repères afin de conduire l'entretien de diagnostic dans le calme et sans précipitation.

I – Explications et rassurance

- Expliquer les critères DSM-5 pour le diagnostic du SGT
- Le SGT est une maladie plus fréquente que communément admise
- Expliquer le continuum dans la sévérité d'expression des symptômes (formes légères à formes sévères)
- Expliquer les fluctuations dans l'expression des tics (types, fréquence, intensité) au fil du temps
- Expliquer les comorbidités majeures (TDAH, TOC, impulsivité etc.)
- Insister sur le fait que le SGT s'améliore de manière significative dans deux tiers des cas à l'âge adulte. Cet élément est particulièrement important pour les parents souvent très inquiets
- Les tiqueurs célèbres (André Malraux, Billie Eilish...)
- En cas de tics persistants à l'âge adulte, ceux-ci sont souvent mieux gérés/acceptés que durant l'enfance/adolescence

II – Éducation et activité professionnelle

- A priori, une scolarité et une activité professionnelle normales sont la règle et non une exception
- Importance de communiquer sur la maladie à l'école ou sur le lieu de travail ou sportif
- Possibilité d'aménagements spéciaux (demande de reconnaissance MDPH)

III – Traitements

⇒ Établir le handicap psychosocial et/ou fonctionnel liés aux tics :

- Mesures hygiéno-diététiques (veille/sommeil, sport)
- Les thérapies cognitivo-comportementales (TCC)
- Les médicaments
- La toxine botulique
- La chirurgie

IV – Documentation

- Plaquettes de l'AFSGT
- Sites internet AFSGT, CRM R SGT, ESSTS
- La petite notice des tics pour enfants et adolescents : <https://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/medias/Publications/La-petite-notice-des-tics-pour-enfants-et-adolescents.pdf>

3.8 Conseil génétique

La composante génétique du SGT ne fait aucun doute : 50 % des jumeaux monozygotes contre environ 8 % des apparentés de premier degré montrent une concordance pour le SGT ; ces chiffres augmentent à 77 % et 23 %, respectivement, si on ne prend en compte que les tics simples.

Cependant, la génétique du SGT est probablement extrêmement complexe. Plusieurs modèles de transmission ont été proposés d'après l'étude des familles présentant des tics de sévérité variable. Des études récentes favorisent plutôt l'hypothèse d'une hérédité polygénique avec un effet additif de gènes impliqués.

Aucun gène majeur dans la transmission du SGT n'a pu être identifié à ce jour, de sorte qu'aucun diagnostic moléculaire ne peut être proposé en pratique, de même qu'aucun diagnostic présymptomatique non plus. Le conseil génétique se résumera à faire état de façon claire et adaptée du caractère souvent familial des tics (et/ou des comorbidités), avec un risque relatif accru (le risque absolu restant faible) pour les apparentés d'un sujet atteint sans plus de précision, et en étant rassurant. Étant donné que le SGT est une maladie traitable avec un pronostic globalement bon, il n'est pas conseillé de décourager ou d'inquiéter de futurs parents potentiels, en particulier

s'ils souffrent eux-mêmes du SGT. Il est aussi important de souligner que « génétique » ne signifie pas forcément « systématiquement transmis à la descendance ». Le rôle des néomutations (mutations « de novo ») semble, d'après des résultats récents, tout aussi important que les mutations transmises par les parents.

4 Prise en charge thérapeutique

4.1 Objectifs

Le traitement des tics repose autant sur le bon sens que sur les études contrôlées qui – du fait de la rareté du SGT – restent malheureusement peu nombreuses. Dans un premier temps, conseiller et instruire le patient, sa famille et son environnement scolaire ou professionnel sur la nature des tics, les comorbidités et le pronostic, reste un premier pas essentiel (psychoéducation). Dans une grande partie des cas, ces mesures simples, accompagnées d'un suivi régulier, seront suffisantes. À noter que des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sont soit déjà en application, soit en élaboration pour le SGT (en fonction des centres) et s'adresseront aux patients et à leur famille. L'ETP sera sans doute un outil important dans la prise en charge des tics et des comorbidités.

La décision de traiter un tic repose sur quatre critères :

1. Les tics engendrent des problèmes sociaux (regard des autres, isolement social, moqueries, harcèlement).
2. Les tics ont des conséquences émotionnelles importantes (estime de soi, syndrome dépressif réactionnel, phobie sociale).
3. Les tics ont des conséquences fonctionnelles dans la vie de tous les jours (lecture, écriture, concentration, fatigue).
4. Les tics provoquent douleurs, blessures ou incapacité physique.

Comme tous les mouvements anormaux, la sévérité objective des tics n'est pas liée de façon linéaire avec le handicap subjectif. Par ailleurs, il est important de souligner que le but ne doit clairement pas être de faire disparaître complètement les tics, afin d'avoir un objectif raisonnable pour le suivi, et d'éviter l'escalade thérapeutique qui peut être néfaste.

Par ailleurs, il est essentiel de prendre en compte les comorbidités (TDAH, TOC, crises de rage, dépression, anxiété, troubles de l'apprentissage, etc.) et de hiérarchiser les besoins des patients. Plusieurs études montrent que la qualité de vie des patients SGT est souvent plus entravée par les comorbidités que par les tics à proprement parler. Il est donc toujours intéressant, lorsque cela est possible, de proposer une prise en charge pluridisciplinaire. Même si le traitement des comorbidités dépasse les objectifs de ces recommandations, deux points essentiels méritent d'être mentionnés :

- Premièrement, les antidépresseurs sont d'une efficacité extrêmement limitée chez l'enfant ; en cas de dépression chez le mineur, une psychothérapie s'impose. En revanche, les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine (IRS) peuvent être utiles dans le traitement de l'anxiété et des TOCs.
- Deuxièmement, en cas de TDAH, les psychostimulants (méthylphénidate) ne sont pas contre-indiqués dans le SGT, même si un risque léger d'aggraver les tics est présent. L'introduction en premier d'un neuroleptique peut par ailleurs éviter l'augmentation des tics dû à l'introduction, dans un second temps, du méthylphénidate.

Enfin, le traitement des comorbidités peut avoir un effet indirect bénéfique sur les tics en réduisant le stress, l'anxiété et la dépression liés à ceux-ci.

Au-delà des disciplines médicales concernées par le SGT (psychiatrie/pédopsychiatrie, neurologie/neuropédiatrie), une prise en charge concernant les troubles de l'apprentissage (bilans

neuropsychologiques, rééducation orthophonique, psychomotrice et ergothérapique) et sociale (tiers temps pendant les examens, évaluations privées, auxiliaires de vie scolaire) peut être d'une grande utilité.

4.2 Professionnels impliqués (et modalités de coordination)

Les spécialistes concernés par le SGT sont les pédopsychiatres/psychiatres et les neuropédiatres/neurologues. La coordination des soins leur revient et fait intervenir d'autres professionnels de la santé :

- Psychologues cliniciens (TCC, psychothérapies de soutien)
- Neuropsychologues (bilans de niveau et attentionnels)
- Orthophonistes (troubles de l'écriture et de la lecture)
- Psychomotriciens et ergothérapeutes (troubles de la motricité)
- Kinésithérapeutes (douleurs musculo-squelettiques)
- Assistants sociaux (aménagement scolaires et professionnels)

Par ailleurs, le lien soutenu avec les médecins référents (généralistes, médecins scolaires ou du travail) est essentiel.

