

REUNION RELAIS ILE DE FRANCE

du 03/06/2023 à l'ICM

Pitié-Salpêtrière PARIS



Comme chaque année nous avons eu le plaisir d'organiser notre réunion relais Ile de France.

Nous avons pu accueillir, au sein de l'I.C.M. plus 70 participants (famille, enfants et proches) autour d'un grand moment de convivialité et de partage.

Après un temps d'échange informel autour d'un pot d'accueil et du déjeuner, nous avons organisé des tables rondes sur différentes thématiques que nos adhérents avaient préalablement choisies :

- les thérapies et soins autres que médicamenteux
- comment se ménager des moments de répit ?
- comment gérer les crises de rage ?
- la scolarité et ses possibles aménagements.

Une belle dynamique de partage et de découverte des vécus et expériences de chacun !

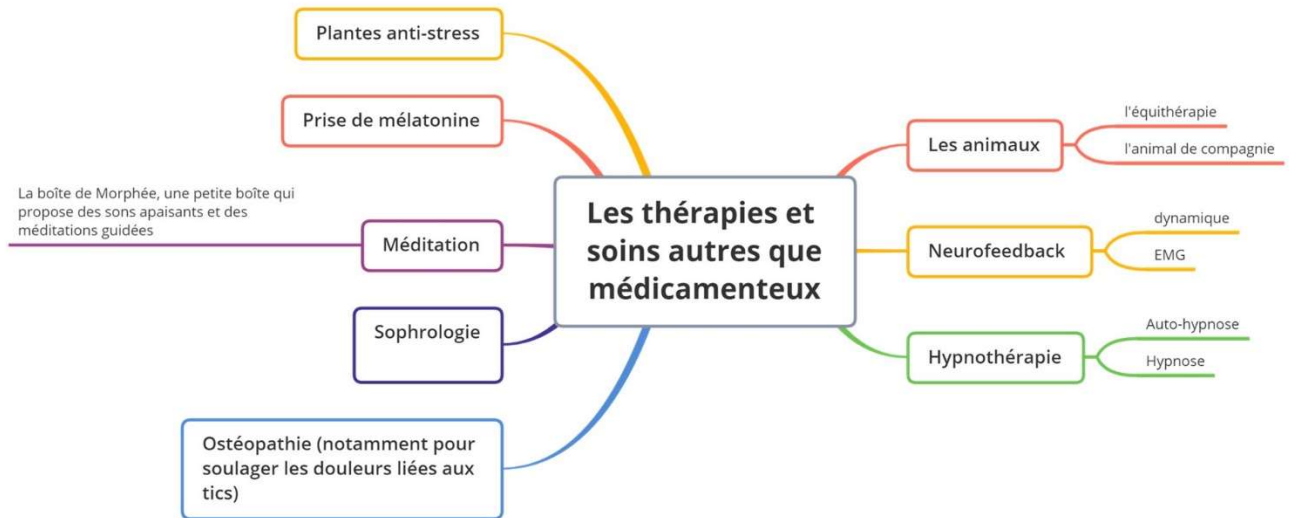
La réunion s'est poursuivie avec plusieurs interventions très enrichissantes.

- Sarah DEHAN, membre du comité et praticienne nous a fait part des résultats du projet d'expérimentation du Neurofeedback sur le SGT.
- Christelle NILLES, interne en neurologie à la Pitié Salpêtrière a partagé ses travaux de recherche sur le SGT, menés à l'université de Calgary (Canada) pendant un an.
- Le Dr. Andreas HARTMANN nous a présenté l'actualité du centre de référence et les nouveautés sur le plan de la prise en charge du syndrome.

En attendant notre prochaine rencontre en 2024, nous vous souhaitons un très bel été !

