



journal de liaison

de l'Association française Sclérose Tubéreuse de Bourneville

N°71 Automne 2014

**Tous ensemble
pour soutenir notre association !**



Page 4

Rapport d'activité 2013

Page 10

L'ASTB et la recherche

Page 12

**Préparation de la journée
nationale 2015**



Retour sur le concert du 18 octobre à la MJC de Sainte-Foy (69), au profit de l'ASTB



Ce vendredi 18 octobre, Bernard Paillardet, adhérent ASTB, avait organisé un concert à la MJC de Sainte-Foy près de Lyon.

L'atelier jazz de la MJC ainsi que le groupe « Les Dissidents » ont animé une belle soirée musicale.



Le concert, comprenant des grands classiques du jazz, du rock, du folk, et du blues ainsi que des compositions originales, fut un réel succès ; le journal « Le Progrès » parle même de « musiciens d'une sensibilité extrême ».

Le buffet était tenu par la fille de Bernard Paillardet, et a lui aussi remporté un vif succès.

Cette soirée a permis de rapporter environ 600 € à l'ASTB.



Un immense merci :

à Bernard Paillardet,

au groupe « Les Dissidents »

et au groupe de l'atelier jazz de la MJC pour leur engagement,

ainsi qu'à toute la famille Paillardet pour cette soirée.

Mot du président

Chers adhérents,

La mobilisation de la communauté STB dans le monde est grandissante. En 2014, les conférences internationales de Washington, Pékin et Lisbonne ont été le ciment de cette dynamique. Les associations de malades et de leurs familles y ont un rôle déterminant pour stimuler les équipes de chercheurs, contribuer aux essais de nouveaux médicaments sur l'homme, et inciter les médecins à organiser des parcours de soins mieux adaptés à la complexité de la STB.

Tout ceci ouvre des perspectives très encourageantes pour l'avenir : le nombre de publications scientifiques relatives à la STB augmente de manière exponentielle depuis plusieurs années, des pistes sérieuses pour de nouveaux médicaments sont identifiées.

Cependant, le plus important est de constater qu'une communauté internationale de chercheurs, de médecins, d'associations de malades et d'industriels de la pharmacie concentre désormais ses efforts sur la STB.

C'est donc sous la forme d'un clin d'œil depuis la Grande muraille de



Chine, en compagnie des 32 autres associations STB dans le monde, et de la centaine d'experts réunis à Pékin en octobre, que je souhaite partager avec vous ce message d'espoir qui se traduira en 2015 par de nouvelles avancées.

Pour contribuer à cette dynamique, notre association en France doit se structurer. Nous avons travaillé en 2014 à l'élaboration d'un projet associatif pour les 3 ans à venir. Début décembre nous avons finalisé cette démarche qui permettra à l'association de remplir avec efficacité sa mission principale : « mobiliser autour de la STB pour informer, partager et mettre en relation, optimiser la prise en charge médicale, éducative et sociale, participer à l'effort de recherche internationale. »

Dans l'édito du journal de liaison d'avril j'espérais qu'en un an l'équipe d'animation s'étofferait de 5 nouveaux volontaires. J'ai le plaisir de constater que quatre ont déjà rejoint l'ASTB en cette fin d'année, avec le projet de donner de leur temps et de leurs compétences pour mettre en œuvre ce projet associatif. Merci à eux pour leur engagement et leur confiance.

Nous abordons maintenant 2015 avec des perspectives encourageantes. Toute l'équipe de l'ASTB vous souhaite, ainsi qu'à vos proches, de très belles fêtes de fin d'années. Formulons ensemble le vœu que nos projets personnels, professionnels et associatifs se réalisent tels que nous les imaginons !

Guillaume Beure d'Augères

SOMMAIRE

Page 2 : Concert du 18 octobre à la MJC de Sainte-Foy

Page 3 : Mot du président et sommaire

Pages 4 à 9 : Rapport d'activité de l'année 2013

Page 10 : L'ASTB et la recherche : résumé du travail de l'équipe du Dr Burnashev

Page 11 : Mise en place d'un réseau de prise en charge à Lille

Page 12 à 14 : Journée nationale 2015

Pages 15 à 17 : carnet et infos pratiques

Page 18 : agenda

Page 19 : Adhérer et soutenir

Pages 20–21 : Registre LAM

Pages 22 à 27 : Témoignages

Page 28 : Campagne d'adhésion 2015 / vos délégués régionaux

RÉDACTION :

A. Plassard-Bédiat

ONT PARTICIPÉ À CE NUMÉRO :

Dr Burnashev

Dr Cardoso

Céline Guelfat

Julie K.

