ASSEMBLEE GENERALE AFSGT
du 17/05/2025 à PARIS

Cette assemblée générale s'est tenue cette année à l'hôtel Mercure Paris La défense Grande Arche, en présence de 52 personnes. Elle a été suivie de la réunion relais Ile de France, puis d'une intervention du Dr. Andreas Hartmann, responsable du centre de référence SGT, qui, comme à l'accoutumée s'est prêté en toute transparence au jeu des questions / réponses

Ordre du jour :

1. Rapport d'activité 2024
2. Focus sur :
   2.1. Le séjour familial
   2.2. Représentation de l'AFSGT à l'Alliance des Maladies Rares (AMR)
   2.3. Le livre blanc
3. Nos préoccupations
4. Rapport financier
5. Vote du rapport financier
6. Conclusion

1. RAPPORT D'ACTIVITÉ 2024

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

- **Environ 600 demandes par an via la permanence** (email, et messages téléphoniques) auxquels plusieurs bénévoles répondent. Outre les sollicitations des familles en recherche de diagnostic ou celles de nos adhérents confrontés à un problème, nous recevons aussi des demandes émanant de professionnels (médecins scolaires, enseignants, psychologues, AESH, CPE...) cherchant à accompagner au mieux leurs élèves ou leurs patients, ce qui est très positif. De nombreux étudiants s'intéressent également au SGT, qu'il s'agisse de sujet de grand oral ou de thèse, ainsi que des journalistes. Parmi ces 600 demandes, certains dossiers très sensibles nécessitent un suivi particulier sur la durée.

- **1600 membres sur notre groupe privé Facebook** « Soutien AFSGT » géré au quotidien par 3 bénévoles : acceptation ou refus des demandes d'intégration, modération.

- **Actualisation régulière du site Web** 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. Pour rester informés, pensez à vous abonner à notre Newsletter, sur la page d'accueil du site.
- **Un séjour familial** 2024 qui a de nouveau remporté un franc succès : des dizaines de familles y ont trouvé solidarité, information, réconfort, plaisir et convivialité.

- **Création d'un nouveau relais** en Charente-Maritime, alors que la côte atlantique en était totalement dépourvue

- **Des réunions relais** à Paris, Pont-à-Mousson (Meuse), Sanary sur mer (Var), Saint-Jean d'Angély (Charente-maritime) et 2 réunions à Toulouse !

- **Interventions auprès d'établissements scolaires**

- Notre activité de fonds : **Susciter la recherche**, ce qui implique des relations suivies avec les CRMR et CCMR, les appels à projet, la mise en place et le suivi des conventions et les campagnes de dons.

- Un nouveau service proposé à la rentrée 2024 : des **groupes de paroles en visioconférence**, l'un pour les patients adultes et 3 autres pour les parents.

- Autre nouveau service : L'**aide personnalisée à la constitution du dossier MDPH**

- **Rédaction d'un "Livre blanc" :** recueil de témoignages pour faire comprendre le quotidien des porteurs du Syndrome Gilles de la Tourette

- Une **randonnée au profit de l'AFSGT**, assortie d'une loterie, organisée par notre relais des Hauts de France et à laquelle ont participé pas moins de 90 personnes.

- 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 webinaires et formations dont le programme est sur notre site. Elle met aussi gratuitement à disposition des adhérents une ligne téléphonique d'accompagnement juridique et un centre de ressources psychologiques.

- **Participation à l'ESSTS (European Society for the Study of Tourette Syndrome)**, un congrès international où les médecins et chercheurs du monde entier viennent présenter leurs travaux de recherche sur tous les aspects du SGT, ainsi qu'à la journée du réseau européen des associations de patients SGT (TTAG-Tics and Tourette accross the Globe) à Varese (Italie).

- Représentation de l'AFSGT auprès du **Conseil National de l'Alliance des Maladies Rares (AMR)** par Christelle Chevallier, notre relais toulousain

2. FOCUS SUR QUELQUES ACTIONS

2.1. Le séjour familial

Ce séjour familial a connu un succès toujours grandissant au fil des années avec une centaine participants en 2024.