SYNTHÈSE DES GROUPES DE DISCUSSIONS

Les thérapies et soins autres que médicamenteux

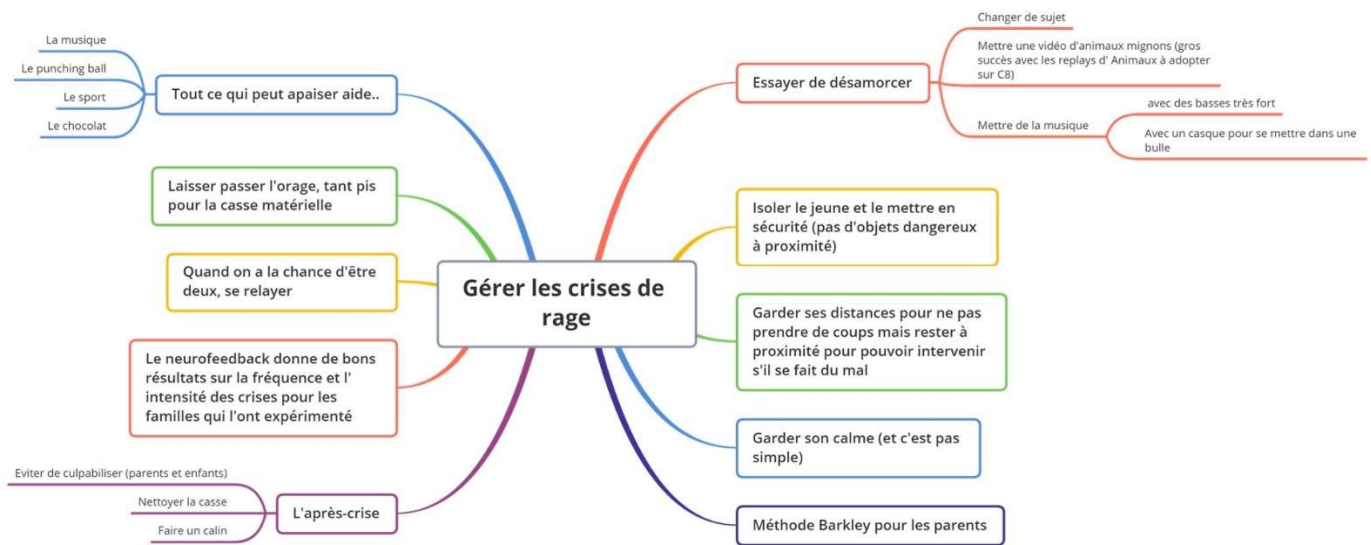


Comment se ménager des moments de répit ?



- 👤 Pour les parents
- 🌍 Pour tout le monde

Gérer les crises de rage



La scolarité

La scolarité a été l'objet de beaucoup d'échanges entre nous. Tous les casse figures existent: l'enfant est scolarisé en filière classique, adaptée ou même parfois il est déscolarisé..

- La déscolarisation est très compliquée à gérer, pour l'enfant et ses parents qui voient leur quotidien et souvent leur travail bouleversé.
- Les causes de la déscolarisation sont souvent les mêmes:
 - Mauvaise gestion de l'école
 - Des équipes non adaptées
 - Absence de soutien pour la famille de la part de l'inspection académique
 - Quand les difficultés sont dures à gérer (ex : crises de rage)