4.3 Prise en charge thérapeutique

Préambule

« Plusieurs spécialités pharmaceutiques mentionnées dans ce PNDS pour la prise en charge thérapeutique de l'enfant sont utilisées dans une indication ou des conditions d'utilisation non prévues dans l'AMM ».

Il est rappelé que :

- la prescription de la spécialité est possible¹, en l'absence d'alternative médicamenteuse appropriée, si l'indication (ou les conditions d'utilisation) a(ont) fait l'objet d'une recommandation temporaire d'utilisation (RTU) ou si le prescripteur juge indispensable, au regard des données acquises de la science, le recours à cette spécialité pour améliorer ou stabiliser l'état clinique du patient.

Dans ce cas :

- Le patient doit être informé du caractère hors AMM de la prescription, « de l'absence d'alternative médicamenteuse appropriée, des risques encourus et des contraintes et bénéfices susceptibles d'être apportés par le médicament », des conditions de prise en charge par l'assurance maladie ;
- La mention « Prescription hors autorisation de mise sur le marché » doit figurer sur l'ordonnance ;
- La prescription doit être motivée dans le dossier médical du patient ;
- l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) peut s'appuyer sur le PNDS pour élaborer une RTU de la spécialité dans l'indication hors AMM, s'il n'existe pas d'alternative médicamenteuse appropriée¹.

La spécialité peut faire l'objet d'une prise en charge ou d'un remboursement par l'assurance maladie dans l'indication hors AMM, à titre dérogatoire et pour une durée limitée, après avis de la HAS, à condition qu'elle ait fait l'objet au préalable d'une RTU et que son utilisation soit indispensable à l'amélioration de l'état de santé du patient ou pour éviter sa dégradation² ».

¹ Article L. 5121-12-1 du code de la santé publique

¹ Article L. 5121-12-1 du code de la santé publique.

² Article L. 162-17-2-1 du code de la sécurité sociale (CSS)

Les actes, produits ou prestations non remboursés doivent également être signalés dans le PNDS. Les produits ou prestations non remboursés peuvent également faire l'objet d'une prise en charge ou d'un remboursement par l'assurance maladie, à titre dérogatoire et pour une durée limitée, après avis ou recommandation de la HAS et consultation de l'ANSM, s'il n'existe pas d'alternative appropriée et à condition que leur utilisation soit indispensable à l'amélioration de l'état de santé du patient ou pour éviter sa dégradation³.

Concernant le syndrome Gilles de la Tourette : préambule

Plusieurs spécialités pharmaceutiques mentionnées dans ce PNDS pour la prise en charge thérapeutique de l'enfant sont utilisées dans une indication ou des conditions d'utilisation non prévues dans l'AMM.

Seuls l'halopéridol, le pimozide, et le tiapride possèdent une AMM dans le traitement des tics, et parmi ceux-ci, seul l'halopéridol possède des données sur l'utilisation chez la femme enceinte, disponibles dans le résumé des caractéristiques du produit.

Les approches pharmacologiques

Quand un traitement pharmacologique est envisagé, plusieurs points méritent d'être précisés avec les patients et les parents le cas échéant :

- Les traitements sont symptomatiques et non curatifs.
- Il s'agit de traitements de fond, à prendre de manière régulière sur des périodes de plusieurs mois au minimum.
- Les buts fixés doivent être réalistes, avec en général une diminution des tics que nous visons à 30 - 50 %. Dans le cas contraire, une auto- et surmédication est souvent observée.
- Néanmoins, surtout chez l'enfant et l'adolescent, une réduction, voire un arrêt du traitement une fois par an (généralement pendant les vacances d'été) peut être envisagée afin d'évaluer l'état basal du syndrome et de décider subséquentement de la nécessité ou non de poursuivre le traitement, en particulier durant la période où une rémission spontanée des tics (aux alentours de 16 - 20 ans) devient probable.
- L'évolution fluctuante des tics, surtout chez l'enfant et l'adolescent, doit être soulignée. Concrètement, un traitement peut être jugé « inefficace » voire délétère s'il est introduit lors d'une période d'augmentation des tics ; à l'inverse, un traitement peut être jugé « efficace » prématurément parce qu'introduit lors d'une période de rémission spontanée. Ainsi, une période d'observation du traitement de 3 mois minimum nous semble utile pour écarter au mieux ces biais, à condition bien sûr, que la tolérance du traitement soit bonne.

Historiquement, le traitement des tics est avant tout basé sur l'utilisation des neuroleptiques (antagonistes des récepteurs dopaminergiques), en premier lieu l'halopéridol (Haldol®). Parmi les neuroleptiques dits 'classiques' (en raison de leur affinité particulière pour les récepteurs dopaminergiques D2), le pimozide (Orap®) semble être aussi efficace que l'halopéridol avec moins d'effets secondaires, notamment en termes de sédation et de prise de poids, ainsi que la survenue de syndromes extrapyramidaux. Au cours des deux dernières décennies, la préférence des spécialistes va vers les neuroleptiques dits 'atypiques' en raison d'un blocage moins puissant des récepteurs D2, ce qui réduit le risque de syndromes parkinsoniens et de dyskinesies tardives. Parmi ceux-ci, la rispéridone offrait le meilleur niveau de preuve lors du premier PNDS en 2016 ; néanmoins, les effets secondaires métaboliques de ce traitement (prise de poids, glycémie, lipides, prolactine) sont importants et à surveiller de près. À noter aussi, le risque de dépression lié aux effets anti-sérotoninergiques de cette molécule.

³ Article L. 162-17-2-1 du code de la sécurité sociale (CSS)

L'aripiprazole (Abilify®) offre un mécanisme d'action particulier, étant un agoniste partiel des récepteurs D2 et 5-HT1-A et antagoniste des récepteurs 5-HT2-A. Des études randomisées récentes chez l'enfant et l'adulte montrent une efficacité importante de cette molécule sur les tics avec un effet sédatif et orexigène moindre que pour les autres neuroleptiques. Aussi, un effet comportemental positif (apaisant et anxiolytique) nous est fréquemment relaté par les patients et/ou leurs parents. À noter aussi un effet bénéfique sur l'endormissement.

Finalement, parmi les neuroleptiques 'atypiques', la tétrabénazine (Xenazine®), un dépleteur en monoamines, offre l'avantage potentiel de ne pas induire de dyskinésies tardives. Néanmoins, son utilisation est limitée par une sédation importante et un risque de dépression élevé, et ne constitue pour nous qu'une molécule de troisième choix. Aussi, cette recommandation ne s'applique qu'aux adultes alors que chez les mineurs, la tétrabénazine n'est, a priori, pas recommandée en raison d'effets indésirables graves fréquents.

Concernant les syndromes extrapyramidaux et dyskinésies tardives à la suite de l'utilisation de neuroleptiques, quelques précisions s'imposent. D'une part, les doses utilisées dans le traitement des tics sont dans l'immense majorité des cas très inférieures à celles utilisées dans le traitement des psychoses, ce qui limite potentiellement la survenue de ce type d'effets indésirables. Plus intéressante encore est l'absence quasi-totale de syndromes extrapyramidaux et dyskinésies tardives chez les mineurs, d'où la question de savoir si le SGT « protégerait » contre ce type d'effets indésirables. Pour l'instant, les études rigoureuses pour trancher cette question manquent. De façon pragmatique, néanmoins, nous insistons sur le fait qu'une réticence à prescrire des neuroleptiques chez les mineurs nous semble peu justifiée et ne doit donc pas exclure l'utilisation de ces molécules à doses raisonnables si l'indication est clairement posée.

