



PARTICIPEZ AUX PROJETS 2026 DE L'AFSGT !

Cher adhérent, Cher donateur,

Vous avez déjà aidé l'AFSGT les années précédentes et nous vous en remercions chaleureusement !

Grâce à vos contributions :

Nous soutenons financièrement les programmes de recherche. En 2025 nous avons financé un grand projet de recherche associant plusieurs de nos centres de compétences, sur les fondements du SGT, projet maintenant à mi-parcours, ainsi que la poursuite de deux autres projets plus ponctuels..

Nous venons en aide à nos adhérents : l'incontournable séjour d'été, réunions relais en régions, permanence téléphonique et par e-mail, groupes de parole en visioconférence, aide personnalisée ...

Nous contribuons à modifier l'image du syndrome et des patients. Nous nous sommes engagés dans le projet de rédaction d'un livre blanc destiné à faire comprendre le quotidien des porteurs du syndrome de Gilles de la Tourette, dont la publication est prévue en 2026..

Au-delà de l'adhésion qui ne couvre que nos charges fixes, **vos dons sont essentiels** au maintien de ces activités.

Nous avons besoin de vous !

Vous pouvez donner : **en ligne sur notre plateforme sécurisée : www.france-tourette.org/faire-un-don**
par courrier en renvoyant le coupon ci-dessous

AFSGT - 176 avenue Charles de Gaulle 92522 Neuilly sur Seine - chèque à l'ordre de l'AFSGT -

Association de Loi 1901 enregistrée en préfecture des Hauts de Seine sous le n° national W952007077

Association d'intérêt général : 66% des dons sont déductibles de l'impôt sur les revenus..

vosre don

**soit après
déduction fiscale**

40€

13,60€

60€

20,40€

100€

34€

Autre montant :€

Nom :

Prénom :

Adresse :

.....

Tél :

Courriel :

Un reçu fiscal vous sera envoyé

Ces informations sont nécessaires au traitement de votre don. Conformément à la loi du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et d'opposition aux informations vous concernant en écrivant à l'AFSGT.

Les activités de l'AFSGT dans le domaine de la recherche et de l'information que vous avez soutenues ces deux dernières années

Grâce à votre générosité, l'AFSGT a été en mesure de participer concrètement à plus d'une douzaine de projets de recherche cliniques au cours des dix dernières années. Ces projets ont tous été initiés par le Centre de Référence Syndrome Gilles de la Tourette (SGT) de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière et par plusieurs Centres de Compétences, représentant un total d'engagement supérieur à 240000 euros. Par ces financements, l'AFSGT permet à nos spécialistes français de mieux comprendre ce qu'est ce SGT encore si mal connu mais aussi de participer aux travaux internationaux sur le SGT et, ainsi, marquer la présence de l'AFSGT dans ces forums internationaux.

Au cours des deux dernières années, les projets soutenus par vos dons ont été les suivants :

1) « Biotics » - Mise en œuvre de notre important projet avec le Centre de Compétence de Bordeaux - « Etude des biomarqueurs intracérébraux des tics dans le SGT » Etude arrivée à mi-chemin - Montant total de l'étude : 59000€.

2) « Registics » avec le Centre de Référence et les Centres de Compétences SGT des CHU français- le « Registre des Adultes Atteints de Tics » évalue prospectivement plusieurs éléments cliniques et thérapeutiques chez des adultes atteints du SGT sur une période d'un an. Ce sont plus de 90 participants de Paris qui ont été inclus. Cela fait de Registics le seul registre international s'intéressant aux adultes atteints du SGT. Montant total de la participation de l'AFSGT : 16000€.

3) « Affirmatics » - avec le Centre de Compétence de Clermont-Ferrand – « Evaluation de la prévalence des difficultés d'affirmation de soi chez les personnes atteintes du SGT » - Conclusion du projet fin 2024 – Montant de la participation de l'AFSGT : 9000€.

4) Suite donnée à nos contacts avec une équipe de Montréal : Participation de 50 familles adhérentes à une enquête internationale sur une problématique fondamentale du SGT (35% des réponses) : « Facteurs prédisposants et déclenchants des crises explosives chez les jeunes atteints du SGT ». Les explosions de colère sont des épisodes de colère excessifs et incontrôlables survenant soudainement et à plusieurs reprises. Ce projet n'a nécessité aucun engagement financier de la part de l'AFSGT mais a pu se réaliser grâce à la participation de ses adhérents.

5) Projet 2025 à l'étude avec le Centre de Référence SGT de la Pitié-Salpêtrière– « Syndrome de Gilles de la Tourette : comprendre les expériences de vie pour guider soins et politiques publiques » - Montant prévu (non finalisé - environ 30 000€)

6) Depuis trois ans, l'AFSGT participe au Congrès annuel de l'ESSTS (European Society for the Study of Tourette Syndrome). Ce congrès constitue un « forum » international permettant aux médecins des centres hospitaliers publics, à des chercheurs cliniciens ou à des « post-doc » encore étudiants de présenter leurs travaux sur tous les aspects du SGT, neurologiques, psychiatriques ou sociologiques. Ces travaux s'intéressant notamment aux problèmes de qualité de vie des patients et de leurs proches. Cette participation permet aux représentants de l'AFSGT de rencontrer tous les experts mondiaux du SGT et de mieux évaluer les travaux sur le SGT.

7) De même l'AFSGT a participé à la réunion annuelle de TTAG (Tics and Tourette Across the Globe), l'association d'associations de patients créée aux côtés de l'ESSTS dont nous sommes devenus membres en 2024, après avoir été l'une des quatre premières organisations à parrainer TTAG par un don deux ans plus tôt de 5000€.

Enfin, l'AFSGT s'est engagée dans son propre projet décrivant le vécu des adhérents affectés au syndrome Gilles de la Tourette intitulé « Derrière les tics - Comprendre le quotidien des porteurs du syndrome de Gilles de la Tourette » - Ce « livre blanc » de l'AFSGT prévoit un budget d'environ 10000€ - Publication prévue au 1er trimestre 2026.