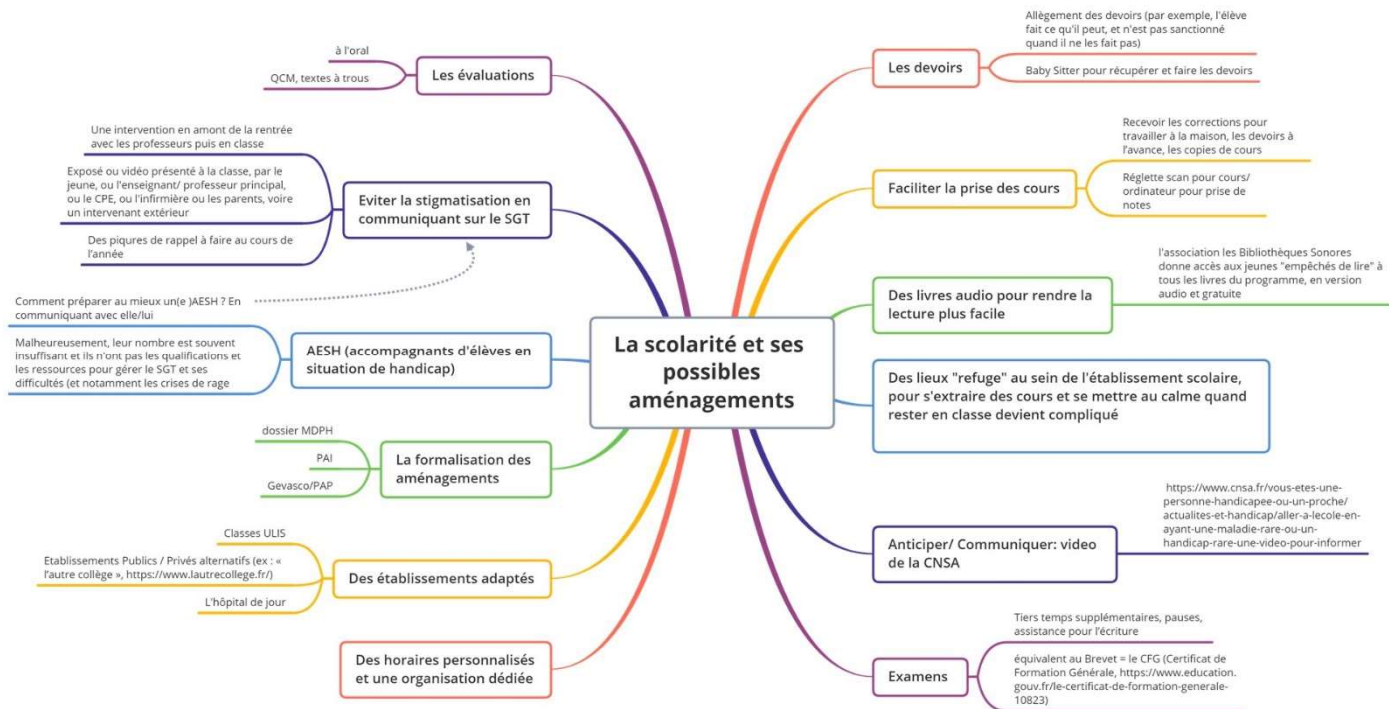
Espérons que les solutions partagées pages suivantes nous permettent d'éviter la déscolarisation voire permettent à certains jeunes de retrouver le chemin de l'école

Focus sur la communication

Eviter la stigmatisation en communiquant sur le SGT

- Une intervention en amont de la rentrée avec les professeurs puis en classe
 - [Une fiche en 10 points pour les instituteurs | AFSGT - France-Tourette](#)
 - [Le Guide de l'Éducateur | AFSGT - France-Tourette](#)
 - [Mieux comprendre et appréhender les symptômes comportementaux dans le SGT | AFSGT - France-Tourette](#)
- Exposé ou vidéo présenté à la classe, par le jeune, ou l'enseignant/ professeur principal, ou le CPE, ou l'infirmière ou les parents, voire un intervenant extérieur
 - [Fiche synthétique à distribuer à mes camarades de classe | AFSGT - France-Tourette](#)
 - [Diaporama de présentation du SGT à une classe | AFSGT - France-Tourette](#)
- Des piqures de rappel à faire au cours de l'année

Les possibles aménagements



Et l'orientation après le collège

Comment choisir son orientation scolaire après le collège?