Un autre groupe de molécules utilisées depuis plusieurs décennies sont les agonistes des récepteurs alpha-2, dont la clonidine (Catapressan®). Cette molécule a été évaluée dans des essais cliniques contrôlés et classée efficace dans le traitement des tics. Son efficacité est généralement inférieure à celle des neuroleptiques. Ainsi, son intérêt se situerait plutôt dans le traitement des troubles comportementaux (en particulier l'hyperactivité) et de l'attention que des tics à proprement parler.

Parmi les anti-épileptiques, le topiramate (Epilex®) a été proposé comme utile dans le traitement des tics dans une étude randomisée, ce qui reflète également notre impression clinique après une décennie d'utilisation régulière. Un des effets secondaires intéressants du topiramate est une diminution de l'appétit ; ainsi, en le combinant avec un neuroleptique ou en monothérapie après prise de neuroleptiques, une baisse de poids peut souvent être obtenue. Enfin, le topiramate a aussi des vertus anti-impulsives.

Au total, l'aripiprazole (Abilify®) est notre molécule de premier choix dans le traitement des tics, ce qui est également reflété dans les guidelines nord-américaines et surtout européennes. Malgré la disponibilité d'études de qualité, elle ne possède pas d'AMM dans cette indication en France. À noter que l'aripiprazole est disponible en solution buvable et peut donc être donnée à très faibles doses (à commencer à 1 mg par jour, voire 0,5 mg dans certains cas) qui sont souvent suffisantes et efficaces, avec une fourchette thérapeutique habituelle entre 2 et 5 mg (aussi bien chez l'enfant que l'adulte), et plutôt rarement jusqu'à 10 mg, voire au-delà.

De plus, nous insistons sur l'utilité potentielle de la toxine botulique dans le cas de tics isolés. La toxine botulique offre l'avantage d'une intervention ciblée et restreinte dans le traitement de certains tics sévères et potentiellement dangereux (notamment ceux de la nuque). De la même façon, une injection dans les cordes vocales est parfois efficace pour le traitement des tics vocaux importants.

Concernant l'utilisation du cannabis médical ou molécules actives issues du cannabis (THC, CBD), plusieurs études sont en cours à travers le monde dans le traitement des tics mais, pour l'instant,

aucune donnée solide n'est disponible : il n'est donc pas possible d'émettre des recommandations à ce sujet, malgré un grand intérêt du public pour ces approches.

L'annexe 5 récapitule les traitements pharmacologiques majeurs disponibles en France à ce jour dans le traitement des tics. Des recommandations thérapeutiques ont été formulées au niveau européen par la European Society for the Study of Tourette Syndrome (ESSTS) en 2022 et l'American Academy of Neurology (AAN) en 2019.

Les approches psychothérapeutiques

Les approches psychothérapeutiques et plus particulièrement les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) sont dorénavant considérées comme traitements de première intention aussi bien dans les guidelines nord-américaines (AAN) qu'europpéenne (ESSTS). Par ailleurs, elles sont potentiellement utiles pour tous les tics indépendamment de leur sévérité ; ainsi, dans le screening pré-chirurgical des patients considérés sévères et résistants aux traitements, cela ne concerne donc plus uniquement les traitements pharmacologiques, et une tentative de prise en charge par TCC est également préconisée.

Parmi les nombreuses techniques étudiées à ce jour, c'est en premier lieu la technique dite inversion d'habitude (en anglais : Habit Reversal Training – HRT) qui a obtenu un niveau de preuve élevé (supérieur aux traitements pharmacologiques). La version actualisée et la plus répandue s'appelle CBIT (Cognitive Behavioral Intervention for Tics). En pratique, le patient apprend des mouvements antagonistes ou entrant en compétition avec la réalisation motrice ou vocale des tics, ce qui permet de les inhiber. Par ailleurs, la technique contient aussi un apprentissage de la relaxation, des techniques de self-monitoring et d'auto-récompense face à un tic non-réalisé. Une autre technique, appartenant aussi au registre cognitivo-comportemental, est celle du « Exposure Response Prevention » (ERP) qui consiste à l'habituation graduelle de la suppression des tics tout en évitant le phénomène de rebond. D'autres techniques, de type stratégies attentionnelles, sont en cours de développement mais nécessitent d'être validées.

Un point essentiel concerne la motivation du patient à poursuivre ce type de thérapie : il s'agit d'un travail quotidien (en présence du thérapeute et entre les séances hebdomadaires) sur environ un semestre. Aussi, un certain degré d'introspection, notamment concernant la présence de sensations prémonitoires, est nécessaire au bon déroulement des TCC. Ces deux points n'excluent pas mais limitent leur utilisation chez les mineurs, en particulier les enfants de moins de dix ans chez lesquels les neuroleptiques sont habituellement le traitement de première intention.

Une liste des thérapeutes formés en thérapies cognitivo-comportementales (TCC) pour les tics en France peut être obtenue auprès du CRM R SGT. À noter que les prises en charge et suivis à distance (téléconsultations) semblent efficaces et se sont grandement répandues durant la crise liée au COVID-19, ce qui facilite l'accès à des thérapeutes formés. Par ailleurs, plusieurs logiciels informatiques sont en cours de validation (BT-Tics, ONLINE Tics, TicHelper, BipTic) qui poursuivront la démocratisation de ces approches auprès d'un grand public.

Les approches neurochirurgicales

La stimulation cérébrale profonde (SCP) offre une promesse thérapeutique considérable dans le traitement des tics pharmaco- et TCC-résistants. À ce jour, il est estimé qu'environ 500 patients SGT ont été opérés à travers le monde. Les cibles majeures testées sont le globus pallidus interne (GPi) (territoire sensori-moteur et limbique) et le thalamus (noyaux médians et intralaminaires). L'indication chirurgicale est posée par une équipe pluridisciplinaire sur la base de critères de consensus internationaux et nationaux mais reste en évolution constante.

Conclusions

En pratique, nous proposons une approche adaptée des recommandations du « Tourette Practice Parameter Work Group » ainsi qu'un algorithme de traitement (Figure 2 de l'annexe 3) :

1. Les tics légers (qui n'entraînent pas de gêne dans la scolarisation, la socialisation ou encore l'équilibre familial) ne nécessitent généralement pas de traitement.
2. Pour les tics modérés (c'est-à-dire qui entraînent une gêne dans la scolarisation, la socialisation ou encore l'équilibre familial), un traitement par TCC – si disponible et réalisable – est à envisager. Sur le plan pharmacologique, l'aripiprazole à faible dose (entre 1 et 5 mg par jour) est le traitement de premier choix.
3. Pour des tics isolés sévères, tenter un traitement par injection de toxine botulique.
4. Les tics sévères sont également à traiter avec l'aripiprazole (à des doses plus élevées que dans les tics modérés – jusqu'à 10 à 15 mg par jour). Si celui-ci s'avère insuffisamment efficace, l'ajout de topiramate (jusqu'à 100 mg/jour) est préconisé. Par la suite, le pimozide, l'halopéridol, le tiapride, la rispéridone et la tétrabénazine peuvent être essayés.
5. Enfin, en cas de résistance aux approches pharmacologiques et psychocomportementales, la stimulation cérébrale profonde constitue un dernier recours pour les formes sévères.

