

ASSEMBLEE GENERALE AFSGT

du 30/05/2026 à MARSEILLE



Cette assemblée générale s'est tenue cette année à l'hôpital Salvator de Marseille, devant une quarantaine de personnes en présentiel, et suivie, en distanciel par une vingtaine d'adhérents qui n'avaient pu faire le déplacement. Elle a été précédée par la réunion relais Sud-Est, et suivie de l'intervention de l'équipe de centre de compétences SGT de Marseille.

Ordre du jour :

1. Rappel de la mission de l'AFSGT
2. Rapport d'activité 2025 avec un focus sur :
3. Le séjour familial
4. "Vivre avec le Syndrome Gilles de la Tourette"
5. Rapport financier
6. Election des membres de la direction collégiale
7. Perspectives
8. Remerciements

1. RAPPEL des missions de l'AFSGT

L'association a pour objectifs :

- **Aider les malades et leurs familles** à vivre avec la maladie, dans une société qui trop souvent les ignore ou les rejette par manque d'information.
- **Inform**er le corps enseignant, le corps médical, les responsables administratifs et le public, afin d'éviter les phénomènes de rejet et d'exclusion.
- **Susciter la recherche** aux niveaux national et international et suivre son évolution ainsi que les travaux des équipes médicales et scientifiques. Ceci n'est possible qu'en attribuant des bourses d'étude. Ces bourses sont liées aux dons que nous collectons.
- **Favoriser toute action destinée à améliorer la situation de ses membres**, rompre l'isolement vis-à-vis des tiers, des écoles, des administrations ou des entreprises. Car le "Gilles de La Tourette" fait rire et fait peur ! Par des mouvements violents et désordonnés, par des gros mots et des cris incontrôlés, il déclenche moqueries et rejet.

Il faut donc INFORMER et être présents dans les instances s'intéressant aux troubles liés au SGT!

2. RAPPORT D'ACTIVITÉ 2025

Nous avons présenté par thématique, toutes les activités réalisées en 2026 :

➤ **Aide aux malades et aux familles**

- Permanence (email/téléphone) : 600 demandes/an, avec des suivis personnalisés pour les dossiers sensibles.
- Groupes de parole en visioconférence, animés par des psychologues, dédiés, d'une part, aux parents, d'autre part, aux patients adultes.
- Aide personnalisée pour la constitution des dossiers MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées).
- 10ème séjour familial : Plus de 100 participants => solidarité, information, réconfort, convivialité (*la vidéo " Les 10 ans du Camping de l'AFSGT" est disponible sur notre chaîne Youtube*)
- 6 réunions relais : Paris, Pont-à-Mousson, Sanary-sur-Mer, Rennes, Gizeux, et une première à Anglet (près de Bayonne)
- Modération du groupe Facebook privé "Soutien AFSGT" (1 800 abonnés) par 3 bénévoles.
- Publications : Newsletter et bulletin papier.

➤ **Information et sensibilisation**

- Interventions en milieu scolaire.
- Livre blanc : *"Vivre avec le Syndrome Gilles de la Tourette – Derrière les tics, le quotidien des porteurs du SGT"*. Publié par Vuibert le 30 mai 2026.
- Randonnée solidaire organisée par notre relais des Hauts-de-France.
- Site web : Mise à jour régulière, annonces partagées sur les 2 pages Facebook de l'association.
- Projections-débats du film *"Plus fort que moi"* (depuis avril 2026) : Forte demande de communication. Une cinquantaine ont été animées par des bénévoles de l'AFSGT et d'autres restent à venir.

➤ **Recherche et partenariats**

- Collaboration avec les CRMR/CCMR (Centres de Référence et de Compétence Maladies Rares), notamment par la participation de l'AFSGT à la réunion annuelle organisée le 3 octobre 2025.
- Participation à des événements :
 - Journée des associations Brain Team (filiale maladies rares du système nerveux central).
 - Journées du réseau européen TTAG (associations de patients SGT).
 - 17ème Congrès International sur le SGT (ESSTS).
- Alliance des Maladies Rares (AMR) : Représentation et participation à la Marche des Maladies Rares.

Les projets de recherche soutenus par l'AFSGT

Les bourses attribuées par l'AFSGT depuis 2020 s'élèvent à 117,5 k€ (291,9 k€ depuis 2016)

2021	2021-01	Séjour chercheur à Calgary: Acquérir les méthodes de mise en œuvre d'un registre des tics de patients adultes	Christelle Nilles /Pr Emmanuel Flamand-Roze	15 000 €
2022	2022-01	Etude de l'action thérapeutique de l'aripiprazole chez des patients SGT	Dr Benjamin Pasquereau	3 800,00 €
2023	2023-01	Evaluation de la prévalence des difficultés d'affirmation de soi chez les personnes avec un SGT	Pr Isabelle Jalenque	9 000,00 €
2023-2024	2023-02	Le projet BIOTIC : Étude des biomarqueurs intracérébraux des tics dans le SGT	Dr Edouard Courtin-Pr Pierre Burbaud	58 700,00 €
2024	2024-01	Registics - Registre de patients adultes atteints de tics	Pr Emmanuel Flamand-Roze Dr Andréas Hartmann Dr Christelle Nilles	16 000,00 €
2025	2025-01	SGT : Expériences de vie, Soins et Politiques Publiques	Prof Emmanuel Roze, Prof Yulia Worbe, Dr Andreas Hartmann, Dr Christelle Nilles, Dr Eléonore Pigalle	30 000,00 €