Sylvie Rainereau et Nicolas Avila-Torrès

Voici le rapport d'activité de l'année 2013 qui a été présenté lors de l'assemblée générale le 22 mars 2014.

L'ASTB est une association de malades atteints par la Sclérose tubéreuse de Bourneville, et de leurs familles.

La mission de l'association est de mobiliser autour de la STB pour informer, partager et mettre en relation, optimiser la prise en charge médicale, éducative et sociale, participer à l'effort de recherche internationale.

L'ASTB compte environ 500 adhérents ayant pris au moins une cotisation dans les 3 dernières années. En 2013 le nombre d'adhérents à jour de leurs cotisations est de 393 (voir tableau page 5).

La légère baisse du nombre d'adhérents depuis 2010 est notamment due au fait que peu d'actions d'appel à cotisation et de relances ont été engagées. La montée en puissance des réseaux sociaux sur lesquels l'ASTB n'est pas encore positionnée contribue certainement à cette érosion. L'association envisage en 2014 de se doter d'un outil informatique plus performant pour

gérer le flux d'adhésions.

Informer, partager et mettre en relation

Journée nationale d'information sur la STB :

Le 23 mars 2013, l'ASTB a organisé à Paris la journée nationale d'information sur la STB. Cet événement, organisé chaque année, est proposé aux malades et aux familles adhérentes de l'association. C'est un rendez-vous important et un moment fort de rencontre.

Le thème abordé cette année était « Adulte et STB ». Médecins et professionnels de santé ont exposé les différentes caractéristiques de la transition enfant / adolescent / Adulte dans le cas de personnes atteintes de STB (scolarisation, vie en établissement, vie professionnelle, sexualité, psychologie). Un notaire a exposé les dispositifs à mettre en œuvre pour garantir la protection et les aménagements patrimoniaux des personnes en situation de handicap.

	2009	2010	2011	2012	2013
Nombre d'adhérents	465	468	455	443	393

Evolution du nombre d'adhérents au cours des 5 dernières années ; pour l'année 2013, il s'agit du nombre d'adhérents à jour de leur cotisation début décembre 2013.



110 participants ont assisté à cette journée qui a été ponctuée par un déjeuner convivial, et qui a permis à chacun de faire connaissance avec d'autres personnes confrontées à des situations similaires, ainsi que de dialoguer en direct avec les professionnels intervenant aux conférences.

Le journal de liaison

Le journal de liaison de l'association est diffusé en version papier et en version électronique à tous les adhérents de l'ASTB ainsi qu'aux médecins et partenaires de l'association qui le souhaitent. Il permet de partager les dernières avancées à propos de la STB : recherche, prise en charge des malades. Il présente également des témoignages, rend compte de la vie de l'association et de sa gestion.

Le site internet www.astb.asso.fr

Il reçoit en moyenne 15 visiteurs par jour, ce qui correspond à 11000 connexions sur les deux dernières années. Le site internet et les applications associées (page Facebook, newsletter...) restent un support à développer.

Participation aux congrès médicaux

Pour que la maladie soit mieux connue, l'association assure des

permanences sur des stands lors de plusieurs congrès médicaux qui rassemblent à un niveau national les médecins par spécialités.

Cette présence est l'occasion de distribuer des plaquettes, des carnets de santé et d'échanger verbalement avec des médecins.

En 2013 l'ASTB a assuré une présence de 1 à 3 jours sur 4 congrès :

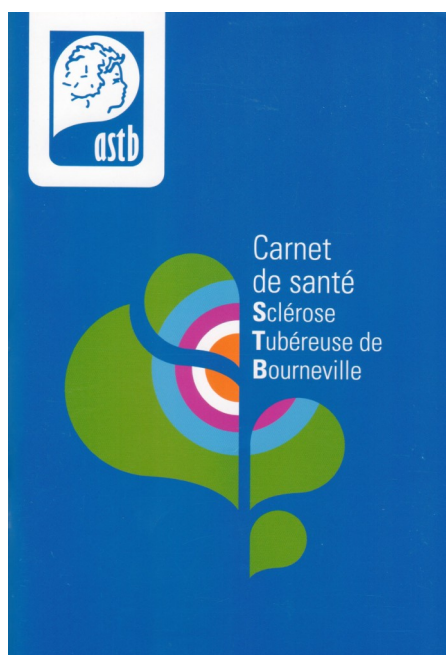
- congrès de neurologie pédiatrique,
- assises de la génétique,
- journées nationales de l'épilepsie Alsace,
- journée Française de l'Epilepsie à St Malo.

