



ASSEMBLEE GENERALE AFSGT

du 28/11/2020 en visio-conférence

SOMMAIRE

- 1. Rapport financier**
- 2. L'AFSGT en 2019 et 2020 (année spéciale)**
- 3. Les projets pour 2021 et au delà**
- 4. Renouvellement des membres du comité**
- 5. L'actualité du centre de référence par le Dr. Hartmann**
- 6. Questions/Réponses et conclusion**

Compte tenu de la pandémie, notre 24^{ème} assemblée générale, initialement prévue le 4 avril à Montpellier, avait dû être reportée sine die en attendant un contexte plus favorable. Finalement, nous avons dû nous résoudre à organiser ce rendez-vous annuel obligatoire en visio-conférence. 41 personnes étaient connectées, qui avaient la possibilité de poser leurs questions par chat ou d'intervenir en demandant d'activer leur micro.

1. RAPPORT FINANCIER

Olivier MARECHAL nous présente les chiffres préparés par notre trésorière, Sabine PASCAL, qui n'a pu se connecter en raison d'une panne collective d'Internet dans son immeuble.

1.1. Les comptes de l'AFSGT en 2018

- Total des dons en 2019 : 68 851 € pour 466 donateurs (don moyen de 147 € par personne). En fait, les dons sont très disparates : nous comptons beaucoup de petits donateurs et quelques gros donateurs essentiellement des entreprises.
- Total des cotisations en 2019 : 9 720 € pour 398 adhérents. Le montant des cotisations est en baisse car depuis décembre 2018, le montant de la cotisation est libre avec un minimum de 5

€. L'objectif de cette décision était que l'aspect coût ne soit jamais un frein à l'adhésion afin de maximiser le nombre d'adhérents. Les recettes globales restent à peu près équivalentes à celles de 2018, les dons en hausse compensant la baisse du montant des cotisations.

- Frais de fonctionnement : 9 832 €. Parfaitement maîtrisés, ils ont encore baissé en 2019. Seule la ligne « aide aux adhérents » a augmenté, ce qui est notre vocation.

Le bilan pour 2019 (Produits/Frais)

	Produits		Frais
Dons	68.851 €	Frais de recherche	24.900 €
Cotisations	9.720 €	Assurance, Compta, Frais bancaires	3.097 €
Divers (événements)	111 €	Frais de poste, Mise sous pli, Domiciliation, éditions	2.732 €
Produits financiers	637 €	Frais de Missions, animations en Relais	2.217 €
		Aide aux adhérents (Séjour été, avocat, interventions psy, etc.)	1.366 €
		Divers (téléphonie, petites fournitures)	420 €
Total	79.319 €	Total	34.732 €
Soit un solde bénéficiaire	44.587 €		

1.2. Les bourses de recherche engagées

A fin 2019, l'AFSGT a financé des projets de recherche à hauteur de 687 000 € depuis sa création. Chaque année, se tient un comité scientifique réunissant des experts des mouvements anormaux, comité qui se termine par le choix des projets que l'AFSGT financera. Le plus souvent, l'AFSGT ne finance qu'une partie du projet, financement qui se fait en plusieurs fois en nous assurant par des comptes-rendus d'étape que le projet a bien avancé avant de libérer le paiement suivant.

	Sujet	Équipe	Budget
Financements cumulés à fin 2018			631.328 €
2019	Les effets de l'atomoxétine sur l'état impulsif des patients SGT, porté par le docteur Solène ANSQUER qui travaille avec le professeur Jean-Luc HOUETO au CHU de Poitiers. Ce	CHU Poitiers S. Ansquer/JL. Houeto	30.300 €

	projet s'inscrit dans la continuité d'un projet plus ancien déjà financé par l'AFSGT		
2020	Exploration du système glutamatergique à l'aide d'un radiotracteur TEP	CHU de TOULOUSE	15.000 €
2020	Evaluation pré- et post-opératoire de patients atteints du SGT traités par stimulation bilatérale à haute fréquence	LA PITIE SALPETRIERE	9.900 €
Financements cumulés à fin 2019			686.528 €

1.3. Prévisions de trésorerie 2020

	Situation en €		Dépenses 2020
Compte Principal	116.772 €	Frais de recherche à payer en 2020	34.900 €
Compte Secondaire	23.830 €	Aide aux adhérents (Séjour été en Auvergne, assistance juridique, soutien psychologique, interventions en milieu scolaire ...)	7.000 €
Livret A	84.915 €	Brochures + flyers + kakémonos (édition - réalisation)	3.000 €
		Frais de fonctionnement Voyages, missions, relais Equipement informatique	5.000 €
Total du budget des recettes	95.000 €	Frais de Poste + Mise sous pli + Domiciliation	5.000 €
		Assurance, compta, frais bancaires...	3.800 €
		Divers (tél, location salle, adhésion...)	2.000 €
Total trésorerie et budget recettes	320.517 €	Total du budget des dépenses	60.700 €
SOLDE des disponibilités estimées à fin 2020	259.817 €		