Le concept : Des vacances dans un camping entre familles ayant comme point commun le SGT, créant de fait un espace d'écoute et de partage entre parents qui comprennent sans juger. On peut ainsi échanger ses expériences, ses difficultés, ses astuces, ses espoirs. On apprend les uns des autres, que ce soit sur le plan médical, éducatif ou émotionnel. Pour les enfants, c'est l'occasion de voir qu'ils ne sont pas seuls à vivre cela, qu'il existe d'autres enfants traversant des épreuves similaires.

Chacun réserve son hébergement en chalets ou tentes dans un camping pratiquant des tarifs raisonnables.

L'association propose des animations gratuites auxquelles chacun est libre de participer:

- ludiques : théâtre, danse, ateliers manuels, jeux collectifs, barbecue géant …
- autour du SGT : groupes de paroles, interventions d'un praticien spécialiste du SGT ; L'association invite chaque année un ou des professionnels investis et parfois concernés par la maladie par le SGT.

Il peut s'agir d'un psychologue, d'un hypnothérapeute, d'un neuropsychologue ou d'autres professions.

Les organisateurs collaborent avec des prestataires locaux pour proposer des sorties extérieures à un tarif groupe : canoë, équithérapie, activités nautiques ou nature, selon les possibilités.

Jean-François MITTAINE, membre de la direction collégiale, y passe quelques jours chaque année en soutien à l'équipe organisatrice et afin de rencontrer les adhérents et de présenter l'association aux nouvelles familles ainsi que les différents évènements de l'année.

Bienveillance, joie, convivialité, compréhension, réconfort sont les maîtres mots. Cette semaine est également une bouffée d'air. Elle permet de prendre du recul, de relativiser, d'apaiser. Au fil de la semaine, des liens forts peuvent se tisser en très peu de temps. Les adultes comme les enfants sont heureux de se retrouver l'année suivante.

En 2025, pour le 10éme anniversaire, deux semaines consécutives sont proposées pour répondre à la demande croissante. La seconde semaine, avec moins d'activités organisées par l'association, laissera davantage de temps aux familles pour se retrouver, se reposer, ou simplement vivre les choses à leur rythme, tout en restant dans l'esprit du séjour.

115 personnes sont déjà inscrites à ce 10ème séjour, qui se déroulera au même endroit qu'en 2024, à Langeac en Haute-Loire, du 27 juillet au 4 août.

2.2. Représentation auprès de l'AMR

L'Alliance Maladies Rares (AMR) fédère 240 associations de patients de maladies rares. Il faut savoir que les maladies rares touchent 3 millions de personnes en France, des maladies graves et invalidantes pour les 2/3 des malades et qu'elles engagent même le pronostic vital pour la moitié d'entre eux. 95% des maladies rares ne disposent pas de traitement curatif.

C'est l'AMR qui porte la voix des malades auprès du ministère de la Santé, des entreprises du médicament, Fondations maladies rares, Généthon, Maladies rares info services, Eurordis, Rare Diseases International. Elle accompagne, forme et informe les associations membres, sensibilise les professionnels de santé et le grand public aux maladies rares, favorise l'avancée des recherches cliniques et scientifiques. Elle a donc un impact direct sur les politiques de santé publique.

Parmi les 240 associations membres, 21 sont représentées au sein du conseil national par un représentant élu pour 3 ans. Or, l'AFSGT a le privilège d'en faire partie grâce à Christelle Chevallier, notre relais toulousain, qui nous permet ainsi d'être présents au cœur de l'écosystème maladies rares. Christelle participe aux conseils nationaux, université d'automne, congrès, marche des maladies rares, journée internationale des maladies rares (à Toulouse : hôpital des enfants, faculté de médecine), à la rencontre régionale de Narbonne. Elle est aussi bénévole en Occitanie et membre de la Commission Région.

