

# ASSEMBLEE GENERALE AFSGT

## du 25/05/2024

### Au CHU Laennec de NANTES



Cette 28<sup>ème</sup> assemblée générale a été précédée par la réunion relais Grand Ouest à laquelle participaient une trentaine de personnes, dont nos relais bretons, Erwan Glory et Jean-Michel Fossard.

Puis s'est tenue notre assemblée générale avec l'ordre du jour suivant :

1. Rapport d'activité 2023
2. Les évènements 2024
3. Nos préoccupations : On avance mais ...,
4. Rapport financier 2023
5. Vote du rapport financier
6. Renouvellement des membres de la gouvernance
7. Intervention du Pr. Damier

## 1. RAPPORT D'ACTIVITÉ 2023

L'essentiel de nos activités se rapportent à notre mission principale, l'aide aux adhérents :

- Plus de 1500 membres sur notre groupe privé Facebook « Soutien AFSGT » géré au quotidien par 3 bénévoles : acceptation ou refus des demandes d'intégration, modération.
- Environ 600 demandes par an via la permanence email auxquelles s'ajoutent une cinquantaine de messages laissés sur la permanence téléphonique désormais réservée aux adhérents et professionnels (médecins scolaires, instituteurs, psychologues, AESH ...et journalistes). De nombreux étudiants s'intéressent également au SGT, qu'il s'agisse de sujet de grand oral ou de thèse sur les aspects sociaux.
- Parmi ces 600 demandes, certains dossiers très sensibles nécessitent un suivi particulier sur la durée avec parfois des déplacements
- Actualisation régulière du site et publication conjointe des annonces sur les 2 pages Facebook: le groupe privé et la page institutionnelle.
- Publication de la newsletter et du bulletin papier. Le bulletin papier nécessite du temps et de l'argent mais est très apprécié.
- Un séjour familial 2023 qui a de nouveau remporté un franc succès : des dizaines de familles y ont trouvé solidarité, information, réconfort, plaisir et convivialité.
- Une nouvelle représentante de l'AFSGT auprès du conseil national de l'Alliance des Maladies Rares (AMR) : Christelle Chevallier, notre relais toulousain
- Des réunions relais à Rennes, Toulouse, Montpellier, Sanary sur mer (Var) et Paris

- A la demande de l'AFSGT, audition par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament en vue d'une intégration du SGT dans l'expérimentation en cours du cannabis thérapeutique. Cette intégration ne sera toutefois étudiée qu'après la validation de l'expérimentation actuelle et son éventuelle généralisation.
- Participation de l'AFSGT à la journée des associations de notre filière de santé maladies rares "Brain Team". Pour rappel, la filière « Brain Team », représente 29 maladies rares du cerveau, neurologiques ou psychiques, regroupées en 10 centres de référence. Elle organise régulièrement des formations et des webinaires dont le programme est sur notre site. A noter, les rendez-vous du médico-social qui se tiennent chaque 1er lundi du mois en soirée pour répondre à vos questions sur le dossier MDPH.
- Participation aux journées du réseau européen des associations de patients SGT qui se déroulaient à Bruxelles. Concomitamment, les experts européens du SGT se réunissent également pour partager les dernières avancées médicales.
- Création d'un annuaire des praticiens (spécialistes, généralistes ou paramédicaux) connaissant le SGT sur la base d'une enquête réalisée auprès de nos adhérents. Cet annuaire a déjà permis d'aider plusieurs familles.
- Parrainage et contribution à un film long métrage à venir sur le thème du SGT, dont les 2 acteurs principaux sont porteurs du SGT. L'objectif est de diffuser une image positive de patients atteints du SGT, dans le même esprit que le podcast "Gilles, ma soeur et moi" auquel l'association avait contribué il y a quelques années. L'AFSGT est partenaire au même titre que plusieurs fondations/organismes (L'AGEFIPH, la Fondation HADIDA, le CNC, la région Normandie, l'ARPEJEH, la mission handicap, Publicis). Une tête d'affiche française jouera également dans ce film. La réalisatrice qui s'intéresse au sujet depuis plusieurs années a rencontré de nombreux patients, jeunes et adultes, notamment dans le cadre de réunions de l'AFSGT. Elle est en train de mettre en place des collaborations avec des coproducteurs. De nos jours, comme tout est plus cher, il faut réunir deux voire 3 ou 4 coproducteurs. Sortie du film prévue en 2026/2027
- Contribution à la re-labellisation des CRMR et CCMR. Il faut savoir qu'ils ne peuvent être labellisés que s'ils bénéficient du soutien d'une association de patients.
- Et notre activité de fonds : Susciter la recherche, ce qui implique des relations avec les CRMR et CCMR, les appels à projet, la mise en place et le suivi des conventions, les campagnes de dons.
- La mise en place de la gouvernance collégiale, d'un nouveau trésorier et le changement de banque. Rappels des principes d'une gouvernance collégiale :
  - La gouvernance, et donc la responsabilité pénale, est désormais partagée par tous les membres du comité
  - Les rôles (Président, trésorier, secrétaire) ne sont plus déclarés à la préfecture
  - Un règlement intérieur (qui reste à écrire) décrira les attentes de chaque poste clef et à qui il est attribué
  - Constitution de groupes de travail pérennes (à minima des binômes) pour toutes les missions récurrentes : finances, relais, séjours, permanence, cotisations et dons, relations avec les centres de référence et de compétence, l'AMR, Brain-Team, TTAG, suivi des conventions avec des tiers...
  - Constitution de groupes de travail ponctuels pour travailler de façon autonome sur des projets.