4.4 Éducation thérapeutique et modification du mode de vie (au cas par cas)

Des programmes d'éducation thérapeutique spécifique dans le traitement du SGT sont en cours d'élaboration et d'implémentation à travers la France. Par ailleurs, une modification du mode de vie devient, néanmoins, par moment nécessaire : déscolarisation partielle, internat, réduction du temps de travail et/ou aménagement du poste. Il s'agit ici de décisions conjointes avec les services sociaux. Cette éducation thérapeutique met souvent à contribution les parents. Des contacts avec le milieu scolaire (médecine scolaire, enseignants, psychologues) sont également souvent nécessaires.

4.5 Recours aux associations de patients

Depuis sa fondation en 1997, l'AFSGT – l'Association Française du Syndrome de Gilles de la Tourette, joue un rôle majeur dans l'éducation sur le SGT, l'aiguillage des patients vers une prise en charge adaptée et le soutien des familles dans les moments difficiles via un service de permanence et des aides adaptées. L'un des apports de l'AFSGT, considéré par les patients et leur famille comme le plus utile, ce sont les réunions régionales et nationales (assemblée générale, séjours d'été, réunions relais). Elles permettent en effet aux patients et à leurs proches de partager des temps de parole autour de leurs difficultés et des stratégies et outils déployés.

4.6 Autre

Il existe des cartes d'urgence patients disponibles auprès du centre de référence et des centres de compétence maladies rares.

5 Suivi

5.1 Objectifs

Le but de la prise en charge est de maintenir l'intégration scolaire, professionnelle et familiale des patients dans le cadre d'une maladie à fort stigmate social, et parfois à répercussions fonctionnelles.

Le SGT étant caractérisé par la présence de tics moteurs et vocaux, le premier objectif est de surveiller ceux-ci et, si nécessaire, de les diminuer par des moyens appropriés.

Ensuite, les comorbidités doivent être évaluées de manière tout aussi régulière et une prise en charge adaptée proposée. Celle-ci se fera conjointement avec les professionnels de santé impliqués (cf. 5.2).

5.2 Professionnels impliqués (et modalités de coordination)

Les professionnels de la santé impliqués dans le suivi des patients atteints du SGT sont :

- Psychologues cliniciens (TCC, psychothérapies de soutien)
- Neuropsychologues (remédiation cognitive)
- Orthophonistes (troubles de l'écriture et de la lecture)
- Psychomotriciens et ergothérapeutes (troubles de la motricité)
- Kinésithérapeutes (douleurs musculosquelettiques)
- Assistants sociaux (aménagement scolaires et professionnels)

Dans le suivi, une communication soutenue (courriers, bilans, appels téléphoniques, réunions multidisciplinaires) entre ces acteurs est nécessaire et doit être coordonnée par les spécialistes médicaux concernés par le SGT, c'est-à-dire les pédiatres, pédopsychiatres/psychiatres et les neuropédiatres/neurologues.

5.3 Rythme et contenu des consultations

Une à deux fois par an pour les cas sans complications majeures. La sévérité des tics justifie rarement une hospitalisation. Les comorbidités psychiatriques sont traitées en ambulatoire dans la majorité des cas ; les indications d'hospitalisations liées aux troubles psychiatriques sont en particulier les troubles du comportement (impulsivité, agressivité), de l'humeur (dépression) et le risque suicidaire. Aussi, si disponible, nous insistons sur l'utilité de consultations multidisciplinaires. Il s'agit d'une consultation associant psychiatres, neurologues, psychologues cliniciens et assistantes sociales, afin de procéder à un bilan approfondi de patients atteints du SGT et d'identifier les besoins actuels de prise en charge des patients et de leur famille. Chaque consultation doit aboutir à des propositions concrètes concernant la prise en charge et le suivi des patients tant sur les plans pharmacologiques et thérapeutiques, que social, éducatif et/ou professionnel.

5.4 Examens complémentaires

ECG et bilans sanguins si prescription de neuroleptiques (cf. 3.6).

- NFS
- Plaquettes
- Transaminases
- CPK
- T3, T4, TSHus
- Cholesterol total, HDL, VLDL
- Triglycérides
- Prolactine
- Insulinémie
- Glycémie à jeun
- HbA1c
- 25OH vitamine D3

6 Accompagnement médico-social

L'accompagnement social des patients atteints du SGT se situe la plupart du temps sur deux axes : la scolarité et le travail. En effet, leur parcours scolaire et/ou professionnel peut être plus compliqué du fait des symptômes du syndrome (tics vocaux et moteurs) ainsi que les diverses comorbidités (troubles attentionnels, troubles dys, etc.).

On rencontre régulièrement des familles de patient décrivant une scolarité difficile et parfois des difficultés pour les équipes scolaires de comprendre le syndrome et de proposer des solutions adaptées. La première étape, après le diagnostic est donc d'apporter à la famille un maximum d'informations sur le retentissement du syndrome, qui pourront ensuite être transmises à l'école par les parents. L'Association Française du Syndrome Gilles de la Tourette (AFSGT – <https://www.france-tourette.org/article/le-guide-de-leducateur>) a d'ailleurs fait un document à destination des équipes scolaires dans ce but. Les tics, en particulier vocaux, sont souvent sources de tension, d'incompréhension à l'école car pouvant être perçu comme une volonté de perturber le déroulement de la classe. Le fait d'expliquer ces symptômes à l'enseignant est déjà un début pour apaiser les relations et ouvrir la discussion sur les solutions adéquates pour que l'expression des tics ne soit plus un problème. La scolarisation en milieu ordinaire est donc tout à fait possible dans la majorité des situations. Les comorbidités, tels que les troubles des apprentissages et attentionnels, sont aussi à surveiller et à prendre en charge dans l'accompagnement social des élèves car pouvant souvent être plus gênants dans la scolarité que les tics eux même. Certains élèves vont avoir besoin d'une scolarité un peu plus adaptée et devront se tourner vers des classes ou établissements spécialisés.

Pour les adultes, l'accès à l'emploi et parfois le maintien dans un poste, peuvent être compliqués par les tics et comorbidités, ici aussi ils se trouvent régulièrement incompris par les employeurs. Certains tics peuvent être incompatibles avec certaines tâches (pouvant mettre en danger le patient ou les autres par exemple). Il est donc essentiel d'orienter les patients vers des organismes d'accompagnement à l'emploi qui pourront proposer des postes ou des formations prenant en compte certaines restrictions. Dans la plupart des situations, l'emploi en milieu ordinaire est possible et préconisé. Cependant, pour certains, une prise en charge plus adaptée est nécessaire tel qu'en Etablissement ou Service d'Aide par le Travail (ESAT).

L'accompagnement médico-social est une part importante dans la prise en charge de ces patients enfants ou adultes et doit donc permettre de trouver des solutions pour pallier le mieux toutes ces difficultés afin que leur scolarité et leur vie professionnelle se passent le plus sereinement possible. Plusieurs aides existent et peuvent être sollicitées.

6.1 Informations à communiquer sur les aides nécessaires à l'accompagnement de la personne atteinte de la maladie rare et des aidants proches

6.1.1 La scolarité

Concernant les aides à la scolarité, il existe différents dispositifs :

- Le **Programme Personnalisé de Réussite Éducative (PPRE)** propose des actions qui aideront l'enfant à acquérir certaines connaissances et compétences précises sur lesquelles il est en difficultés. Par exemple, si l'enseignant repère un problème pour la lecture, des aides pédagogiques et si besoin des soins (orthophonie, etc.) seront proposées à l'enfant, mises en œuvre et ensuite évaluées pour savoir si les objectifs ont été atteints.