2.3. Le livre blanc : DERRIERE LES TICS

Ou **"Comprendre le quotidien des porteurs du syndrome de Gilles de la Tourette"**

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 sont 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, les addictions, les compulsions, la gestion des problèmes engendrés par les crises explosives face à la police et même éventuellement face à la justice. L'AFSGT a fait intervenir un écrivain professionnel, Pierre-André BIZIEN, qui s'est chargé 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.

3. NOS PREOCCUPATIONS

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

- **Les échanges entre adhérents** afin de mieux appréhender les divers aspects du SGT dans la vie de tous les jours : Nous nous interrogeons sur les formules à privilégier. Les réunions relais connaissent du succès dans certaines régions et dans d'autres, elles ont dû être annulées faute de familles disposées à se déplacer. Quant aux groupes de paroles, alors que les patients adultes avaient répondu positivement au sondage visant à valider le besoin, peu font la démarche d'y participer (ceux qui y participent s'y retrouvent pourtant avec un plaisir évident). Les groupes de parole destinés aux parents ont rencontré du succès, mais il est nécessaire maintenant de les faire évoluer afin d'éviter la redondance et la lassitude. Nous réfléchissons également à d'autres formules : Podcasts, Webinaires, vidéos You Tube ...

- **Les comorbidités** nous gâchent la vie ! Elles nécessitent de déplacer les priorités de traitement, ce qui est très compliqué au regard des difficultés pour accéder à une consultation multidisciplinaire. Les TCC et les ETP sont désormais les traitements de première intention mais les thérapeutes formés sont rares et les frais inhérents ne sont pas pris en charge par la CPAM.

- **Les addictions** (tabac, cannabis, alcool, argent) constituent une question cruciale ; Comment y être attentif ? Comment les gérer ? C'est un sujet épineux pour les adolescents et les adultes.

- Préoccupation majeure : les enfants SGT dans **le milieu scolaire**. Le succès de l'inclusion dépend largement des personnels scolaires. Nous persévérerons dans nos efforts de communication dans ce domaine.

- La reconnaissance des points communs avec d'autres troubles du neurodéveloppement (TADH, TOCs, TOP). Il serait pertinent de mettre en commun nos expériences. Faute de disponibilité, la mise en place d'un "binôme" s'occupant de ces contacts reste à faire. Nous avons besoin de nouvelles énergies !

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 dix 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 (Ex : aujourd'hui) Bravo et MERCI. Néanmoins toutes les régions ne sont pas couvertes

- 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

4.1. Trois messages clés :

- **Soutien stable** des donateurs et adhérents : 42 899 € Vs 39 296 € en 2023
- **Financement adéquat des missions** :67 662 € décaissés ; A noter toutefois, que les hasards des calendriers des différents projets ont fait que le montant total des versements a été supérieur à ce qu'il est d'habitude et à ce qu'il sera en 2025
- **Coûts de fonctionnements exemplaires** : 4 360 € soit 7,79% des revenus
  Pour 10€ donnés à l'AFGST 9,21€ financent les projets [8,80€ en 2023]

4.2. Revenus : 55 997 €

- Total des dons en 2024 : 33 694 € pour 302 donateurs auxquels s'ajoutent 100€ de cagnotte Facebook [33 292€ pour 331 donateurs en 2023]
- Total des cotisations en 2024 : 9 205 € pour 385 adhérents (soit 23,44 € par adhérent) [9902 € pour 400 adhérents en 2023 soit 24,75 € par adhérent]
- Randonnée nature à Olhain (62) : 848€
- Revenus financiers : 12 250 €

4.3. Financement des missions : 78 167 €

1. **Financer la recherche médicale**
   - 50 285 € décaissés en 2024
   - Soit 50% des 4 encours projets (reste 30%)
2. **Faire connaître le SGT**
   - 15 622 € décaissé en 2024
   - Soit 100% des trois projets annuels :
     - Site internet et journal de l'association
     - Représentation auprès de l'ESSTS et de l'AMR
     - "Livre Blanc"
3. **Vivre avec le SGT**
   - 12 260 € décaissés en 2024
   - Soit 100% des deux projets annuels :
     - Séjour à Langeac
     - Groupes de paroles & Réunions relais