NB : Chaque groupe de travail comprend au moins un membre du conseil d'administration et des bénévoles.

## 2. LES EVENEMENTS 2024

- Plusieurs réunions relais (Paris, Pont-à-Mousson, Nantes, Toulouse, Sanary-sur-Mer, Montpellier)
- Le séjour été à Langeac en Haute-Loire qui se tiendra du 27 juillet au 4 août et qui affiche déjà complet. Il est toutefois possible de se joindre au séjour en apportant sa tente, sa caravane ou son camping-car, ou en réservant un gîte à proximité.  
*Dernière minute : Un chalet s'est libéré ... mais a trouvé preneur aussitôt*
- La mise en place de groupes de paroles en visio afin de pallier l'absence de relais dans certaines régions
- La refonte du site web
- La rédaction d'un "livre blanc du SGT".  
Son objectif est de faire connaître les différents aspects de la vie de tous les jours des patients, tant dans leur environnement familial que social en illustrant par quelques cas concrets, sur la base de témoignages, la réalité de ce que peut être la vie des patients SGT, avec leurs aspects positifs, les talents, mais aussi les aspects plus complexes, souvent très difficiles à vivre. Une dizaine de thèmes fondamentaux seront traités : la vie domestique, la vie scolaire (à l'école, en apprentissage, lors des examens), la vie sentimentale, les difficultés par rapport à l'argent, la gestion des questions administratives, la gestion des problèmes engendrés par les crises explosives face à la police et même éventuellement face à la justice. L'AFSGT fera intervenir un écrivain professionnel qui se chargera de rédiger la synthèse des entretiens. Cette synthèse constituera un « livre blanc » du SGT destiné d'une part à l'ensemble des milieux scolaires, des collectivités locales ou d'administration plus générale (y compris de police et de justice) dont la grande majorité ignorent totalement les aspects très divers mais aussi très difficiles du SGT dans la vie de tous les jours. Mais il sera aussi destiné à éclairer les milieux médicaux (neurologues, psychiatres, psychologues et médecine de ville) sur la manière dont les patients SGT comme leurs familles et leurs proches doivent s'organiser afin de proposer un cadre de vie acceptable.
- Et, bien sûr, de nouveaux projets de recherche

