



Mai 2010

AFSGT

22 rue Théophile Vacher  
95160 MONTMORENCY

☎ 04 72 76 94 98

E mail :  
fralefeb@club-internet.fr

site internet :  
www.france-tourette.org

### Les Prochains Évènements :

- 5 Juin à Paris :  
Assemblée Générale  
(voir l'ordre du jour et  
les informations en pa-  
ge 7 et 8).
- 27 novembre 2010 :  
Soirée dansante dans  
la Sarthe.

# Association Française Syndrome Gilles de la Tourette

Bulletin n° 42

## Edito

Chers amis,

je relisais ce matin le dernier édito de Marie Christine Louppe, écrit en Mai 2007, dans lequel elle annonçait son souhait de voir pour l'AFSGT un nouveau président, plus jeune, avec d'autres idées, d'autres méthodes,... certes, je suis un peu plus jeune, mais je dirais surtout que j'appartiens à sa génération où « tics » rimait avec retard de diagnostic, absence de prise en charge, curiosité malsaine et abandon.

Elu à l'AFSGT quasiment en même temps que d'aucuns à l'Elysée, j'ai vu l'aboutissement de combats et de projets commencés en 1997, et d'abord la mise en place officielle de notre réseau hospitalier : ces Centres de Référence et de compétence, dédiés au Syndrome, ont permis l'éclosion d'une nouvelle génération de patients mieux accompagnés et mieux protégés, dont les chances de s'en sortir sont infiniment meilleures.

La prise en charge médicale, de moins en moins empirique, s'est enrichie avec la possibilité d'accéder à plusieurs types de psychothérapies, indispensables pour consolider le quotidien d'un patient et d'une famille en perpétuel bouleversement.

La recherche, que nous soutenons avec force, apporte chaque jour des précisions sur le syndrome, conforte les voies à explorer et ouvre des solutions pour les cas rétifs aux traitements.

Enfin, l'organisation de nos séjours

-jeunes est maintenant parfaitement rodée et les progrès et le bien-être qu'ils apportent aux participants est d'une immense richesse.

Nous ouvrons maintenant de nouveaux chantiers, et notamment la mise en place de séjours pour jeunes adultes dont l'objectif est de les aider à devenir le plus autonome possible dans leur vie. Les réunions d'adhérents restent également une priorité à encourager et développer.

Peu de réformes, mais ce qu'on a réalisé marche tous les jours et se vit au quotidien. Et nos projets s'enchaînent harmonieusement, jamais assez vite, jamais à 100% efficaces, mais avec patience et ténacité.

Cette année, vous aurez l'occasion de voter pour élire les 12 membres du Comité pour les 3 prochaines années. La plupart des membres actuels se représentent, mais ce serait un grand succès de recevoir de nouvelles candidatures : L'AFSGT est une machine qui avance, qui gagne petit à petit ses combats et qui dispose d'outils et de partenaires motivés et efficaces. Les nouveaux entrants sauront la dynamiser encore plus. Nous espérons aussi que les présentations prévues à notre AG du 5 juin prochain conforteront la confiance que vous avez mis en nous, bénévoles du Comité et des Relais régionaux, et vous persuaderons encore que seule l'union fait la force.

Amicalement, François LEFEBVRE

## Liquidation de la Fédération des Maladies Orphelines (FMO) :

La FMO, Fédération des Maladies Orphelines, dont nous étions très proches depuis notre création en 1997, a définitivement cessé son activité en Février 2010.



(Suite page 2)