

ASSEMBLEE GENERALE AFSGT

du 03/06/2023 à l'ICM Pitié-Salpêtrière PARIS



Exceptionnellement, cette 27^{ème} assemblée générale a été précédée par la réunion relais Ile de France à laquelle participaient 70 personnes.

Au cours du déjeuner, des tables rondes ont été organisées sur différentes thématiques, qui ont donné lieu à une synthèse en séance plénière. Se sont ensuivies des interventions de :

- Sarah DEHAN qui nous a présenté les résultats de l'expérimentation du Neurofeedback par EEG quantitatif
- Christelle NILLES, interne en neurologie, qui nous a fait un retour sur sa participation à un projet de recherche sur le SGT à Calgary (Canada)
- Le Dr. Andreas HARTMANN, qui nous a fait un point sur la situation du centre de référence SGT, dont il est responsable, et a répondu aux nombreuses questions des participants.

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

- Rapport d'activité 2022,
- Le changement de gouvernance,
- Rapport financier 2022 et prévisions budgétaires 2023,
- Vote du rapport financier.

1. RAPPORT D'ACTIVITÉ 2022

- 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, psychologues, AESH ...et journalistes).
- Parmi ces 600 demandes, certains dossiers très sensibles nécessitent un suivi sur la durée avec parfois la sollicitation du soutien psychologique ou juridique au cas par cas.
- Actualisation régulière du site et publication conjointe des annonces sur les 2 pages Facebook: le groupe privé et la page institutionnelle.

- "Renaissance" de la newsletter et du bulletin papier, après une période de déshérence due à l'absence de disponibilités. Le bulletin papier nécessite du temps et de l'argent mais est très apprécié.
- Un séjour familial 2022 qui a de nouveau remporté un franc succès : une centaine de personnes, dans un nouveau lieu, qui ont trouvé solidarité, information, réconfort, plaisir et convivialité.
- Financement de la location du matériel pour une expérimentation à distance du neurofeedback sur 2 enfants. Ce matériel est partagé par les 2 familles proches l'une de l'autre.
- Deux événements importants au profit de l'AFSGT grâce à l'initiative de 2 adhérentes :
 - Le loto de l'amicale des pompiers d'Albi en présence de 1300 personnes
 - Un concert au Bizz'art avec une pléiade d'artistes
 Outre les sommes collectées, ces événements ont l'avantage de faire connaître le SGT.
- Création d'un nouveau relais en PACA, Anne CHIPOT à Sanary-sur-mer (Var), et changement de relais en Bretagne ; Aurélie DAVENEL, qui reste notre représentante auprès de l'Alliance de Maladies rares (AMR) est remplacée par un binôme composé de Erwan GLORY et Jean-Michel FOSSARD.
- Des réunions relais à Rennes, Toulouse, Montpellier, Sanary sur mer (Var) et Paris
- 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 que nous annonçons sur le site et les pages Facebook. 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. Concomitamment, les experts européens du SGT se réunissent également pour partager les dernières avancées médicales.
- Réunions avec les Centres de Compétence et de Référence.
- Le podcast « Gilles, ma sœur et moi » que l'AFSGT a soutenu (disponible sur Arte radio, Spotify, Deezer, ...) a reçu plusieurs récompenses. Pour l'écouter : [Gilles, ma sœur et moi | ARTE Radio](#).
- Parrainage et contribution à un film franco-canadien à venir, dont les 2 acteurs principaux sont porteurs du SGT (un jeune français et la porte-parole de l'association québécoise). Une tête d'affiche française jouera également dans ce film
- 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.

2. LE CHANGEMENT DE GOUVERNANCE

Lors de la dernière assemblée générale, Olivier MARECHAL, président depuis 2018, avait fait savoir qu'il ne souhaitait pas exécuter un nouveau mandat et, faute de candidat, avait suggéré d'adopter une gouvernance collégiale. En septembre, Olivier nous a annoncé que, pour des raisons personnelles, il

renonçait à toutes ses activités associatives, dont l'AFSGT, et nous a adressé sa démission avec un préavis de 3 mois. Nous tenons particulièrement à le remercier pour son investissement depuis 2013 et pour toutes les innovations qu'il a apportées à l'association : la mise en place du triumvirat, la modernisation de nos outils informatiques, le site web et la newsletter, les séjours familiaux, ... Nous avons donc déposé à la préfecture nos nouveaux statuts reposant sur la gouvernance partagée (ou conseil d'administration collégial), dont le principe avait été validé lors de l'assemblée générale 2022, avec prise d'effet au 1er janvier 2023.

Comment ça fonctionne ?

- 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.

La difficulté que nous rencontrons est le faible nombre de bénévoles. 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 et nous vous rappellerons.