- En capitalisant sur une passion, pour passer les années compliquées, quitte à se réorienter plus tard quand Gilles se sera apaisé
- Filières professionnelles avec un nombre resserré de matières et moins de devoirs
- L'alternance
 - MFR (Maison Familiale Rurale, formation en alternances à partir de la 4e (<https://www.mfr.fr/>))
 - Les orphelins apprentis d'Auteuil (<https://www.apprentis-auteuil.org/>)
- Avec le conseil de professionnels
 - CMPA (Centre Médico Psychologique Adolescents)
 - Psychologue Education Nationale
 - <https://www.onisep.fr/>

RETOUR SUR L'EXPERIMENTATION DE NEUROFEEDBACK par SARAH DEHAN



Sarah DEHAN, elle-même porteuse du SGT, est bénévole à l'AFSGT depuis 8 ans. Elle a d'abord exercé comme neurothérapeute au centre Vitruve à Paris et est maintenant installée à Brétigny sur Orge dans l'Essonne

Elle s'est d'abord formée au Neurofeedback pour l'expérimenter sur elle-même. Elle a acheté la machine, suivi tous les modules de formation et réalisé 60 séances en auto-entraînement. Elle a rapidement constaté un effet très positif sur la gestion des émotions. Elle a commencé par le neurofeedback dynamique car c'est le plus courant, mais trouvant que toutes les possibilités n'étaient pas suffisamment exploitées, elle est passée au Neurofeedback par EEG (ElectroEncéphaloGramme) quantitatif.

Le principe :

Il s'agit d'un auto-entraînement. Des capteurs posés sur la tête enregistrent l'activité cérébrale pendant que le patient regarde une vidéo ou écoute de la musique. Si la musique ou la vidéo s'arrête, c'est que le patient a relâché son attention ou qu'il n'était plus détendu. Contrairement au neurofeedback dynamique, l'EEG quantitatif permet de personnaliser le protocole. Par une boucle de rétroaction, le patient apprend ainsi à s'autoréguler, l'objectif étant qu'il acquière les compétences nécessaires pour devenir autonome à la fin des séances. L'objectif est généralement atteint après 6 à 8 mois à raison de 2 séances par semaine.

L'expérimentation :

L'AFSGT a financé la location du matériel que deux familles se sont partagé, les séances étant pratiquées à distance. Par ailleurs, Sarah a d'autres patients SGT, pour lesquels les résultats sont concordants avec ceux de cette expérimentation.

Les résultats :

Les effets sont plus importants sur les comorbidités (TDAH et crises de rage) que sur les tics eux-mêmes. Les crises de rage ont quasiment totalement disparu chez les 2 enfants de l'expérimentation. Par ailleurs, dans la mesure où les patients ont une meilleure gestion émotionnelle, cela a un impact positif sur la gestion des tics.

En conclusion, les retours d'expérience sont très positifs.

ECHANGE AVEC CHRISTELLE NILLES



Christelle NILLES, interne en neurologie à la Pitié Salpêtrière dans le service du Pr. Emanuel Roze, est partie travailler un an au Canada sur un projet dédié au SGT porté par l'université de Calgary.

Compte tenu de l'intérêt de son projet fortement soutenu par le Docteur Andréas Hartmann, **l'AFSGT lui a accordé une bourse de 15 000€** correspondant à la couverture de ses frais de vie pendant 6 mois à Calgary (les 6 mois restants étant financés par l'université de Calgary). Evidemment, il est espéré qu'elle intègre à moyen terme l'équipe du Dr Hartmann au sein d'un centre de référence ou d'un centre « expert »,

Ce projet consistait à collecter sur une durée d'un an des informations cliniques concernant une population de patients adultes avec les objectifs suivants :

- Caractériser le lien entre la sévérité des tics et l'altération de la qualité de vie, en comparant ce lien chez les hommes et chez les femmes
- Étudier la migration/ le registre des tics sur un an
- Standardiser les méthodes d'évaluation des comorbidités psychiatriques pour cette population adulte (troubles de l'attention/hyperactivité, troubles obsessionnels compulsifs, dépression, anxiété)
- Identifier et caractériser une population adulte qui pourra participer ultérieurement à des projets de recherche dédiés

Christelle est venue aujourd'hui nous raconter son expérience et les différences entre le Canada et la France qu'elle a pu constater dans la prise en charge des patients.

