

# ASSEMBLEE GENERALE AFSGT

## du 02/04/2022 à Montpellier



### SOMMAIRE

1. **Rapport financier 2021 par Sabine Pascal**
2. **Rapport d'activité 2021**
3. **Renouvellement des membres du Comité & Gouvernance partagée**
4. **Présentation du relais Occitanie**
5. **Présentation assistance psychologique**
6. **Evénements 2022**
7. **Echanges avec les adhérents présents**
8. **Pot de l'amitiés**

C'est au théâtre du chai de la Bulle bleue à Montpellier que nous avons eu le plaisir de nous retrouver enfin, après ces 2 années hors-normes, pour notre 26<sup>ème</sup> assemblée générale. Pour la 1<sup>ère</sup> fois, il était possible de participer à l'AG en présentiel et en visioconférence. Les personnes en ligne avaient la possibilité de poser leurs questions par chat ou d'intervenir en activant leur micro. Une quarantaine de personnes ont ainsi pu suivre cette réunion, coanimée par Olivier MARECHAL, président et Jean-François MITTAIN, vice-président.

## 1. RAPPORT FINANCIER

Olivier MARECHAL nous présente les chiffres préparés par notre trésorière, Sabine PASCAL.

### 1.1. Les comptes de l'AFSGT en 2021

- Total des dons en 2021 : 57 066 € (dons + cagnottes Facebook) [106 087 € en 2020 dont 1 don tout à fait exceptionnel de 50 000 €]
- Total des cotisations en 2021 : 9 503 € pour 420 adhérents (soit 22,62 € par adhérent) [8 204 € pour 341 adhérents en 2020 soit 24 € par adhérent]
- Revenus financiers : 429 € [445 € en 2020]

## Le bilan pour 2021 (Produits/Frais)

	Recettes		Dépenses
Dons	55 459 €	Frais de recherche et soutiens autres que l'aide aux adhérents	13 800 €
Cotisations	9 503 €	Assurance, Compta, Frais bancaires, amortissements	3 781 €
Don exceptionnel	0 €	Frais de poste, Mise sous pli, Domiciliation, éditions	1 319 €
Produits financiers	429 €	Frais de Missions, animations en Relais	10 110 €
		Aide aux adhérents (Séjour été, avocat, interventions psy, etc.)	3 024 €
		Divers (téléphonie, petites fournitures)	205 €
<b>Total</b>	<b>66 998 €</b>	<b>Total</b>	<b>32 239 €</b>
<b>Soit un solde bénéficiaire de</b>	<b>34 759 €</b>		

## 1.2. Programmes soutenus par l'AFSGT en 2021

Sujet	Équipe	Budget
Financements cumulés à fin 2020 :		710 708 €
Participation à un programme d'un an d'étude franco-canadien sur les adultes SGT	Pitié-Salpêtrière & Université de Calgary	15 000 €
Développement d'une nouvelle version du logiciel BT Coach (*) en collaboration avec les Pays Bas	Pitié-Salpêtrière & CHU de Lyon	9 180 €
Participation à 25 % pour le podcast « Gilles, ma sœur et moi » d'Arte Radio	Camille Descroix et Zazie Tavitian	5 000 €
Soutien à la création de TTAG (association mondiale pour le SGT)	TTAG (toutes les associations sont membres en cotisant)	5 000 €
Projet ARITEP – étude sur l'action sérotoninergique de l'aripiprazole (Abilify) chez des patients adultes	Pr. Stéphane Thobois (Hôpital Neurologique Pierre Wertheimer, Bron) et le Dr. Yulia Worbe (Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris)	3 800 €
Financements cumulés à fin 2021 (payés à 100 % ou engagés) :		748 688 €

(\*) : Application mobile permettant de mesurer l'amélioration apportée par les TCC

### 1.3. Prévisions de budget et trésorerie pour cette année 2022

	Soldes & recettes		Dépenses
Comptes bancaires	265 153 €	Frais de recherche à payer en 2022	43 840 €
		Aide aux adhérents (Séjour été, assistance aux adhérents...)	5 000 €
Livret A	85 789 €	Brochures + flyers + kakémonos (édition - réalisation) inclut nouveau projet Keski (*) sans mécénat	10 000 €
		Frais de fonctionnement Voyages, missions, relais .... Equipement informatique	1 000 €
Total du budget des recettes	<b>67 000 €</b>	Frais de Poste + Mise sous pli + Domiciliation	1 300 €
		Assurance, compta, frais bancaires...	3 500 €
		Divers (tél, location salle, adhésion...) - 1 réunion	500 €
<b>Total trésorerie et budget recettes</b>	<b>417 942 €</b>	<b>Total du budget des dépenses</b>	<b>65 140 €</b>
<b>SOLDE à fin 2022</b>	<b>352 802 €</b>		