3. RAPPORT FINANCIER

C'est Sabine PASCAL, notre trésorière depuis 7 ans qui nous présente, pour la dernière fois, ce rapport financier qu'elle a préparé. En effet, Sabine nous avait fait savoir, lors de la dernière AG, qu'elle souhaiterait passer la main. Olivier BOURNAT, qui a toutes les compétences nécessaires, a proposé de prendre la suite et sa candidature a été approuvée par la collégialité. Le passage de relais se fait officiellement aujourd'hui mais, suite à un empêchement de dernière minute, Olivier BOURNAT, regrette de ne pouvoir se présenter à l'assemblée générale.

3.1. Les comptes de l'AFSGT en 2022

- Total des dons en 2022 : 50470€ (dons + cagnottes Facebook) [versus 57066 € en 2021]
- Total des cotisations en 2022 : 9975€ pour 410 adhérents (soit 24,35 € par adhérent) [versus 9503€ pour 420 adhérents en 2021 soit 23 € par adhérent]

Le bilan pour 2022 (Produits/Frais)

	Recettes		Dépenses
Dons	50 470 €	Frais de recherche et soutiens autres que l'aide aux adhérents	15 632 €
Cotisations	9 975 €	Aide aux adhérents	4 430 €
Produits financiers	2 664 €	Frais de missions réunion relais, location salles, déplacements	4 120 €
Participations européennes	6 000 €	Communication adhérents écrite et numérique	9 183 €
Produits divers	130 €	Frais généraux, honoraires, assurances, frais bancaires	3 289 €
		Divers (petites fournitures, réparations)	992 €
Total	69 239 €	Total	37 646 €
Soit un solde bénéficiaire	31 593 €		

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.

1.2. Programmes soutenus par l'AFSGT en 2022

Sujet	Équipe	Budget
Financements cumulés à fin 2021 :		748 688 €
Evaluation des difficultés d'affirmation de soi chez les personnes atteintes du SGT	Clermont-Ferrand	9 000 €
Contribution au financement d'un film franco-canadien sur le sujet du SGT		5 000 €

Financements cumulés à fin 2022 (payés à 100 % ou engagés) :	762 688 €
--	-----------

1.3. Prévisions de budget et trésorerie pour cette année 2023

	Soldes & recettes		Dépenses
Comptes bancaires	290 185 €	Frais de recherche à payer en 2023 Déjà provisionnés années précédentes Et nouveaux programmes exceptionnels	39 250 € 45 000 €
		Aide aux adhérents (Séjour été, assistance aux adhérents...)	10 000 €
Livret A	86 971 €	Frais de voyages, missions, réunions relais, déplacements	7 000 €
Prévisions cotisations	10 000 €	Communication, abnnt numériques, impressions, news letter, bulletin papier	10 000 €
Prévisions dons	60 000 €		
		Assurance, compta	3 500 €
		Divers , fournitures	1 000 €
Total trésorerie et budget recettes	447 156 €	Total du budget des dépenses	115 750 €
SOLDE TRESORERIE à fin 2023	331 406 €		

Remarques :

- Les frais de recherche à payer en 2023 incluent le solde restant à payer sur les programmes des années précédentes.
- L'aide aux adhérents inclut :
 - Le défraiement et la rétribution éventuelle des animateurs du séjour été
 - L'assistance par notre psychologue ou notre avocate des adhérents en grande difficulté
 - La prise en charge sur le principe du "matching fund" (50/50) de projets facilitant l'inclusion sociale
- Cette trésorerie importante ne résulte pas d'un souhait de l'association mais de la difficulté à trouver des projets de recherche à financer. L'AFSGT se rapprochera de chacun des centres de compétence pour leur proposer de financer toute action permettant d'améliorer la prise en charge des patients. Par ailleurs, la part accordée à l'aide aux adhérents et en particulier la contribution au séjour été, sera revue à la hausse.

1.4. La stratégie budgétaire 2023

- Maintenir une grande partie des dons pour le financement de nos programmes de recherche. Pour pallier la difficulté à trouver des projets de recherche, nous avons décidé d'apporter notre soutien financier à des micro-projets (< 15 000 €) présentés par des équipes médicales en dehors de notre journée de conseil scientifique d'octobre.
- **Utiliser nos excédents financiers importants pour des programmes plus ambitieux**
- Maintenir l'optimisation de nos frais généraux
- **Soutenir les opérations de nos relais en régions et outre-mer**
- **Soutenir les projets de type « séjour d'été »**, événements qui rassemblent de plus en plus d'adhérents et luttent contre l'isolement
- **Augmenter l'aide directe aux adhérents** (soutien juridique ; soutien psychologique ; interventions en milieu scolaire ; etc.)
- Participer à des projets facilitant l'inclusion sociale et l'accès à l'emploi (au cas par cas et en fonds de contrepartie à 50/50)

1.5. Quidus

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 31/12/2022 et donnent quitus à l'association pour sa gestion,
- Approuvent à l'unanimité le budget prévisionnel des dépenses 2023 pour un montant de 115 750 €.