Remarques :

- Les frais de recherche à payer en 2020 incluent le solde restant à payer sur les programmes de l'année précédente.
- Aucun projet de recherche n'a été proposé pour donner suite à l'appel à projets de 2020. En conséquence, il a été décidé de provisionner 30 000 € pour un éventuel projet qui arriverait d'ici le prochain appel à projets de l'AFSGT qui sera lancé à la mi-2021. En l'absence de projet, cette somme serait cumulée avec celle allouée l'année prochaine, ou affectée à l'aide aux adhérents.
- Le budget prévisionnel des dépenses ne sera pas atteint du fait de la forte diminution des déplacements engendrée par la crise sanitaire ainsi que la suppression des locations de salles pour les réunions relais et l'assemblée générale.

1.4. La stratégie budgétaire 2020

- Maintenir une grande partie des dons pour le financement de nos programmes de recherche ;
- 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 beaucoup d'adhérents et luttent contre l'isolement ;
- Accompagner financièrement la politique de baisse du montant de l'adhésion au 1^{er} janvier 2019 afin de faciliter l'un des objectifs 2020 : 1 000 familles adhérentes ;
- Augmenter l'aide directe aux adhérents avec notamment du soutien juridique ; du soutien psychologique ; des 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 « matching funds » à 50/50. Le « matching funds », que l'on peut traduire par « fonds de contrepartie », consiste à apporter la même somme que celle fournie par les principaux intéressés d'un programme de prise en charge.

1.5. Quidus

Après l'énoncé de chacune des 2 résolutions, les 41 personnes connectées sont invitées à faire savoir par message si elles les désapprouvent. Nous avons par ailleurs reçu 26 pouvoirs répartis entre les différents membres du comité. Ainsi, les adhérents à jour de leur cotisation présents et représentés

- Approuvent à l'unanimité les comptes de l'exercice clos au 31/12/2019 et donnent quitus à l'association pour sa gestion,

- Approuvent à l'unanimité le budget prévisionnel des dépenses 2020 pour un montant de 60 700 €.

2. L'AFSGT en 2019 et 2020 (année spéciale)

- Association créée en 1997, **la seule association de patients sur le SGT en France**
- Une gouvernance partagée depuis 2014, au sein d'un triumvirat composé idéalement de 3 « co-présidents », actuellement réduit à 2 : Jean-François Mittaine (co-président) et Olivier Maréchal (Président) - Nous recherchons un.e volontaire !!!
- Un **comité de gouvernance de 12 personnes** : Catherine Bradefer, Annick Roussey, Sabine Pascal, Corinne Rouillard, Sarah Dehan, Jean-François Mittaine, Christian Fisch, Denis Albrecht, et Olivier Maréchal, et plus récemment, Séverine Bara, Alexandra Guérin, et Olivier Bournat ;
- Une dizaine de relais actifs en France métropolitaine et un relais sur l'île de la Réunion, tous organisés par des bénévoles ;
- 1087 membres (le 12 nov. 2020) sur notre groupe privé Facebook - Soutien AFSGT, **soit + 250 membres en 1 an !** 3 bénévoles qui gèrent ce groupe quotidiennement : Françoise Comby, Annick Roussey et Denis Albrecht ;
- **Plus de 400 demandes par an via la permanence (email et téléphone).** Merci aux bénévoles : Annick Roussey, Anne-Marie et Jean-Louis Cartayrade, Catherine Bradefer pour la gestion sept jours sur sept de cette astreinte très utile pour nos adhérents ;
- **Une quarantaine d'étudiants (en groupes de 2 à 4)**, accompagnés par Annick ROUSSEY pour leurs travaux d'études sur le SGT ;
- **Un très beau séjour 2019 au camping et un séjour 2020 encore mieux et sans cas COVID !** Plus de 70 personnes ont participé au séjour 2020. Merci une fois de plus aux deux organisateurs : Agnès ROMARIN et Nicolas PIERSON, tous deux aussi bénévoles dans nos relais régionaux ;
- **Beaucoup d'autres actions** : assistance juridique, événements locaux ponctuels, relation AMR (Aurélie Davenel est membre du Conseil National), relation avec la filière maladies rares du système nerveux central « Brain-Team », **nouvelle relation établie avec les ERHR (en régions Nlle Aquitaine et PACA)**, travail sur des solutions pour lutter contre l'exclusion sociale, scolaire et professionnelle, etc...