## 3. NOS PREOCCUPATIONS

### 3.1. L'impact du SGT sur la vie de tous les jours

- Le Syndrome Gilles de la Tourette : maladie rare ou pas maladie rare ?  
Lors de la re labellisation du CRM et des CCMR, le statut de maladie rare du SGT a été remis en cause car sa prévalence est supérieure au seuil de 1/2000. Il a finalement été reconnu que, dans ses cas les plus sévères, le SGT reste une maladie rare. Ce point nécessitera une vigilance particulière lors du prochain plan maladies rares
- L'importance des comorbidités qui déplacent les priorités de traitement, notamment vers des TCC (Thérapie cognitive et comportementale) et ETP (éducation thérapeutique du patient). Les développements restent toutefois lents pour cause de manque de thérapeutes formés.
- La question des addictions (tabac, cannabis, alcool, argent) : Comment y être attentif ? Comment les gérer ?
- La gestion des enfants SGT dans le milieu scolaire reste une préoccupation majeure, mais dépend largement des personnels scolaires. Nous devons persévérer dans nos efforts dans ce domaine pour informer le monde enseignant.
- La reconnaissance des points communs avec d'autres maladies rares (ex : TOCs). Nous souhaitons mettre en commun nos expériences et allons mettre en place d'un "binôme" s'occupant de ces contacts.

## 3.2. Au niveau de l'association

- L'association ne fonctionne que par les bénévoles. Depuis quelques temps, plusieurs nouveaux visages nous on rejoint. Bravo et MERCI
- La permanence reste largement le premier "point" d'accueil des nouveaux adhérents. L'équipe a pu s'élargir cette année. Bravo et MERCI
- A l'équipe qui gère le Séjour d'été : déjà huit ans. Bravo et MERCI. Mais elle cherche à se renouveler.
- L'équipe qui modère le site Facebook "Soutien AFSGT" depuis tant d'années. Bravo et MERCI. Comment l'élargir ?
- Les "Relais" sont actifs (exemple : aujourd'hui) Bravo et MERCI. Néanmoins toutes les régions ne sont pas couvertes

Comme on le voit, aujourd'hui, toutes les missions récurrentes ne disposent pas d'un binôme. Nous lançons donc un appel à volontaires. Si vous souhaitez offrir de votre temps à l'AFSGT, il n'est pas indispensable de vous engager sur le long terme ou même d'intégrer le conseil d'administration. Vous pourrez contribuer, en tant que bénévole, à un projet ou à une activité récurrente en fonction de vos goûts et de vos compétences. Toutes les idées sont les bienvenues et seront étudiées avec attention. Si vous avez envie de devenir membre actif de l'association, adressez un mail à [permanence@france-tourette.org](mailto:permanence@france-tourette.org) et nous vous rappellerons.

- L'association ne peut vivre que par la fidélité de ses adhérents. Bravo et MERCI à ceux qui sont avec nous depuis plusieurs années.

## 4. RAPPORT FINANCIER

Olivier BOURNAT, notre nouveau trésorier, nous présente les comptes de l'AFSGT en 2023

### 4.1. Les comptes de l'AFSGT en 2023

- Total des dons en 2023 : 30 150€ [versus 50470 € en 2022]. Comme pour beaucoup d'associations, les dons ont accusé une baisse très sensible.
- Total des cotisations en 2023 : 8 954€ pour 399 adhérents (soit 22,44 € par adhérent) [versus 9975€ pour 410 adhérents en 2022 soit 24.35 € par adhérent]

### Le bilan pour 2023 (Produits/Frais)

Produits		Charges	
Dons	30 150 €	Décassement recherche médicale	2 000 €
Cotisations	8 954 €	Comprendre et expliquer le SGT	5 596 €
Subventions :		Séjour été	3 129 €
Rarecourt	50 €		
Fondation Hadida (affecté au projet de film)	8 000 €		

Autres Intérêts Divers	113 € 19 e	Aide aux adhérents	3 140 €
		Sous-traitance (Bulletins, locations salles, ...)	5 100 €
		Assurances	1 745 €
		Honoraires	1 990 €
		Déplacements (transports, hébergements)	3 618 €
		Administration/ Abonnements/fournitures/divers	428 €
		Frais bancaires	381 €
		Réserves 2023 pour projets à venir dont 8000€ affectés au projet de film	
<b>Total</b>	<b>47 286 €</b>	<b>Total</b>	<b>47 286 €</b>

Le total des dépenses est faible au regard du total des recettes. Cela est dû essentiellement au ralentissement de l'activité des hôpitaux. Les projets n'avancent plus et les sommes prévues au lancement du projet ne sont pas versées et restent en trésorerie.

A noter, des frais de fonctionnement particulièrement optimisés, bien inférieurs à la majorité des associations.