(\*) : *Supports ludiques pour sensibiliser au syndrome*

#### Remarques :

- Les frais de recherche à payer en 2022 incluent le solde restant à payer sur les programmes des années précédentes.
- L'aide aux adhérents inclut :
  - Le défraiement et la rétribution éventuelle des animateurs du séjour été
  - L'assistance par notre psychologue ou notre avocate d'adhérents en grande difficulté
  - La prise en charge sur le principe du matching fund (50/50) de projets facilitant l'inclusion sociale
- Cette trésorerie importante ne résulte pas d'un souhait de l'association mais de la difficulté à trouver des projets à financer

### 1.4. La stratégie budgétaire 2022

- Maintenir une grande partie des dons pour le financement de nos programmes de recherche. Pour pallier la difficulté à trouver des projets de recherche, nous avons décidé d'apporter notre soutien financier à des micro-projets (< 15 000 €) présentés par des équipes médicales en dehors de notre journée de conseil scientifique d'octobre. C'est ainsi que, pour le projet ARITEP, nous finançons un poste administratif voué à la saisie et l'exploitation des données. Le financement, de ce poste administratif a permis de débloquer le projet dont le programme de recherche était pourtant complètement financé.
- 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 de plus en plus d'adhérents et luttent contre l'isolement
- Augmenter l'aide directe aux adhérents (soutien juridique ; soutien psychologique ; 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 fonds de contrepartie à 50/50)

## 1.5. Quitus

Après l'énoncé de chacune des 2 résolutions, les adhérents présents et connectés sont invités à faire savoir si elles les désapprouvent. Nous avons par ailleurs reçu 28 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 31/12/2021 et donnent quitus à l'association pour sa gestion,
- Approuvent à l'unanimité le budget prévisionnel des dépenses 2022 pour un montant de 65 140€.

## 2. RAPPORT D'ACTIVITÉ 2021

- 1354 membres (le 26 mars 2022) sur notre groupe privé Facebook « Soutien AFSGT ». 3 bénévoles gèrent ce groupe quotidiennement : Françoise COMBY, Annick ROUSSEY et Denis ALBRECHT.
- Plus de 400 demandes par an via la permanence email. Annick ROUSSEY et Catherine BRADEFER en assurent la gestion. S'y ajoutent une cinquantaine de messages laissés sur la permanence téléphonique désormais réservée aux adhérents et professionnels (médecins scolaires, psychologues, AESH ...et journalistes). Catherine rappelle les professionnels et redirige les adhérents vers les relais concernés.
- Plusieurs dossiers très sensibles sur ces 400 demandes, gérés par nos bénévoles avec pour certains du soutien psychologique ou juridique au cas par cas.
- Une quarantaine d'étudiants (en groupes de 2 à 4) chaque année, accompagnés par Annick ROUSSEY pour leurs travaux d'études sur le SGT
- Deux événements importants en Alsace au profit de l'AFSGT (merci à Denis ALBRECHT, notre relais Alsacien, de nous y avoir représentés !)
- Participation de l'AFSGT à la journée des associations de notre filière de santé 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. Ces filières sont des interfaces entre le Ministère, les centres de référence et les associations de patients.
- Réunions avec les Centres de Compétence et de Référence.