Elle a eu le privilège de voir un grand nombre de patients SGT puisque 170 patients, enfants et adultes, étaient suivis pendant un an dans le cadre de cette étude. Une heure était consacrée à chaque consultation. Les volets neurologiques et neuropsychiatriques étaient pris en compte.

Concernant les traitements médicamenteux, étonnamment, c'est toujours la Clonidine (hypotenseur) qui est donnée en 1ère intention, l'Abilify n'étant prescrit que dans un 2nd temps.

La Stimulation Cérébrale Profonde, n'est pas du tout pratiquée sur les patients SGT.

L'étude a mis en évidence des différences entre les sexes tant sur les tics que sur les comorbidités ; Les tics sont plus sévères chez les femmes.

Comme en France, on a constaté au Canada, une explosion des tics « fonctionnels » chez les adolescentes suite à la pandémie. Ces tics apparaissent généralement suite au visionnage de vidéos sur Tiktok. Il faut savoir que ces tics fonctionnels qui apparaissent soudainement et s'estompent en quelques mois, n'ont rien à voir avec le SGT.

Christelle doit passer sa thèse de doctorat en novembre prochain. Il est espéré qu'elle rejoigne le centre de référence SGT vers novembre 2025.

ECHANGE avec le Dr. ANDREAS HARTMANN



Cela fait maintenant 18 ans que le Dr. Andreas Hartmann participe à notre assemblée générale lorsque celle-ci a lieu à Paris. Il nous dresse un point de situation du centre de référence.

En 2023, le renouvellement de la labellisation du centre de référence et des centres de compétences a été refusé par la DGOS (Direction générale de l'Organisation des Soins, une des grandes directions du ministère de la santé) au motif que la prévalence du SGT est supérieure au seuil de 1/2000. Le SGT n'est d'ailleurs plus référencé dans Orphanet depuis quelques années. Un recours a été initié par le Dr. Hartmann et par Le Pr. Marie Vidailhet mais sa probabilité d'aboutir est quasiment nulle, la prévalence étant un critère

rédhibitoire, soutenu par de nombreuses publications scientifiques. Le fait d'être le seul centre de référence monopathologique de la filière a probablement aussi joué en sa défaveur.

Le SGT n'est donc plus considéré comme une maladie rare. Or, le Dr. Hartmann considère que 10 à 15% des patients les plus sérieusement affectés par le SGT, ont réellement besoin d'un suivi médical, soit une estimation de 130 000 à 150 000 patients sur toute la France. Ces chiffres correspondent à ceux d'une maladie rare.

Par ailleurs, il nous semble injuste de considérer que la prévalence suffit à elle seule à caractériser une maladie rare. D'autres facteurs devraient être pris en compte. Tout d'abord les cas les plus graves qui nécessitent une attention particulière. Mais aussi le manque de connaissance de la maladie par le grand public, les établissements scolaires et les professionnels de santé eux-mêmes. S'il ne s'agit pas d'une maladie rare, comment expliquer les difficultés que la plupart d'entre vous ont rencontrées pour trouver un praticien en mesure de poser le diagnostic, ou même seulement d'en assurer le suivi ? La question qui se pose est que, sortant du contexte maladie rare, les patients du SGT soient de fait négligés ce qui est grave vu les effets de la maladie sur la vie de tous les jours des patients.

Qu'est-ce que cela va changer ?