Optimiser la prise en charge médicale, éducative et sociale

Carnet de santé STB

Pour aider les malades et leurs familles à organiser leurs parcours de soin tout au long de la vie, l'association a imaginé un outil simple et fiable : le carnet de santé STB. Il s'agit d'un livret papier qui permet, conformément aux recommandations internationales de prise en charge de la STB, de planifier tous les examens médicaux du patient et de





Le carnet de santé STB

mémoriser les résultats.

400 exemplaires du carnet de santé ont été édités et distribués à titre de test à des médecins et à des malades adhérents ou non à l'association qui en ont fait la demande.

Fin 2014, à l'issue de ce test, le carnet sera amélioré en tenant compte des remarques des premiers utilisateurs et une seconde édition sera faite en vue d'une diffusion plus large.

Une présentation du carnet de santé a été réalisée devant une assemblée de 80 médecins en décembre 2013, à l'occasion de la journée « jump STB » organisée par Novartis Pharma.

Le carnet de santé a été conçu et piloté par les bénévoles de l'ASTB en collaboration avec le centre de compétences STB Nantes / Angers ; la réalisation graphique a été confiée à une agence de communication / graphisme ; le tableau de recommandations de la prise en

charge de la maladie (type d'exams et fréquence) a été validé avec l'aide du centre de référence STB.

La réalisation de ce carnet de santé a fait l'objet d'un financement spécifique de Novartis Pharma.

Collaboration avec le centre de référence STB

L'ASTB est membre du centre de référence STB. Elle participe à chaque réunion du centre de référence à l'Hôpital Necker à Paris. L'ensemble des médecins du centre se réunit 2 à 3 fois par an sur une journée complète pour faire un point d'avancement sur la prise en charge de la STB.

En 2013, l'association a participé à toutes les réunions. L'ASTB y a porté des sujets qui n'ont pas nécessairement trouvé de solutions à ce stade :

- développement en France de la pommade à la rapamycine ;
- édition d'une liste plus complète de médecins référents STB sur l'ensemble du territoire ;
- avancée de la rédaction du PNDS pour la STB (protocole national de diagnostic et de soin) ;
- reconnaissance de la prise en compte des guidelines internationales à défaut de l'existence à ce jour d'un PNDS ;
- Action pour donner une place lisible à la STB dans le nouveau dispositif de « filières » du système de soin français.

Collaboration avec d'autres associations

Associations « épilepsies rares »

A l'initiative du centre de référence STB, l'ASTB a participé fin 2013 à une réunion de mise en contact avec les autres associations « épilepsies rares » (syndrome de Dravet, Syndrome de Sturge Weber, association FRANCE-LAFORA, maladie d'Unverricht-Lundborg, Enfants de West, Angelman).

Ce contact avait pour objectif de faire émerger des points communs et des pistes d'actions pour lesquelles il serait opportun de se regrouper pour être plus visibles et plus impactants.

Le premier sujet abordé est celui de la Clinique de la Transition. Il s'agit d'étudier comment mettre en place un dispositif qui puisse assurer le suivi et la prise en charge de malades épileptiques sur la période du passage de l'enfant à l'adulte. Les adhérents de l'ASTB ont été sollicités par l'hôpital Necker à Paris pour répondre à une enquête visant à mesurer leurs attentes et leurs besoins en la matière.

Un projet de communication émerge également autour du Vendée Globe Challenge (Course à la voile autour du monde).

Alliance maladies rares

L'ASTB est membre de l'Alliance depuis sa création en 2000 et occupe un poste au conseil national de cette structure. Une représentante de l'ASTB est active dans deux commissions, celles d'éthique et de communication.