- Le **Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP)** permet de mettre en place des aménagements pédagogiques en classe lorsqu'il y a des troubles des apprentissages durables (par exemple privilégier les photocopies des cours pour limiter l'écriture, mettre l'élève au premier rang, etc.). Le PAP est fait en concertation avec l'équipe pédagogique et le médecin scolaire jusqu'au secondaire et doit être révisé tous les ans.

- Le **Projet d'Accueil Individualisé (PAI)** permet d'établir les adaptations nécessaires à la scolarité des enfants ayant un problème de santé. Il concerne la prise des médicaments sur le temps scolaire et périscolaire, les régimes alimentaires, les aménagements d'horaires, les dispenses de cours, éventuellement des activités de substitution. Il est rédigé à la demande de la famille ou du chef d'établissement en concertation avec le médecin scolaire, celui de la protection maternelle et infantile (PMI) ou encore celui de la collectivité d'accueil (ainsi que l'infirmière).

- Le **Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)** est accordé via une demande auprès de la **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)**. Il permet de définir les besoins et de mettre en oeuvre les réponses adaptées tel que du matériel pédagogique (par exemple un ordinateur), un accompagnement par un **Accompagnant d'Élève en Situation de Handicap (AESH anciennement AVS)**, une dispense d'enseignement ou encore une orientation vers un dispositif adapté (par exemple : une inclusion en classe ULIS). Ce projet est établie en concertation avec l'équipe pédagogique, l'enseignant référent (qui fait le lien entre l'école et la MDPH), les divers intervenants professionnels extérieurs à l'école, l'élève et sa famille.

Lorsque les aménagements scolaires uniquement ne suffisent pas, il est possible de se tourner vers les **Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS)**. Ces unités permettent aux élèves du primaire et du secondaire d'être accueilli sur des temps de classe ordinaire et à d'autres moments en petit groupe en classe adapté (les ULIS regroupent des élèves ayant des problématiques similaires). Des passerelles entre les deux sont faites en fonction des besoins et compétences de l'élève. L'accès aux ULIS est, comme dit précédemment, sur décision de la **Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)** de la MDPH du secteur via la demande de PPS.

Dans certaines situations particulières, la scolarité en milieu ordinaire n'est pas possible et ne correspond pas aux besoins de l'enfant. Dans ce cas là, des orientations en établissement sont possibles et doivent être évaluées par les équipes médicales et pédagogiques qui accompagnent le patient en concertation avec sa famille. Il existe plusieurs types d'établissements qui peuvent être préconisés (soins études, Institut Médico-Éducatif, Institut Médico-Professionnel, Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique). En dehors des services de soins études, les autres établissements requièrent une orientation de la Commission de la MDPH du secteur pour y être admis.

6.1.2 L'emploi

Ils existent aussi des aides à l'insertion et au maintien dans l'emploi :

- **La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)** permet aux patients de faire valoir leur capacité de travail et d'aider à la mise en place des aménagements qui leurs sont nécessaires sur leur poste de travail (matériel, horaires, etc.). Cette reconnaissance a aussi pour objectif de faciliter l'accès à l'emploi via l'obligation d'emploi de 6 % de travailleur reconnu en situation de handicap (dans les entreprises de plus de 20 salariés sous peine de contribution financière) et par un accompagnement spécifique à la recherche d'emploi (Cap emploi). Cette reconnaissance est à demander auprès de la MDPH et peut être attribuée par la Commission à partir de 16 ans. Attention, cela ne protège pas le salarié d'un licenciement, seul la durée du préavis diffère (elle est doublée sans dépasser 3 mois).

- Lorsque l'emploi en milieu ordinaire ne correspond pas aux problématiques du patient et que ce dernier peut travailler dans un environnement plus adapté, il peut être orienté en **Établissement ou Service d'Aide par le Travail (ESAT)** par la **Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées**. Des passerelles peuvent être effectuées entre ESAT et entreprise ordinaire en fonction des capacités et souhaits du patient.

6.1.3 Les aides financières

- **L'Allocation Adulte Handicapé (AAH)** est un revenu minimum pour les adultes à partir de 20 ans qui ont une restriction substantielle et durable à l'emploi et/ou un taux d'incapacité reconnu par la Commission de la MDPH de 80 % et plus. Cette allocation est versée par la Caisse d'allocations familiales (Caf) et est soumise à condition de ressources.

- Pour les adultes ayant travaillé (les salariés) et dont la capacité de travail est réduite de 2/3, il est possible de faire une demande de pension d'invalidité pour réduire le temps de travail ou arrêter l'activité professionnelle quand elle n'est plus possible en raison de la maladie. Cette demande est à faire auprès du médecin conseil de l'assurance maladie. Pour y prétendre, il faut être affilié à l'assurance maladie depuis au moins 12 mois, avoir travaillé 600 heures dans les 12 derniers mois ou avoir eu une rémunération égale à 2030 fois le smic horaire dans les 12 derniers mois.

Les parents d'enfants en situation de handicap peuvent aussi prétendre à une aide financière qui est **l'Allocation Éducation Enfant Handicapé (AEEH)** jusqu'aux 20 ans de l'enfant. Cette aide peut prendre différentes formes car il existe l'allocation de base et ses compléments. Il y a 6 compléments en fonction des besoins de l'enfant et sa famille (besoin d'une présence auprès de l'enfant de façon plus ou moins régulière, des dépenses spécifiques au handicap à la charge de la famille, recours à une tierce personne). Dans la situation des enfants atteints du syndrome Gilles de la Tourette, cela peut permettre de financer des accompagnements non remboursés.

6.1.4 Les soins et leur prise en charge

Le SGT ne fait pas partie de la liste des 30 pathologies reconnues comme des **Affections de Longue Durée (ALD)**. Cependant, si des soins coûteux sont nécessaires (médicaments coûteux, rééducation, chirurgies etc.) une reconnaissance de la pathologie en ALD hors liste peut être accordée sur décision du médecin conseil de l'assurance maladie. Dans ce cas là, les soins seront pris en charge à 100 % (pour les médicaments remboursés, soins paramédicaux, transport vers les soins). Certains soins ne sont pourtant pas remboursés (le suivi psychologique, par exemple). Sachant que l'accompagnement en psychothérapie et les TCC sont des soins fréquemment proposés aux patients, il est essentiel qu'une prise en charge de ces frais puissent être accordée. Certaines mutuelles proposent un financement de quelques séances mais toutes ne le font pas. Dans ce cas là, une demande d'**Allocation Éducation Enfant Handicapé (AEEH)** ainsi que des compléments peuvent être demandés à la MDPH. Pour les adultes, le volet charges spécifiques de la **Prestation de Compensation du Handicap (PCH)** peut aider aussi au financement de certains soins non pris en charge par l'assurance maladie mais cela reste plus limité (les critères pour obtenir la PCH étant plus limitants et l'enveloppe financière restreinte à 100 € par mois).

Pour certains enfants nécessitant des soins médicaux et de rééducation, un suivi éducatif et une coordination des intervenants, une orientation vers un service de type **Service d'Éducation Spéciale et Soins à Domicile (SESSAD)** permet un accompagnement par une équipe pluridisciplinaire qui effectuera ses soins à domicile ou à l'école. L'orientation vers ce type de service est soumis à un accord de la Commission de la MDPH du lieu de vie. Pour les adultes, il existe des **Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS)** et des **Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)** qui proposent un suivi et une coordination des soins similaires mais qui n'effectuent pas de soins.