FOCUS SUR QUELQUES ACTIONS

2.1. Le séjour familial

Le Séjour familial 2025, s'est déroulé pour sa dixième année au camping de Langeac.

Les familles majoritairement logées en chalet et mobil-homes se sont retrouvées pour une semaine de partage, de bienveillance, de joie et de bonne humeur.

Les activités ont été nombreuses une fois encore :

- Gratuites : Théâtre, danse, ateliers manuels, jeux collectifs, barbecue géant, groupes de parole, interventions d'un spécialiste du SGT.
- Payantes (optionnelles) : Activités extérieures en solo ou en groupe (canoë, accrobranche,...)

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.

L'équipe à l'origine du séjour, après 10 ans d'organisation, a passé le relais à une nouvelle équipe pour le séjour 2026.

2.2. Le livre blanc : DERRIERE LES TICS

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

Notre livre blanc "Derrière les tics, le quotidien des porteurs du syndrome de Gilles de la Tourette" a été finalisé en 2026 et vient tout juste d'être édité. Il est désormais disponible dans toutes les bonnes librairies. Parrainé par l'AFSGT, l'auteur en est Pierre-André Bizien, sur la base d'entretiens réalisés lors du séjour d'été 2024.

Il s'agit d'un recueil de témoignages sur la vie quotidienne des personnes touchées par le SGT (difficultés, mais aussi victoires). Thèmes abordés : Vie domestique, scolaire, amitié, emploi, errance médicale, symptômes, addictions, gestion des crises, etc. Son objectif est de faire connaître les

différents aspects de la vie de tous les jours sous l'angle des patients, tant dans leur environnement familial que social.

3. RAPPORT FINANCIER

3.1. Trois messages clés :

- **Soutien stable** des donateurs et adhérents : 47 826 € vs 42 899 € (2024) et 43 194 € (2023)
- **Financement adéquat des missions** : 53 142 € décaissés (67 662 € en 2024)
- **Fonctionnement contrôlé (pas de salariés)** : 8 827 k € (13% des revenus)

4.2. Revenus : 68 113 € vs 50883 € en 2024

- Total des dons : 36 900 € pour 304 donateurs [33 702 € pour 302 donateurs en 2024]
- Total des cotisations : 10 181 € pour 397 adhérents (soit 25,64 € par adhérent) vs 9205 € pour 385 adhérents en 2024 (soit 23,90 € par adhérent)
- Randonnée nature à Olhain (62) : 720 €
- Revenus financiers : 13085 €

4.3. Financement des missions : 75 361 €

- Recherche médicale : 50 765 € (80 % des 3 projets en cours).
- Communication/Sensibilisation : 13 634 €, soit 100 % des projets : site internet, journal, ESSTS, AMR, Livre Blanc.
- Vivre avec le SGT : 10 962 €, soit 100 % des projets : séjour à Langeac, groupes de parole, réunions relais.

4.5. En résumé :

- Revenus : 68113 €
- Financement des missions : 75 361 €
- Coûts de fonctionnement : 8 827 €
- Diminution de trésorerie : - 16 075 €
- Trésorerie disponible au 31/12/2024 : 290 440 €

4.6. Prévisionnel conservateur 2026

- Revenus : 66 000 €
- Financement des missions : 37 000 € incluant 30 K€ pour des projets nouveaux
- Aide aux adhérents/ comprendre le SGT : 26 000 € incluant "Relais", groupes de parole, séjour d'été, comprendre et expliquer le SGT
- Coûts de fonctionnement : 15 000 € incluant la rénovation de notre système informatique (AssoConnect)
- Diminution de trésorerie : 12 000 €
- Trésorerie disponible au 31/12/2026 : 278 000 €

4.6. Vote du rapport financier

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

- **Approuvent à l'unanimité les comptes de l'exercice clos au 31/12/2025 et donnent quitus à l'association pour sa gestion,**
- **Approuvent à l'unanimité le budget prévisionnel des dépenses 2026 pour un montant de 78 000€ € (dont 63 000 € pour la recherche, l'aide aux adhérents et la compréhension du SGT)**

4. ELECTIONS DES MEMBRES DE LA DIRECTION COLLEGIALE

Six des anciens membres sont prêts à se réinvestir pour 2 ans :

- Catherine Bradefer
- Françoise Comby
- Sarah Dehan
- Corinne Rouillard
- Annick Roussey
- Jean-François Mittaine