4.4. Les projets soutenus par l'AFSGT

Proposition	Chercheur/Equipe	Date signature	Engagement initial	Réglé	Reste à régler
Financer la recherche médicale					
Partenariat CHU Toulouse - "Exploration du système glutamaenergique à l'aide d'un radiotraceur chez des sujets SGT"	CHU de Toulouse		15 000 €	15 000 €	
Projet AFFIRMATICS - « Evaluation de la prévalence des difficultés d'affirmation de soi chez les personnes avec un syndrome de Gilles de la Tourette »	Dr Isabelle Jalenques	01/04/23	9 000 €	4 500 €	4 500 €
Projet BIOTICS - « Étude des biomarqueurs intracérébraux des tics dans le SGT»	Dr Edouard Courtin Pr Pierre Burbaud	03/06/24	58 700 €	32 285 €	26 415 €
Projet REGISTICS - "Registre des Adultes Atteints de Tics" Extension de 2021-01"	Christelle Nilles Pr E. Flamand-Roze	15/11/24	16 000 €	8 000 €	8 000 €

Faire connaître les porteurs de SGT et leurs proches					
Représentation auprès d'ESSTS & de l'AMR			3 000 €	3 000 €	
Site internet & journal de l'AFSGT			6 145 €	6 145 €	
"Le Livre Blanc" - Interviews et Ecriture	Pierre-André Bizien		6 477 €	6 477 €	
Vivre avec le SGT					
Camp de Langeac			3 900 €	3 900 €	
Groupes de Parole & Réunions relais			8 360 €	8 360 €	

4.5. En résumé :

- Revenus : 55 997 €
- Financement des missions : 78 167 €
- Coûts de fonctionnement : 4 360 €
- Diminution de trésorerie : 26 530 €
- Trésorerie disponible au 31/12/2024 : 380 746 €

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 31/12/20234 et donnent quitus à l'association pour sa gestion,
- Approuvent à l'unanimité le budget prévisionnel des dépenses 2025 pour un montant de 65 000 € dont 60 000 € affectés aux projets de recherche médicale, d'aide aux adhérents et pour comprendre le SGT.

6. CONCLUSION

Avec votre soutien, nous avançons !! Mais il reste beaucoup à faire

Nous avons besoin de bénévoles dans notre équipe. Comme on le voit, aujourd'hui, toutes les missions récurrentes ne disposent pas d'un binôme, et des projets ne peuvent être lancés faute de bénévoles pour les mener. 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.

Rejoignez-nous !!

Les expressions clés guidant notre action associative :

AGIR pour Transcender sa souffrance

Faire avancer la cause de la défense du SGT par la FORCE du COLLECTIF

7. INTERVENTION DU DR. HARTMANN

Le Dr. Andreas HARTMANN, neurologue et responsable du centre de référence SGT, nous fait un point sur les actualités du centre de référence avant de répondre aux questions des participants.

Pour rappel, une des missions des centres de références est de rédiger et de réactualiser tous les 5/6 ans les Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins. C'est donc le Dr. Hartmann, avec la collaboration de son équipe, qui a rédigé le PNDS SGT en 2016 et l'a réactualisé en 2022. ***Ce document destiné aux médecins mais aussi accessible aux patients et à leurs proches, est disponible sur notre site, dans la rubrique "médical".***

- 1ère bonne nouvelle : le Dr. Hartmann et son équipe ont rédigé le livre que nous attendions tous ! Intitulé **"Mieux vivre avec les Tics et le syndrome Gilles de la Tourette"**, il est paru chez Dunod en mars dernier. Il s'agit d'un guide pratique pour les patients et leurs familles qui répond de façon concrète à toutes les questions qu'ils se posent : qu'est-ce que le SGT ? quel parcours de soins ? comment gérer les défis quotidiens (école, vie professionnelle, ...) ?

- 2éme bonne nouvelle : Après 2 années à assurer seul la consultation, l'équipe s'étoffe avec l'arrivée de deux neurologues. Le Dr. Marie Bahout a rejoint l'équipe en novembre dernier et le Dr. Christelle Nielles la rejoindra en novembre prochain. L'objectif d'un délai inférieur à 6 mois pour un 1er rendez-vous devrait être atteint.