## 1.2. Programmes soutenus par l'AFSGT en 2023

Date engagement initial	Equipe	Sujet	Engagement antérieur	Payé antérieurement	Engagement 2023	Payé en 2023	Reste à payer
2018-01	CHU Poitiers	Effet de l'ATOMOXETINE (inhibiteur sélectif de la recapture de la noradrénaline) sur l'état impulsif des patients atteints du SGT	30 000€	10 000€	10 000€	0 €	30 000€
2019-01	CHU Toulouse	Exploration du système glutamaenergique à l'aide d'un radiotraceur TEP chez des sujets présentant un SGT étude pilote	15 000€	5 000€		0 €	10 000€
2019-02	CHU-Pitié Salpêtrière	Evaluation pré- et post-opératoire de patients atteints du SGT traités par stimulation bilatérale à haute fréquence de la partie antérieure du globus pallidus interne	9 900€	4 950€		0 €	4 950€

2023-01	CHU Clermont-Ferrand	Evaluation de la prévalence des difficultés d'affirmation de soi chez les personnes avec un SGT – AffirmaTics			9 000€	4 500€	4 500 €
2023-02	CHU Bordeaux	Etude des biomarqueurs intracérébraux des tics dans le SGT – Biotics			58 700 €	0 €	58 700 €
		<b>TOTAL PROJETS MEDICAUX 2023</b>			<b>77 700 €</b>	<b>4 500 €</b>	<b>108 150 €</b>

### 1.3. Prévisions de budget et trésorerie pour cette année 2024

Ressources		Dépenses	
Cotisations	10 000 €	Frais de recherche à payer en 2024	92 785€
Dons	40 000 €	Aide aux adhérents	5 000 €
		Séjour été	5 000 €
		Comprendre et expliquer le SGT	6 000 €
Utilisation de l'excédent de trésorerie	68 785 €	<b>TOTAL recherche et projets en faveur des adhérents</b>	<b>108 785 €</b>
		Sous-traitance (Bulletins/locations salles/ ...)	2 800 €
		<b>Assurances</b>	<b>1 800 €</b>
		<b>Honoraires</b>	<b>2 000 €</b>
		<b>Déplacements (transports, hébergements)</b>	<b>2 400 €</b>
		<b>Administration/ Abonnements/fournitures/divers</b>	<b>1 000 €</b>
<b>TOTAL</b>	<b>118 785 €</b>	<b>TOTAL (dont 88% pour la recherche, les aides aux adhérents, le séjour-été et comprendre et expliquer le SGT)</b>	<b>118 785 €</b>

Les frais de fonctionnement sont particulièrement optimisés (pas de locaux, pas de salariés) et bien inférieurs à la majorité des associations. Ainsi, sur un don de 10€, près de 9€ sont affectés à nos actions.

## 5. VOTE DU RAPPORT FINANCIER

Après l'énoncé de chacune des 2 résolutions, les adhérents présents et connectés sont invités à faire savoir si elles les désapprouvent. Ainsi, les adhérents à jour de leur cotisation présents et représentés

- Approuvent à l'unanimité les comptes de l'exercice clos au 31/12/2023 et donnent quitus à l'association pour sa gestion,
- Approuvent à l'unanimité le budget prévisionnel des dépenses 2024 pour un montant de 118 785 € dont 88% affectés aux projets de recherche médicale, d'aide aux adhérents et pour comprendre le SGT.

## 6. RENOUELEMENT DES MEMBRES DU COMITE

Conformément à nos statuts, ses membres étant élus pour 2 ans, le comité de gouvernance doit être renouvelé lors de cette assemblée générale. Seuls des anciens membres sont prêts à se réinvestir pour 2 ans, aucun bénévole ne s'étant porté candidat : Séverine BARA, Catherine BRADEFER Olivier BOURNAT, Françoise COMBY, Sarah DEHAN, Jean-François MITTAINÉ, Corinne ROUILLARD, Annick ROUSSEY.

Les personnes connectées et présentes ont été invitées à faire savoir si elles ne validaient pas cette liste puis les 8 candidats ont été élus à l'unanimité.