Quatre bénévoles actives, se sont portées candidates :

- Aline BELLAMY, en charge de l'aide aux dossiers MDPH
- Emile BRUANT, en charge des interventions dans les établissements scolaires
- Anne CHIPOT, co-relais du Sud-Est
- Sandrine VIEILLEDENT, co-relais du Sud-Est

Les personnes connectées et présentes sont invitées à s'exprimer et ces dix candidatures sont approuvées à l'unanimité. Tous deviennent membres de la direction collégiale et sont de ce fait investis des pouvoirs nécessaires au fonctionnement de l'association et peuvent ainsi agir en toutes circonstances en son nom, notamment sur le plan légal. Conformément aux statuts, cette désignation est faite pour une durée de deux ans.

La nouvelle direction collégiale confie la mission de trésorier à Jean-François MITTAINE assisté de Roselyne LESTREMEAU, adhérente et bénévole de l'association, et autorise donc celle-ci à consulter nos comptes.

5. PERSPECTIVES 2026-2027

Avec la nouvelle équipe, une nouvelle stratégie reste à écrire. Nous avons déjà quelques pistes à explorer et à consolider :

- Intensifier l'aide aux adhérents par l'action des membres du comité et des bénévoles
 - En étant plus présent auprès des familles notamment dans le milieu scolaire
 - En renouvelant les modes d'échanges entre adhérents ?
 - En adressant mieux les comorbidités et les addictions ?
 - En renouvelant notre système de gestion informatique (passage sur Assoconnect)
- Renforcer notre système de communication vis-à-vis du public au sens large
 - En renforçant et professionnalisant notre communication digitale
 - En nous rapprochant d'autres associations avec lesquelles nous avons beaucoup de point communs, l'AFTOC, REACT, Hyper-Super
 - En intégrant le SGT dans la dynamique de la reconnaissance des TND (Troubles Neuro-Développementaux)

6. REMERCIEMENTS

- 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. A l'ancienne équipe et à la nouvelle équipe : Bravo et MERCI.
- A l'équipe qui modère le site Facebook "Soutien AFSGT" depuis tant d'années. Bravo et MERCI.
- Les "Relais" qui accueillent les familles plusieurs fois par an (Ex : aujourd'hui) Bravo et MERCI.
- L'association ne peut vivre que par la fidélité de ses adhérents. Bravo et MERCI à ceux qui sont avec nous depuis plusieurs années.
- ... et de ses fidèles donateurs. Bravo pour votre présence à nos côtés. BRAVO et MERCI

*"Avec votre soutien, nous avançons ! Mais il reste beaucoup à faire. Nous avons besoin de bénévoles dans notre équipe. **Rejoignez-nous !**"*

SYNTHESE des ECHANGES avec L'EQUIPE DU CENTRE DE COMPETENCES DE MARSEILLE

Intervenantes :

- Dr Tatiana Witjas, neurologue ;
- Dr Sacha Brohée, neurologue ;
- Dr Nathalie Villeneuve, neuropédiatre
- Angèle Flores, psychologue spécialisée en thérapie comportementale et cognitive (TCC) ;
- Elena Fisseux, psychologue TCC et hypnothérapeute.

A l'issue d'une présentation de l'équipe constitutive du Centre de Compétence de l'hôpital de la Timone à Marseille, les professionnelles ont répondu durant près de deux heures, aux nombreuses questions des participants présents sur place comme à distance.

La Dre Tatiana Witjas, qui reçoit en consultation les adolescents à partir de 12 ans ainsi que les adultes, a notamment abordé la prise en charge des tics douloureux, les possibilités d'injections de toxine botulique au CHU de la Timone à Marseille ainsi que les indications de la stimulation cérébrale profonde chez certains patients adultes.

La Dre Nathalie Villeneuve a présenté son activité auprès des enfants et adolescents jusqu'à l'âge de 15 ans.

La Dre Sacha Brohée nous a informés que le bracelet anglais Neupulse ne repose pas sur une étude suffisamment robuste et, au regard de son prix (500€ à l'achat et 20€ d'abonnement mensuel), ne peut se positionner pour le moment en faveur d'un tel dispositif.

Angèle Flores a retracé son parcours au sein du Centre de Référence de la Pitié-Salpêtrière à Paris auprès de l'équipe du Dr Hartmann puis du Centre de Compétence de Marseille. Installée aujourd'hui à Valence, elle pratique la TCC spécifique aux tics et propose également des consultations en visioconférence.

Elena Fisseux a présenté différentes techniques utilisées dans le cadre des TCC anti-tic, notamment les contre-tics et le chronométrage des périodes sans tics. Elle a également souligné l'intérêt des fidgets en milieu scolaire pour les élèves présentant un syndrome de Gilles de la Tourette, un TDAH et/ou de l'anxiété, sous réserve qu'ils soient silencieux et utilisés avec l'accord de l'équipe pédagogique, facilité par la présentation d'un certificat médical.