6.2 Recommandations particulières à destination des structures sociales et médico-sociales

N/A.

6.3 Recommandations pour le remplissage des dossiers destinés à l'évaluation du handicap ou de la perte d'autonomie de la personne atteinte de la maladie rare

➤ Recommandations pour le remplissage du certificat médical du dossier MDPH

Pour compléter au mieux le certificat médical du dossier MDPH, au delà de spécifier le diagnostic de SGT et les comorbidités, il faut surtout détailler le retentissement fonctionnel. Pour les patients atteints du SGT, on pense en premier lieu à l'impact sur la scolarité et le travail. Cela doit être noté page 7 dans les parties concernées et détaillé au maximum (est-ce qu'il y a besoin d'aménagement ? si oui lesquels ? etc.). De plus, il arrive que certains tics aient un retentissement sur d'autres plans, par exemple les tics vocaux doivent être développés dans la partie sur la communication et peuvent aussi être mis en évidence dans la partie conduite émotionnelle et comportementale (puisque cela peut mettre en difficulté les relations avec les autres). De plus, les tics moteurs ont une incidence indirecte sur la motricité donc un patient atteint du SGT pourra réaliser les gestes du quotidien mais certains peuvent être plus ou moins parasités par les tics (comme par exemple l'écriture ou la préparation des repas). Il est donc nécessaire que cela apparaisse dans le certificat médical. Plus le retentissement fonctionnel est détaillé et plus il sera aisé pour l'équipe d'évaluation de proposer à la Commission un plan d'aide adapté aux difficultés de la personne. Pour renseigner ce document, il peut donc être pertinent de le faire en présence du patient pendant une consultation.

➤ Recommandations pour le remplissage du formulaire de demande à la MDPH/MDA (Maison Départementale de l'Autonomie)

Concernant le formulaire de demande, il est important là aussi que la MDPH puisse en savoir le plus possible sur le retentissement du syndrome sur la vie quotidienne pour permettre au service évaluateur de mieux comprendre les demandes et besoins. Pour cela, il est recommandé aux patients de bien compléter la partie B, en particulier la partie d'expression libre. Il est important d'y détailler les difficultés spécifiques (par exemple pour l'accès à l'emploi, en détaillant le parcours professionnel, le suivi en cours par les organismes spécialisés dans l'emploi et leur recommandation, etc.). L'accompagnement dans cette démarche par un service social en centre de référence ou de compétence ou sur le secteur peut être proposé aux patients pour les aider à formuler leurs demandes.

6.4 Contacts et autres informations utiles

Accès aux guides et formulaires :

- sur le site BRAIN-TEAM : <http://brain-team.fr/ms-doc/>
- sur le site de la CNSA : <https://www.cnsa.fr/documentation/formulaires>
- sur le site de l'AFSGT : <https://www.france-tourette.org/categories/mdph>

Annexe 1. Liste des participants

Ce travail a été coordonné par le Dr Andreas HARTMANN, Centre de référence du syndrome Gilles de la Tourette à l'Hôpital de la Pitié Salpêtrière, Paris.

Ont participé à l'élaboration du PNDS :

Rédacteur

D^r Andreas HARTMANN, neurologue, Paris

Groupe de travail multidisciplinaire

- P^r Mathieu ANHEIM, neurologue, Strasbourg
- D^r Solène ANSQUER, neurologue, Poitiers
- D^r Christine BREFEL-COURBON, neurologue, Toulouse
- P^r Pierre BURBAUD, neurologue, Bordeaux
- D^r Anna CASTRIOTO, neurologue, Grenoble
- D^r Virginie CZERNECKI, neuropsychologue, Paris
- P^r Philippe DAMIER, neurologue, Nantes
- D^r Emmanuelle DENIAU, psychiatre, Paris
- D^r Sophie DRAPIER, neurologue, Rennes
- P^r Isabelle JALENQUES, psychiatre, Clermont-Ferrand
- Monsieur Olivier MARECHAL, président de l'AFSGT, Paris
- Mlle Tiphonie PRIOU, assistante sociale, Paris
- D^r Michel SPODENKIEWICZ, pédopsychiatre, La Réunion
- P^r Stéphane THOBOIS, neurologue, Lyon
- D^r Agathe ROUBERTIE, neuropédiatre, Montpellier
- D^r Tatiana WITJAS, neurologue, Marseille

Déclarations d'intérêt

Tous les participants à l'élaboration du PNDS ont rempli une déclaration d'intérêt. Les déclarations d'intérêt sont en ligne et consultables sur le site internet du centre de référence.

Annexe 2. 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)

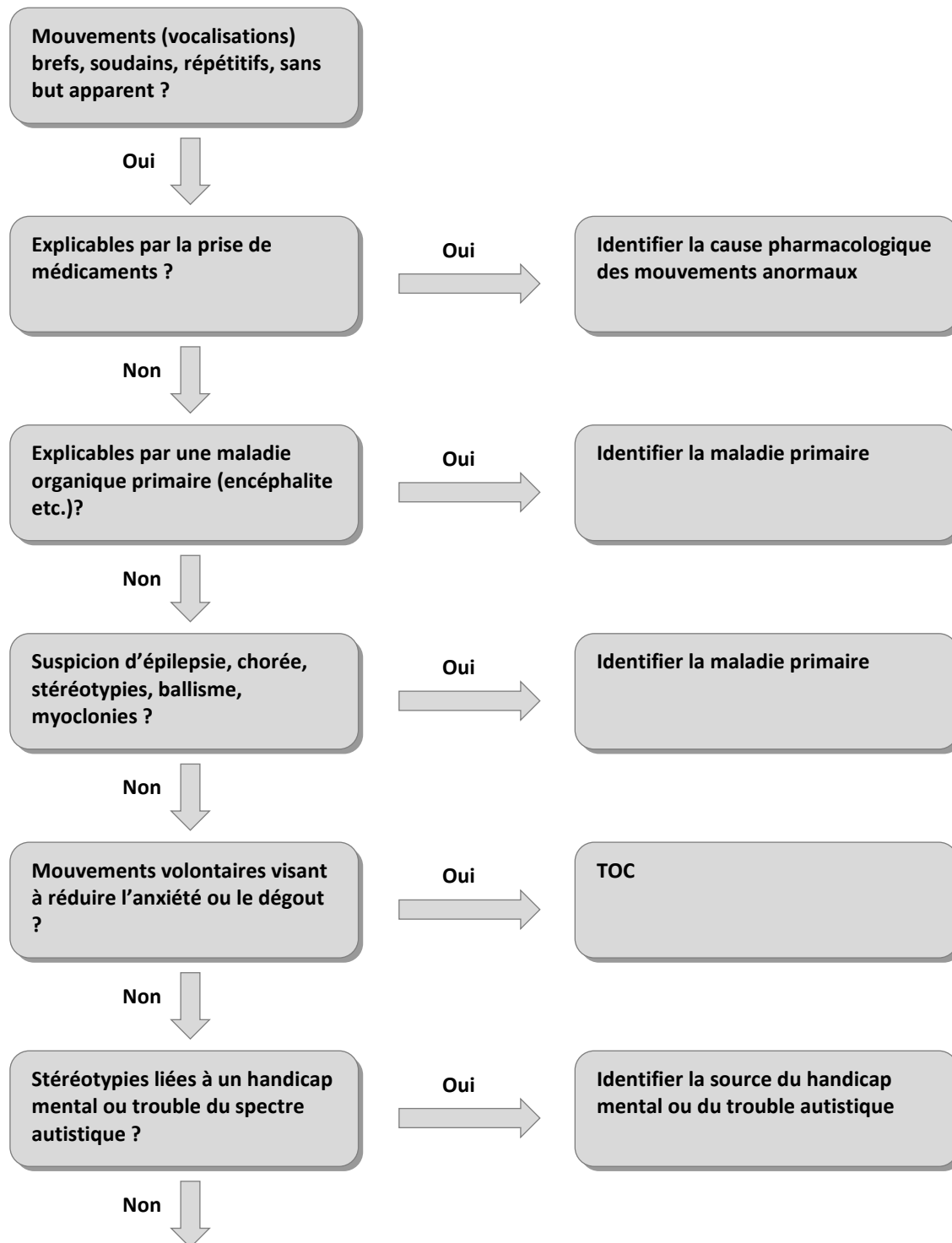
<https://www.france-tourette.org/contact>