- Un très beau séjour 2021 au camping et un séjour 2022 qui affiche encore complet ! Merci à Agnès ROMARIN et Nicolas PIERSON, les organisateurs.
- Nous avons parrainé la création d'un podcast pour présenter le SGT (« Gilles, ma sœur et moi », disponible sur Arte Radio). Depuis sa sortie officielle sur ARTE Radio, le 11 février dernier, ce podcast a bénéficié d'une belle visibilité dans les médias (Le Monde, France info, La Croix et L'OBS). Pour l'écouter : [Gilles, ma sœur et moi | ARTE Radio](#)
- Création du premier support de sensibilisation au SGT sous forme d'un dépliant ludique avec QCM, pour sensibiliser et faire connaître le syndrome. Après le succès rencontré par ce support, nous collaborerons avec la même société pour la création d'un jeu de cartes.
- Nouveau site web lancé en janvier 2021 avec délégation de gestion à deux bénévoles (Catherine BRADEFER et Corinne ROUILLARD) et un administrateur (Maxence CAILLAUD-HOUEL)
- Mise en place d'un partenariat public / privé entre l'AFSGT, le CRMR Pitié-Salpêtrière et le centre VITRUVÉ à Paris spécialisé dans la prise en charge globale et intégrative du corps et de l'esprit. Dans ce centre médical, une trentaine de praticiens (psychiatre, neurologue, médecins généralistes et tous types de praticiens paramédicaux) proposent un parcours de soin pluridisciplinaire.
- Quatre nouveaux relais dont trois ont pu faire leur première réunion ou action de communication publique : île de la Martinique (Florence HAYOT), région Lyonnaise (Sandrine TONDEUX et Isabelle LOUSTALET), Toulouse (Christelle CHEVALLIER) et Landes (Catherine LEBRIEZ). Jacqueline LENOIR, relais Haut de France, a pu faire sa seconde réunion le 13 novembre

### 3. RENOUVELLEMENT DU COMITE & GOUVERNANCE PARTAGEE

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 MITTAINÉ, Sabine PASCAL, Corinne ROUILLARD, Catherine BRADEFER, Annick ROUSSEY, Sarah DEHAN, Séverine BARA, Olivier BOURNAT
- Et une bénévole qui a déjà démontré sa motivation depuis plusieurs années en prenant en charge différentes tâches: Françoise COMBY.

Les personnes connectées et présentes ont été invitées à faire savoir si elles ne validaient pas cette liste puis les 10 candidats ont été élus à l'unanimité.

Olivier MARECHAL ne se représente pas à la présidence et propose d'adopter une gouvernance collégiale. Toutes les associations ont désormais du mal à trouver un président et ce mode de gouvernance tend à se développer (bien que les formulaires administratifs n'aient pas encore été adaptés). Les responsabilités sont alors partagées par plusieurs personnes. Une assemblée générale extraordinaire devra être organisée pour définir les nouveaux statuts de l'association.

## 4. PRESENTATION DU RELAIS OCCITANIE

Agnès ROMARIN, adhérente depuis 2005, est devenue relais en 2008 ou 2009, en binôme avec Anne-Marie CARTAYRADE, de Millau. Ensemble, elles ont organisé 6 réunions relais. C'est bien de le faire à deux car les tâches sont partagées et c'est moins lourd. Etre relais, c'est organiser des réunions, répondre aux adhérents de sa région, leur communiquer une information locale. Agnès a aussi aidé plusieurs nouveaux relais à se mettre en selle.

En plus de cela, depuis 2018, Agnès assure, en binôme avec Nicolas PIERSON, relais du Grand Est résidant dans la Meuse, l'organisation des séjours familiaux d'été (recherche d'un site adéquat, annonces, enregistrement des inscriptions, proposition d'activités et recherche des intervenants, ...) et leur animation. Cet événement annuel demande beaucoup d'énergie en amont et pendant le séjour. C'est pourquoi, Nicolas et Agnès lancent des appels depuis plusieurs années pour avoir de l'aide dans l'organisation de ces séjours. Sans nouvelles ressources, ils arrêteront et il serait vraiment dommage que ces séjours dont le succès n'a fait que croître depuis 2018 n'aient plus lieu. Les retours sont unanimes, ils témoignent des bienfaits que ces séjours familiaux apportent tant aux parents qu'aux enfants.

Pourquoi fait-elle tout ça ? Pour les mêmes raisons que les autres bénévoles (aider les autres, remercier l'association, rendre ce qu'on a reçu, se donner un champ d'action alors qu'on se sent dans l'impossibilité d'agir face à cette maladie qu'on ne peut pas soigner, etc.). Et aussi parce qu'elle a la fibre associative, ça fait partie de sa personnalité.

