

SCHRIFTELIJKE VRAAG

nr. 643
van **FREYA VAN DEN BOSSCHE**
datum: 17 mei 2017

aan **JO VANDEURZEN**
VLAAMS MINISTER VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN GEZIN

Syndroom van Gilles de la Tourette - Sensibilisering

Het syndroom van Gilles de la Tourette is een neurologische aandoening die zich uit in tics. Tics zijn plotselinge, snelle, niet-ritmische en terugkerende bewegingen of geluiden. Mensen met het Tourette syndroom hebben een onbedwingbare drang deze tics uit te voeren.

Wanneer regelmatig minstens twee motorische tics en één vocale tic optreden, binnen minstens één jaar, is er sprake van het syndroom van Gilles de la Tourette. Er kunnen ook langdurige ticvrije periodes optreden. De tics verschijnen meestal tussen het vierde en elfde levensjaar. Na de puberteit kunnen de tics afnemen.

De complexiteit van het syndroom en een ontbreken van kennis hierover leidt er vaak toe dat een juiste diagnose enorm lang kan duren. Dit heeft tot gevolg dat personen met het syndroom van Gilles de la Tourette erg lang worden geconfronteerd worden met onbegrip van hun omgeving omdat het syndroom relatief onbekend is en de tics niet altijd herkend worden. Hierdoor kunnen veel misverstanden ontstaan.

1. a) Bij hoeveel mensen komt het syndroom van Gilles de la Tourette voor?
b) Wat is de oorzaak, diagnose en verloop van het syndroom van Gilles de la Tourette?
c) Welke behandeling en/of medicatie worden aangeraden bij het syndroom van Gilles de la Tourette?
2. Op welke medische en sociale tegemoetkomingen hebben kinderen met het syndroom van Gilles de la Tourette recht?
3. Heeft de minister al initiatieven genomen – naar analogie van de aandacht die nu uitgaat naar autisme – naar het syndroom van Gilles de la Tourette?

ANTWOORD

op vraag nr. 643 van 17 mei 2017

van **FREYA VAN DEN BOSSCHE**

1.
 - a) Recent onderzoek wijst uit dat 1/50 mensen Tourette syndroom heeft (gaande van zuivere Tourette tot Tourette Plus). Binnen het VAPH zijn er 446 personen erkend met Gilles de la Tourette. 206 personen hiervan zijn minderjarig (≤ 21 jaar).
 - b) De oorzaak van Tourette Syndroom is nog niet vastgesteld. Onderzoek wijst naar een stoornis in de werking van neurotransmitters (waarschijnlijk dopamine, mogelijk ook serotonine). Er bestaan geen klinische onderzoeken of laboratoriumtesten om Tourette Syndroom te bepalen. De diagnose wordt gebaseerd op het verloop en de observatie van de symptomen. De diagnose wordt gesteld door een neuroloog of psychiater. Tourette begint gemiddeld rond het 6^e levensjaar, neemt geleidelijk toe en komt tot een hoogtepunt rond de leeftijd van 12 jaar. De tics en dwanghandelingen blijven meestal ernstig tot de leeftijd van 20 jaar, waarna ze vaak afnemen. Veel personen met Tourette hebben bijkomende problemen (bijv. dwanggedachten, dwanghandelingen, aandachtsstoornissen, leermoeilijkheden, impulsiviteit, controleverlies,...).
 - c) Het Tourette Syndroom is vaak ingebed in een breder klinisch beeld, waarbij begeleidende gedrags- en cognitieve kenmerken soms meer op de voorgrond staan. Een behandeling kan dus meestal niet gereduceerd worden tot een gerichte bestrijding van tics. Stressvermindering –o.a. door prikkelreductie- en een stabiele levenssituatie in een begripvolle, geïnformeerde omgeving zijn de eerste vereisten. Wanneer de symptomen erg hinderlijk zijn, kan medicatie verbetering brengen (bijv. neuroleptica). Het syndroom is niet te genezen maar een spontane verbetering kan zich voordoen na adolescentie. In bepaalde gevallen kan gedragstherapie helpen. Ook zijn er veel mensen met milde symptomen die geen medicatie nodig hebben. Een klein percentage volwassenen met Tourette Syndroom kunnen baat hebben bij een neurochirurgische behandeling.
2. Minderjarigen met een zuivere Tourette Syndroom kunnen bij het VAPH terecht voor niet rechtstreeks toegankelijke ondersteuning (NRT) indien er voldoende ernstige participatieproblemen en langdurige beperkingen worden vastgesteld. Meerderjarigen kunnen erkend worden als persoon met een handicap, maar enkel indien er ernstige beperkingen zijn vastgesteld. Wat vaak niet het geval zal zijn omdat zij al heel wat copingstrategieën hebben ontwikkeld, of omdat zij tijdens de kindfase een zeer goede begeleiding hebben gehad.
Minderjarigen met een Tourette Syndroom in combinatie met een andere stoornis (bijv. autisme komt vaak voor bij Tourette Syndroom) komen zeker in aanmerking voor NRT. Dat geldt evenzeer voor meerderjarigen.
Indien men toch uitgesloten is voor NRT, is er zowel voor minder- als meerderjarigen ook de rechtstreeks toegankelijke hulp van toepassing (RTH). Daaronder vallen bijv. de COS'en (centra voor ontwikkelingsstoornissen) die een grondig multidisciplinair onderzoek kunnen uitvoeren, maar evengoed voorzieningen die beperkte ondersteuning kunnen leveren (mobiel, ambulant, dagopvang, nachtopvang). Ook het basisondersteuningsbudget (BOB) kan men ontvangen, indien men voldoet aan de voorwaarden voor BOB.

3. Er zijn geen specifieke initiatieven genomen met betrekking tot het syndroom van Gilles de la Tourette.