- Un projet qui lui tient à coeur avant son départ en retraite dans 8 ans : se rapprocher des psychiatres et des pédopsychiatres afin de mailler davantage le réseau des centres de référence et de compétence aujourd'hui essentiellement constitué de neurologues.

- La mise au point de l'Ecopipam a bien avancé. Il s'agit d'un nouveau type de neuroleptique (antagoniste D1) et du 1er médicament à visée anti-tics. Les médicaments utilisés jusqu'alors sont des médicaments hors AMM, c'est à dire conçus pour une autre pathologie. Testé depuis 10 ans aux Etats-Unis, il va très prochainement y être commercialisé et devrait être disponible en France ensuite. Il ne sera probablement pas plus efficace que les autres neuroleptiques, mais ne présentera pas les mêmes effets secondaires (en particulier la prise de poids dans le cas de l'Abilify). Le Dr. Hartmann rappelle que la tolérance à un médicament est très variable d'un patient à l'autre, l'aspect psychologique n'y étant pas étranger.

Réponses aux questions :

- Le docteur Hartmann ne note aucune différence objective quant à l'efficacité de l'Abilify et de sa forme générique

- Les enfants relèvent de la pédopsychiatrie jusque 15 ans minimum. Un pédopsychiatre est forcément psychiatre, l'inverse n'est pas vrai.

- Concernant l'hospitalisation en pédopsychiatrie, le Dr. Hartmann dirige plutôt vers Robert Debré, dont les délais d'attente sont plus courts, que vers la Salpetrière qui garde les patients plus longtemps (d'où les délais plus longs).

- Alors que les patients et leurs familles souhaiteraient des consultations multidisciplinaires systématiques, seuls le centre de référence, qui est le seul à disposer d'un budget idoine, et un ou deux centres de compétences en proposent. Or, le patient type présente un SGT + un TDAH + un trouble des apprentissages. Pour rappel,

seulement 15% des patients présentent un SGT pur (que des tics), 85% ont au moins une comorbidité (généralement un TDAH) et 56% en ont 2. Bien souvent, les comorbidités sont plus pénalisantes que les tics. Or, elles doivent faire l'objet chacune d'une prise en charge spécifique qui n'est pas du ressort du neurologue.

- **Les crises de rage** : les observations cliniques montrent qu'il n'y a pas de crises explosives (ou troubles explosifs intermittents) sans TDAH. Elles ne font pas partie du trouble des conduites, car généralement le patient culpabilise après coup ; C'est une émotion qui ne peut être contenue et liée à la désinhibition. Elles sont en corrélation avec le SGT, mais le lien de causalité n'est pas établi. C'est sûr en revanche qu'elles **ne relèvent pas d'un problème éducatif**. Les neuroleptiques peuvent diminuer les fréquences des crises explosives mais pas leur intensité.

- Les troubles neurodéveloppementaux (TND), incluant le SGT, sont à 70% génétiques, ce qui ne signifie pas qu'ils sont héréditaires, notre génome subissant des mutations. Les comportements d'un individu découleraient à 50% du patrimoine génétique, à 40% des expériences faites au cours de sa vie, l'influence de l'éducation des parents n'intervenant qu'entre 0 et 10%.

- La demande MDPH n'est à faire qu'en cas de préconisations évidentes (aménagement du temps scolaire, AESH, ...). Le dossier médical doit alors être rempli par le spécialiste concerné par les troubles en cause, et donc pas forcément par le neurologue.

- Le bracelet anti-tics en développement en Angleterre depuis plusieurs années devrait y être commercialisé en 2026-2027.

- L'injection de toxine botulique dans les cordes vocales peut être recommandée en cas de cris et hurlements, ou de coprolalie importante. Elle provoque une hypo-phonie (diminution de la force de la voix). Plusieurs injections sont souvent nécessaires pour arriver au résultat désiré et peuvent conduire chez certains patients à une disparition totale du tic.