## 7. INTERVENTION DU PR. DAMIER

Le Pr. DAMIER, neurologue et responsable du centre de compétence SGT de Nantes, qui a permis l'organisation de cette Assemblée Générale dans son hôpital et que nous remercions vivement, nous expose la démarche de prise en charge des patients de la phase diagnostic au traitement.

### **Un diagnostic purement clinique**

Ce qui distingue les tics des autres mouvements anormaux, c'est qu'on peut les contrôler au moins temporairement. Il est important de différencier le SGT des tics fonctionnels, qui ne sont pas liés à des lésions neuronales. Les tics fonctionnels sont apparus plus fréquemment pendant la période COVID, et plus particulièrement chez les jeunes filles, à la suite d'expositions récurrentes à des vidéos mettant en scène des Tourette sévères. Ils disparaissent spontanément au bout de quelque mois ou avec éventuellement un suivi psychiatrique.

Pour poser le diagnostic de SGT, il faut que les tics soient apparus dans l'enfance, soient présents depuis plus d'un an, et qu'ils comportent à la fois des tics moteurs et des tics vocaux.

Un examen neurologique permettra ensuite de s'assurer qu'il s'agit bien d'un SGT idiopathique et non d'un SGT symptomatique d'une autre pathologie.

L'IRM cérébral n'est pratiquée que lorsqu'il y a un doute sur l'existence d'une autre pathologie cérébrale. Il est normal dans le cas d'un SGT idiopathique.

Compte tenu des nombreuses comorbidités généralement présentes (TOC, TDA ou TDAH, anxiété, troubles du sommeil, état dépressif...) et quelquefois plus invalidantes que les tics eux-mêmes, il est indispensable de prendre en compte le contexte psychiatrique, et une consultation conjointe avec un psychiatre est très souhaitable.

### **Des causes encore incomprises**

Des études comparant deux populations d'enfants, avec et sans SGT, ont mis en évidence, dans 90% des cas, le terrain génétique. La part de la génétique est donc très importante. Toutefois, il s'agit de mutation génétique et non d'une maladie héréditaire monogénique.

Des facteurs environnementaux tels qu'une inflammation très précoce pendant la grossesse ou le début de vie, sur un terrain génétique prédisposant, peuvent également être en cause. Enfin,

dans de très rares cas, il s'agirait d'une réaction immune au streptocoque.

Il s'agit d'un **trouble neurodéveloppemental**. Sa prévalence est de 0,5 à 1% mais les formes sévères qui nécessitent une prise en charge sont beaucoup plus rares.

### **Des traitements symptomatiques**

Il n'existe pas de traitement curatif, mais uniquement des traitements visant à atténuer les symptômes. Dans un grand nombre de cas, les symptômes diminuent avec l'âge et les patients apprennent à gérer les symptômes résiduels. En revanche dans 20% la sévérité des symptômes persiste.

Les thérapies cognitives et comportementales (TCC) ont la même efficacité que les médicaments et sont maintenant le traitement de 1ère intention.

Les médicaments sont principalement des médicaments antidopaminergiques (tels que l'abilify) visant à réduire les excès transitoires de dopamine. Leurs principaux effets secondaires sont la prise de poids, le diabète, et un effet sédatif. Sont également prescrits des agonistes alpha-2 (Ex : clonidine) qui ont l'avantage de présenter moins d'effets secondaires. Pour ce qui est des comorbidités, c'est la sérotonine qui est prescrite pour lutter contre les TOC. Quant aux médicaments généralement prescrits pour les troubles attentionnels (méthylphénidate) ils ont l'inconvénient de renforcer les tics.

Peuvent être pratiquées également la stimulation transcrânienne magnétique (non invasive) et la stimulation cérébrale profonde (SCP), opération lourde consistant à insérer des électrodes dans le cerveau, réservée aux cas très sévères chez les adultes. Quatre ou cinq SCP sont pratiquées chaque année à Nantes. Il faut toutefois savoir que le niveau de preuve n'en a pas encore été fait, l'effet placebo étant très fort.

### **Le PNDS**

Le protocole national de diagnostic et de soin constitue le document de référence décrivant les aspects du SGT. Il est disponible sur le site de l'AFSGT dans la rubrique « médical ». Vous pouvez en prendre connaissance à titre personnel mais aussi le remettre à votre médecin s'il ne connaît pas bien le SGT.