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

Annexe 3. Arbre décisionnel en vue du diagnostic et de la prise en charge thérapeutique

Figure 1 : Arbre diagnostique décisionnel



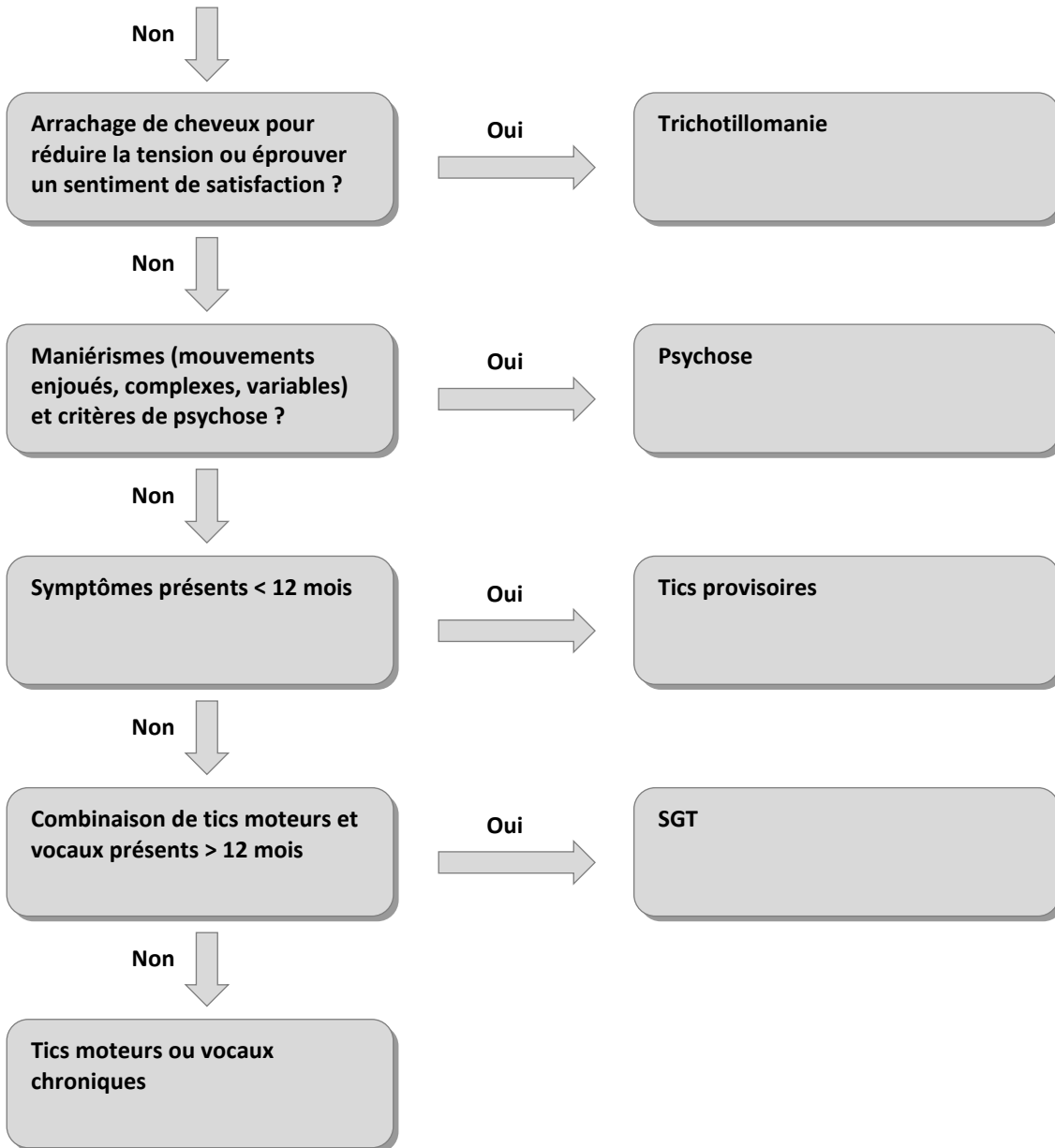
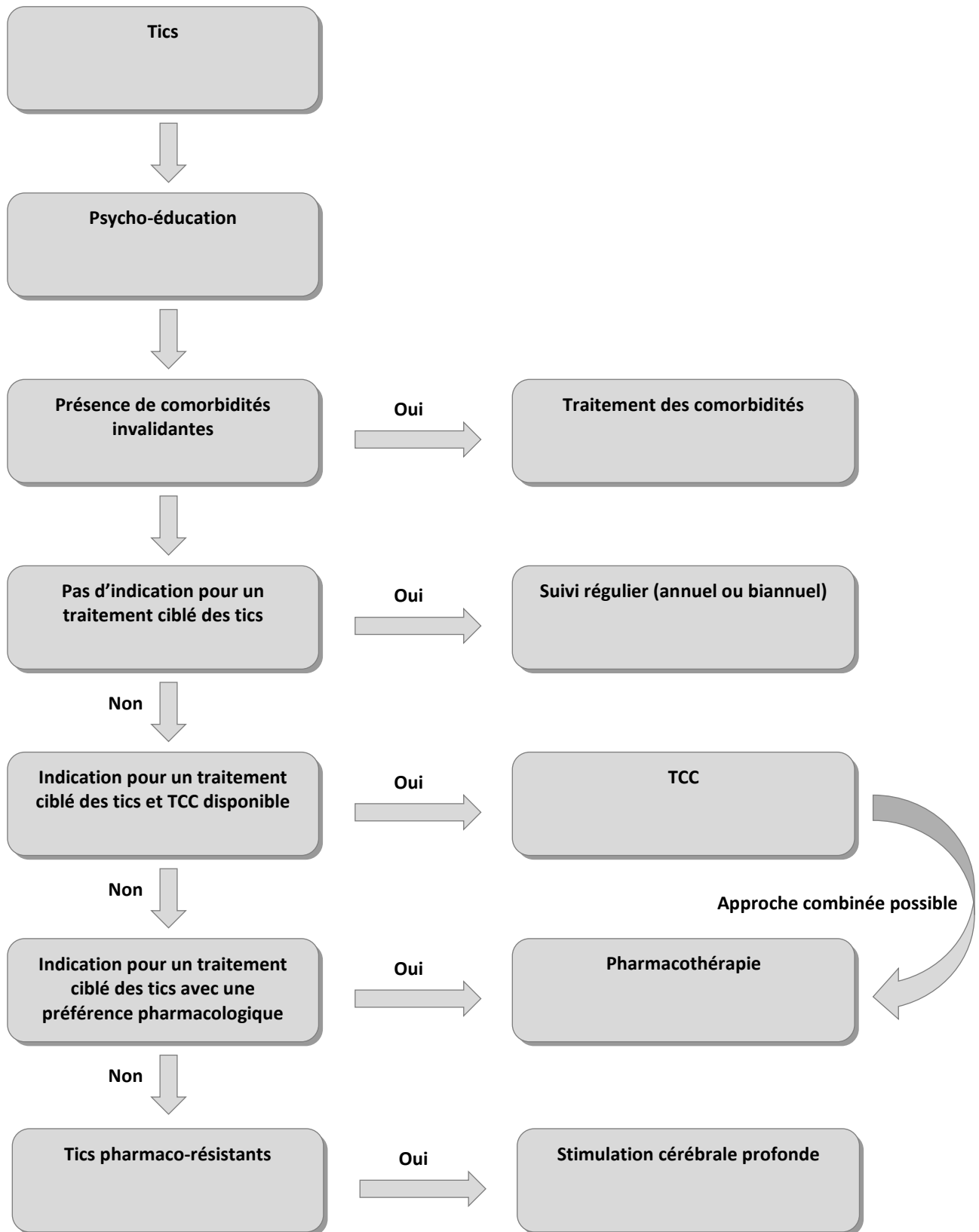