3. LES PROJETS en 2021 et plus...

- **Augmenter le nombre d'adhérents** :
C'est le nerf de la guerre ! C'est le nombre de ses adhérents qui donne du poids à une association face aux institutions. Or, beaucoup viennent rechercher l'information dont ils ont besoin sur notre site, notre groupe de soutien privé Facebook, voire sollicitent les bénévoles de la permanence, et

n'adhèrent pas. Ils n'ont pas conscience de tout ce que fait l'AFSGT pour la communauté des patients Tourette, la reconnaissance du SGT et tout le chemin parcouru depuis sa création. Si les personnes directement concernées n'adhèrent pas à la seule association qui les représente en France et qui lutte jour après jour pour améliorer la qualité de vie des personnes touchées par le syndrome, alors qui devrait le faire ?

□ **Développer la relation avec les équipes médicales (secteur public mais aussi secteur privé)**

Seule association en France depuis 23 ans, l'AFSGT entretient une relation étroite avec le centre de référence et les centres de compétences dans les CHU régionaux. C'est sûrement ce qui a permis de garder un Centre de référence dédié à une seule et unique pathologie, le SGT donc, au sein de la filière maladies rares « Brain-Team ». Pour rappel, la filière « Brain Team », créée dans le cadre du deuxième plan maladies rares, représente 29 maladies rares du cerveau, neurologiques ou psychiques, regroupées en 10 centres de référence au lieu de 29 précédemment. Nous sommes souvent sollicités pour participer activement à la vie de la filière.

Par ailleurs et compte tenu de la saturation des centres, nous souhaiterions mettre en place un référentiel des experts du SGT du secteur privé. Ces derniers ne sont pas visibles à ce jour dans notre réseau.

□ **Développer l'aide directe aux adhérents**

- **Assistance juridique** : Me Maud Sécheresse, avocate pénaliste au barreau de Bordeaux, a signé une convention avec l'AFSGT dont l'objet est d'offrir à nos adhérents, par le biais de consultations téléphoniques, un soutien juridique afin d'éviter la judiciarisation d'une affaire. L'AFSGT prend alors en charge le coût de deux premières heures de consultation pour les adhérents ayant 2 ans d'ancienneté (année en cours et année N-1 en tant qu'adhérent). Par ailleurs, Alice NAVARRO, juriste et bénévole au sein de l'association, apporte ses conseils gratuitement aux adhérents qui nous sollicitent.
- **Soutien psychologique** : Une convention a été signée avec Mme Fernanda Maciel, psychologue auprès du centre de compétences et aussi en tant que libérale, à Bordeaux, pour apporter un soutien par téléphone aux jeunes adultes ou aux parents en difficulté. Elle peut aussi aider pour monter un dossier ou mener un recours auprès de la MDPH.
- **Partenariat avec le centre Vitruve** : Dans ce centre médical parisien, une trentaine de praticiens (spécialistes, médecins généralistes et tous types de praticiens paramédicaux) y exercent une médecine globale dite holistique. Par une approche multidisciplinaire, ce centre s'intéresse à l'amélioration de la vie du patient et propose un panel de disciplines très large pour une prise en charge adaptée au besoin du patient. Les psychologues pouvant bénéficier de la formation gratuite aux TCC, ce centre serait en mesure d'accompagner les SGT sur la durée. Une convention est en cours de rédaction, l'AFSGT proposant la mise en relation. Les frais pourraient éventuellement être financés au cas par cas par l'AFSGT sur le principe du "matching funds" (50 % maximum par l'AFSGT et 50 % par le patient ou sa famille), une étude en ce sens est en cours.
- **Partenariat avec l'ADAPT de Nouvelle-Aquitaine** : L'AFSGT a financé la formation des intervenants du SAMSAH (normalement dédié aux cérébrolésés) pour qu'ils soient en mesure d'accueillir des cas sévères de SGT adultes et de les aider à se réapproprier leur pleine autonomie. Avec l'aide de notre dynamique équipe de relais de la région, nous travaillons à un renouvellement de ce partenariat.
- **Partenariat avec l'ERHR (Equipe Relais Handicap Rare)** qui a pour mission de résoudre les cas les plus complexes, cas pour lesquels nous avons peu de solutions à ce jour.

- **Aide à l'inclusion** sociale et dans le monde du travail par la participation financière à la formation professionnelle et au coaching personnel, toujours sur la base du « matching funds ».
- ☐ **Relancer un bulletin papier (ou journal) pour les adhérents à raison de deux à quatre parutions par an.**
- ☐ **Reprendre les réunions relais dès que la crise sanitaire liée au COVID le permettra.**

4. RENOUVELLEMENT DES MEMBRES DU COMITE

Conformément à nos statuts, ses membres étant élus pour 2 ans, le comité doit être renouvelé lors de cette assemblée générale. Se portent candidats :

- ☐ Des anciens membres prêts à se réinvestir pour 2 ans : Olivier MARECHAL, Jean-François MITTAINE, Sabine PASCAL, Corinne ROUILLARD, Catherine BRADEFER, Annick ROUSSEY, Sarah DEHAN ;
- ☐ Et des nouveaux volontaires qui ont déjà démontré leur motivation en s'impliquant dans des projets : Séverine BARA, Olivier BOURNAT, Romina BANES, Maxence CAILLAUD-HOUEL, Alizée FLORES.