## 5. PRESENTATION ASSISTANCE PSYCHOLOGIQUE

### 4.1. Le soutien psychologique proposé par l'AFSGT

L'AFSGT a signé une convention avec Fernanda MACIEL, neuropsychologue qui a travaillé pendant plusieurs années au centre de compétences SGT de Bordeaux. Fernanda a également travaillé pour LADAPT, association pour l'insertion sociale et professionnelle des handicapés, et connaît donc bien le fonctionnement des MDPH. Dotée d'un très bon contact, Fernanda intervient auprès des familles pour régler des problèmes ponctuels. Ses prestations sont facturées à un tarif modéré. Le coût des premiers contacts est pris en charge par l'association et ils suffisent généralement à débloquer une situation.

### 4.2. Le soutien psychologique proposé par BRAIN TEAM

Notre filière maladie rare Brain Team a mis en place récemment un Centre de Ressources Psychologiques. Son objectif est de faciliter l'accès des patients et de leur entourage à une aide psychologique adaptée aux problématiques spécifiques des maladies rares du système nerveux central et de soutenir les associations, dans l'accueil, l'écoute et l'orientation psychologique des malades et de leurs familles. Ce centre est composé de deux psychologues, l'une fonctionnaire et l'autre libérale. Celles-ci se sont déjà mises en contact avec Fernanda MACIEL afin de coordonner leurs actions et de créer une synergie.

## 6. LES EVENEMENTS 2022

### 4.1. Réunion relais

- La réunion en région parisienne s'est tenue le 27 mars dernier et a rassemblé une douzaine de familles dont la grande majorité venaient pour la première fois, avec parmi eux de nombreux enfants. Elles ont été accueillies par les deux « Relais IDF » que sont Corinne ROUILLARD et

Séverine BARA, accompagnées de Françoise COMBY et Jean-François MITTAINE. Trois intervenants avaient été invités. Camille DESCROIX a présenté son podcast « Gilles, ma sœur et moi » récemment sorti sur Arte Radio et parrainé par l'association. Puis Sarah DEHAN, par ailleurs membre de notre comité et elle-même SGT, a partagé son expérience devenue professionnelle du « neurofeedback » au sein du centre médical multidisciplinaire Vitruve. Enfin le Docteur Andréas HARTMANN, responsable du centre de référence SGT à la Pitié-Salpêtrière a partagé ses réflexions sur le SGT avec les familles, dont la grande majorité avait déjà consulté avec lui, et a répondu à de nombreuses questions.

- La 1<sup>ère</sup> réunion organisée dans les Landes est planifiée le 14 mai.
- Les réunions dans les autres régions sont en cours de planification

## 4.1. Le séjour été

Comme chaque année, Agnès ROMARIN et Nicolas PIERSON ont concocté ce séjour tant attendu par les adhérents. En 2022, ce sera Beynat en Corrèze (à l'est de Brive-la-Gaillarde) qui accueillera notre séjour familial, du 30 juillet au 6 août, dans un « Hameau de cottages » avec piscines couverte & découverte, tout près d'un lac proposant de multiples activités nautiques. Au programme, les plaisirs habituels de nos séjours, sportifs, artistiques, ludiques, les échanges autour du syndrome... mais surtout le bonheur d'être ensemble, petits et grands, dans une ambiance détendue et bienveillante. Tous les chalets sont d'ores et déjà réservés mais il reste la possibilité de venir planter sa tente dans le camping situé à côté. Toutes les informations sont disponibles sur notre site.

## 7. ECHANGES AVEC LES ADHÉRENTS

Les bénévoles présents prennent la parole tour à tour pour expliquer ce qui les a motivés à devenir un membre actif de l'AFSGT, ce qu'ils font et ce que ça leur apporte. Certains sont bénévoles depuis la création de l'association, c'est-à-dire depuis 25 ans ! Il est donc primordial pour la pérennité de l'AFSGT que de nouveaux volontaires s'engagent pour assurer le renouvellement et apporter des idées neuves. Un bénévole peut être membre du comité (2 sièges restent disponibles), relais (de vastes régions en sont dépourvues), mais aussi prendre en charge un projet ou une activité récurrente en fonction de ses goûts et de ses compétences : modération du groupe privé sur Facebook, veille Internet, rédaction d'articles pour le site, aide aux parents confrontés à des problèmes de scolarisation, animation du séjour été, constitution d'un annuaire des professionnels de santé connaissant le SGT, permanence téléphonique, ... 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 la permanence et nous vous rappellerons.

Les échanges avec les participants présents se sont poursuivis autour d'un pot de l'amitié bien sympathique, préparé par Agnès ROMARIN, notre relais Occitanie.