Figure 2 : Arbre thérapeutique décisionnel



Annexe 4. Critères DSM-5 du SGT

- Début avant l'âge de 18 ans.
- Présence de tics moteurs multiples.
- Au moins un tic vocal à un moment quelconque de l'évolution (pas nécessairement simultanément aux tics moteurs).
- Les tics surviennent à de nombreuses reprises au cours de la journée, presque tous les jours ou de façon intermittente pendant plus d'une année.
- Les tics ne sont pas dus aux effets d'une substance (par exemple de la cocaïne) ou à une autre maladie (maladie de Huntington, encéphalite virale).

Annexe 5. Approches pharmacologiques dans le traitement des tics

Neuroleptiques	Support empirique	Doses de début (mg)	Doses thérapeutiques (mg/jour)
Aripiprazole	A	0,5 - 2,5	1 - 10
Pimozide	A	0,5 - 1,0	2 - 8
Risperidone	A	0,25 - 0,5	1 - 3
Tiapride	B	50 - 150	150 - 500
Halopéridol	A	0,25 - 0,5	1 - 4
Autres			
Clonidine	B	0,0025 - 0,05	0,1 - 0,3
Topiramate	B	50 - 100	100 - 150
Toxine botulique	B	30 - 300 U/site d'injection	
Tetrabénazine	C	12,5 - 25	25 - 150 (< 2 mg/kg/j et
Clonazépan	C	0,1 - 0,2	< 75 mg/j chez l'enfant) 0,5 - 2,0

- **Niveau de preuve :**
- **Catégorie A** = niveau de preuve *bon* concernant l'efficacité et la tolérance à court terme basé sur au moins deux études randomisées contre placebo.
- **Catégorie B** = niveau de preuve *moyen* concernant l'efficacité et la tolérance à court terme basé sur au moins une étude randomisée contre placebo.
- **Catégorie C** = niveau de preuve *minimal* concernant l'efficacité et la tolérance à court terme basé sur des études ouvertes et l'expérience clinique cumulative.

Références bibliographiques

Roessner V, Eichele H, Stern JS, Skov L, Rizzo R, Debes NM, Nagy P, Cavanna AE, Termine C, Ganos C, Münchau A, Szejko N, Cath D, Müller-Vahl KR, Verdellen C, Hartmann A, Rothenberger A, Hoekstra PJ, Plessen KJ. European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders-version 2.0. Part III: pharmacological treatment. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2022 Mar;31(3):425-441.

Ganos C, Sarva H, Kurvits L, Gilbert DL, Hartmann A, Worbe Y, Mir P, Müller-Vahl KR, Münchau A, Shprecher D, Singer HS, Deeb W, Okun MS, Malaty IA, Hallett M, Tijssen MA, Pringsheim T, Martino D; Tic Disorders and Tourette Syndrome Study Group of the International Parkinson and Movement Disorder Society. Clinical Practice Patterns in Tic Disorders Among Movement Disorder Society Members. *Tremor Other Hyperkinet Mov (N Y)*. 2021 Oct 28;11:43.

Szejko N, Robinson S, Hartmann A, Ganos C, Debes NM, Skov L, Haas M, Rizzo R, Stern J, Münchau A, Czernecki V, Dietrich A, Murphy TL, Martino D, Tarnok Z, Hedderly T, Müller-Vahl KR, Cath DC. European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders-version 2.0. Part I: assessment. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2022 Mar;31(3):383-402.

Mathews CA. Treating Tourette syndrome and other chronic tic disorders: updated guidelines by the European society for the study of Tourette syndrome (ESSTS). *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2022 Mar;31(3):375-376.

Szejko N, Worbe Y, Hartmann A, Visser-Vandewalle V, Ackermans L, Ganos C, Porta M, Leentjens AFG, Mehrkens JH, Huys D, Baldermann JC, Kuhn J, Karachi C, Delorme C, Foltynie T, Cavanna AE, Cath D, Müller-Vahl K. European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders-version 2.0. Part IV: deep brain stimulation. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2022 Mar;31(3):443-461.

Anderson SM; Tics and Tourette Around the Globe (TTAG) representing Tic and Tourette Syndrome (TS) patient associations around the world. European clinical guidelines for Tourette Syndrome and other tic disorders: patients' perspectives on research and treatment. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2022 Mar;31(3):463-469.

Andrén P, Jakubovski E, Murphy TL, Woitecki K, Tarnok Z, Zimmerman-Brenner S, van de Griendt J, Debes NM, Viefhaus P, Robinson S, Roessner V, Ganos C, Szejko N, Müller-Vahl KR, Cath D, Hartmann A, Verdellen C. European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders-version 2.0. Part II: Psychological interventions. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2022 Mar;31(3):403-423

Müller-Vahl KR, Szejko N, Verdellen C, Roessner V, Hoekstra PJ, Hartmann A, Cath DC. European clinical

guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders: summary statement. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2022 Mar;31(3):377-382.

Pringsheim T, Holler-Managan Y, Okun MS, Jankovic J, Piacentini J, Cavanna AE, Martino D, Müller-Vahl K, Woods DW, Robinson M, Jarvie E, Roessner V, Oskoui M. Comprehensive systematic review summary: Treatment of tics in people with Tourette syndrome and chronic tic disorders. *Neurology*. 2019 May 7;92(19):907-915

Pringsheim T, Okun MS, Müller-Vahl K, Martino D, Jankovic J, Cavanna AE, Woods DW, Robinson M, Jarvie E, Roessner V, Oskoui M, Holler-Managan Y, Piacentini J. Practice guideline recommendations summary: Treatment of tics in people with Tourette syndrome and chronic tic disorders. *Neurology*. 2019 May 7;92(19):896-906

Hoekstra PJ, Roessner V. Updated European guidelines for Tourette syndrome: and now use them! *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2022 Mar;31(3):371-373.