A noter que parmi ces 12 candidats, 6 sont porteurs du SGT et les autres sont parents de patients enfants, adolescents et adultes. Vous êtes donc assurés d'être représentés par des personnes connaissant bien vos problématiques !

Les personnes connectées ont été invitées à faire savoir par message si elles ne validaient pas cette liste puis les 12 candidats ont été élus à l'unanimité.

5. ACTUALITE du CENTRE DE REFERENCE (A. HARTMANN)

Le développement des téléconsultations, attendu depuis longtemps, a été un effet collatéral positif de la pandémie de la Covid 19. Outre le fait d'éviter la fatigue et les frais engendrés par le transport, beaucoup de patients ont déclaré se sentir plus à l'aise dans ce format. Les téléconsultations perdureront donc même après la fin de la pandémie.

Deux appels d'offres de la filière « Brain Team » sont en cours :

- 1) Pour renouveler le PNDS (Protocole National de Diagnostic et de Soins) qui doit être actualisé tous les 5 ans, la première version date de 2016.
- 2) Pour mettre en place l'ETP (Education Thérapeutique du Patient), déjà déployée à Bordeaux. Il s'agit de proposer aux patients et aux familles de l'éducation sur la maladie et sur la prise en charge dans le quotidien tout en apportant aux équipes médicales une meilleure connaissance du syndrome. Toute l'équipe du centre de référence va suivre la formation sur un an en 2021.

Yulia Worbe a quitté le centre de référence et Andreas se retrouve seul neurologue. Il a trouvé un confrère pour l'épauler provisoirement mais le délai d'attente est actuellement de 8 mois pour un premier rendez-vous et de 6 mois entre chaque consultation pour le suivi, ce qui n'est pas du tout satisfaisant. Il faudrait à minima créer un demi-poste pour réduire les délais, mais le budget nécessaire sera plus difficile à trouver que les candidats. Tant qu'il s'agit de remplacement (donc sans budget supplémentaire) on a toujours pu trouver des candidats dans les centres de compétences pour remplacer le coordinateur partant.

Alors que le SGT est une maladie à l'interface entre la psychiatrie et la neurologie, elle est toujours considérée comme une maladie neurologique et il s'avère difficile de mobiliser les psychiatres pour effectuer un suivi commun.

Andreas constate que l'AFSGT contribue à réduire l'errance médicale. Le public est davantage sensibilisé et beaucoup de familles ont visité le site de l'AFSGT avant de prendre le 1^{er} rendez-vous pour poser le diagnostic.

Andreas et ses pairs sont favorables au développement d'un projet de traduction en français d'une application mobile hollandaise appelée "BT Coach" pour le suivi des TCC chez les SGT. En fait de traduction, le code n'ayant pas été écrit dans les règles de l'art, il s'agit de réécrire l'application afin qu'elle soit facilement transposable dans plusieurs langues. Ce travail sera réalisé par une start-up lyonnaise en relation avec le centre de compétence de Lyon conjointement avec le Centre de Référence de Paris. Aucune demande de bourse n'ayant été reçue cette année, l'AFSGT utilisera une partie de la provision correspondante pour financer 50% du développement de ce projet et 50% de la maintenance annuelle pendant 3 ans, le reste étant financé par le centre de référence. Le logo de l'AFSGT sera présent sur l'application, ce qui permettra de faire connaître notre association à travers le monde.

6. QUESTIONS/REPONSES et CONCLUSION

Cette assemblée se termine par une séance de questions/réponses et de retours d'expériences personnelles.

En conclusion, les participants se déclarent satisfaits de cette première expérience en visio-conférence. Des adhérents déclarent qu'ils n'auraient pas pu participer à une AG classique en raison de leurs contraintes familiales et de leur éloignement géographique des grandes villes. D'ailleurs, certains adhérents de longue date ne s'étaient jamais déplacés et ont ainsi participé à leur première assemblée générale. La formule pourrait être reproduite pour multiplier les réunions relais, certaines se faisant en présentiel et les autres à distance.

Pour l'AG 2021, qui, selon le rythme « 2 années en région, une année à Paris » devrait se tenir à Montpellier (ce qui était prévu pour 2020) sinon se tiendra à Paris, on pourra alors tenter une formule « mixte » sur site avec une diffusion en live.