- Le centre de référence (CRMR) continuera de fonctionner comme actuellement même si le budget prévu dans le Plan National Maladies Rares (soit 250 K€ pour les salaires) ne lui est plus alloué, car il était dans les faits encaissé par l'hôpital mais non redistribué au centre de référence. Les centres de compétences, quant à eux, n'ont aucun budget alloué. A noter que l'ensemble des CRMR et CCMR suit environ 1000 patients.
- Notre filière BRAIN TEAM (filiale des maladies rares du système nerveux central) nous a fait savoir qu'elle continuerait de nous informer et de nous faire bénéficier de ses actions de soutien (webinaires, formations, assistance juridique, soutien psychologique...). Mais combien de temps cela sera-t-il possible ?
- La question se pose en ce qui concerne la situation de l'AFSGT au sein de l'Alliance Maladies rares (AMR). C'est une question qui devra être discutée avec l'AMR dans un proche avenir.
- Concernant la recherche: si le SGT n'est plus maladie rare, il sera exclu de l'ERN (European Research Network) et ne sera donc plus inclus dans les appels à projet. Comment motiver les laboratoires pharmaceutiques à s'intéresser au SGT, si le nombre de patients ayant besoin d'un traitement médical reste faible ?

DERNIERE MINUTE : Une bonne nouvelle reçue 2 semaines après l'AG !

Le ministère a finalement accepté de renouveler la labellisation du centre de référence et des centres de compétences mais sous un nouvel intitulé « Stéréotypies motrices » et un nouveau code ORPHANET (306765) nous permettant de rester administrativement associé aux « maladies rares».

Au niveau des ressources humaines, Emmanuelle Deniau, pédopsychiatre au CRMR depuis sa création, a quitté le CHU pour exercer en libéral. Elle a été remplacée par deux pédopsychiatres. Sandra Duchesne, la secrétaire, quitte le service et ne sera pas remplacée avant septembre. Vous êtes donc invités à faire preuve de patience, ce qui n'est hélas pas la règle générale. Sandra se faisait régulièrement agressée verbalement à cause des délais de rendez-vous dont elle n'était pourtant en rien responsable.

Les nouveautés sur le plan de la prise en charge :

- Une très bonne nouvelle : Le Dr. Hartmann est convaincu qu'une à deux molécules spécifiques aux tics seront mises sur le marché d'ici 5 à 6 ans. Aujourd'hui, les médicaments prescrits sont tous des médicaments hors AMM, c.a.d. des médicaments qui ont été conçus pour une autre pathologie que le SGT et dont on a remarqué qu'ils pouvaient avoir un effet sur le SGT. Ce sont majoritairement des neuroleptiques avec comme effet secondaire principal la prise de poids.
- Un bracelet développé par une équipe de chercheurs de Nottingham est en cours de test. Il envoie des impulsions électriques qui engendrent une stimulation à la demande en fonction des crises.
- Un petit outil a également été mis au point pour mesurer les sensations prémonitoires.
- Enfin, il est désormais possible de réaliser des TCC en ligne avec un thérapeute.

Le cannabis thérapeutique

Des études ont été menées dans différents pays qui ont montré que le THC avait un effet positif sur les tics. Depuis mars 2021, en France, l'Agence Nationale de sécurité du Médicament et des produits de Santé (ANSM) mène une étude sur l'efficacité et la sécurité du cannabis dans un cadre médical. Le SGT ne fait pas aujourd'hui partie des cinq indications thérapeutiques retenues.

Dans le cadre de cette expérimentation « Cannabis thérapeutique », le cannabis est donné sous forme d'huile dans des hôpitaux référencés et c'est seulement quand le titrage adéquat a été stabilisé que le médecin traitant, préalablement formé, prend le relais. Les effets secondaires sont très limités et aucun cas de dépendance n'a été relevé.

L'AFSGT a sollicité l'ANSM, via la représentante de l'AMR, afin que l'inclusion du SGT dans les indications thérapeutiques soit étudiée. Après plusieurs reports, l'audition de l'AFSGT, représentée par Catherine Bradefér et du CRMR, représenté par le D. Hartmann, est planifiée le 6 juillet.

Le Dr. Hartmann rappelle que l'objectif serait d'utiliser le cannabis thérapeutique en tant que traitement sur les tics, mais en aucun cas comme programme de sevrage pour les consommateurs dépendants.