PRIOR Nantes / Angers

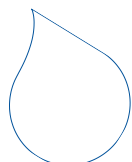
L'ASTB a participé activement à la mise en place et au fonctionnement de la plateforme PRIOR (Plateforme Régionale d'Information et d'Orienteation sur les maladies Rares) qui a pour objectif d'informer, d'orienter et d'accompagner les malades ainsi que de former les professionnels de santé.

Participer à l'effort de recherche internationale

L'association européenne ETSC

L'ASTB est membre fondateur de l'association Européenne STB (ETSC). Cette association a été créée officiellement en octobre 2012 à Naples pour représenter les associations de patients dans le cadre de la mise en place des essais cliniques sur l'homme du médicament « Votubia » (rapamycine) par le laboratoire Novartis. Ce premier travail a abouti à la mise sur le marché du médicament. D'autres essais cliniques sont en cours.

L'association Européenne a initié le projet TOSCA, une base de données internationale qui regroupera toutes les données médicales et sociales de 2000 patients sur 250 hôpitaux dans le monde. Ce projet de grande envergure est financé par le laboratoire Novartis et piloté par un comité scientifique et un comité de pilotage international (Allemagne, Grande Bretagne, France, Italie, Afrique du Sud, Belgique, Pologne). L'ASTB représente, avec l'association italienne, les



patients de 32 pays. Cette mission consiste à participer à la définition des données à collecter dans la base, ainsi qu'à analyser des projets de recherche qui souhaitent exploiter ces données pour identifier des pistes de compréhension de la maladie. L'ASTB a participé à 5 journées de travail en Europe et à une dizaine de réunions téléphoniques. Elle est mentionnée comme co-auteur de publications scientifiques associées.

L'ASTB est membre depuis 2011 de l'association internationale STB (TSCI).

La TSCI a initié en 2011, avec l'appui de l'association TSC américaine la réalisation d'un travail regroupant 40 spécialistes de la STB dans le monde afin de déterminer la meilleure façon de diagnostiquer la STB et d'organiser le parcours de soin des malades. En octobre 2013 ont

été publiées des « guidelines » qui recommandent aux médecins comment précisément prendre en charge les patients (type et fréquence des examens à réaliser). L'ASTB a activement participé aux travaux de la TSCI à l'occasion des congrès de Washington en 2011 et 2013 et de Naples en 2012. Cette implication a permis de proposer ces guidelines au centre de référence STB en France et de publier une synthèse de ces recommandations internationales dans le carnet de santé STB, alors même que le PNDS français peine à voir le jour.

Soutien de l'ASTB par les entreprises et collecte de fonds

Le soutien par des entreprises est nécessaire pour que l'ASTB puisse réaliser ces projets. A ce titre l'asso-

ciation présente régulièrement ses projets à des partenaires potentiels. Par exemple, le soutien de Novartis Pharma a permis au projet de carnet de santé STB de se concrétiser, ainsi qu'à plusieurs membres du bureau de l'ASTB de se former à la gestion de l'association.

Au-delà des ressources financières apportées par les cotisations, les initiatives prises par des partenaires ou des adhérents pour organiser à titre personnel des événements au profit de la STB constituent un apport financier significatif mais aussi contribuent à faire connaître la maladie et ses enjeux. En 2013, une adhérente et le groupe Casino et la marque PASO ont organisé une animation au profit de la STB dans l'un de ses magasins. Plusieurs autres initiatives (chorales, marches, loto) permettent à l'association de collecter des fonds.

Réélection et élection d'administrateurs

Candidats à la réélection :

Nathalie RUDELLE

Sébastien CASSAGNE

Patricia JOST

Daniel CAPY

Démission :

Nadège ROUSSEAU

Les candidats à la réélection sont élus à l'unanimité.

Votre nouveau Conseil d'Administration

Président : Guillaume BEAURE D'AUGERES, Angers (49)

Vice-présidente : Nathalie Rudelle, Neuilly sur Seine (92)

Trésorier : Daniel CAPY, Gradignan (33)

Secrétaire : Agnès PLASSARD-BEDIAT, Rueil-Malmaison (92)

Secrétaire adjointe : Patricia JOST, Hindisheim (67)

Administrateurs :

Ann-Kristell BEAURE D'AUGERES, Angers (49)

Sébastien CASSAGNE, Marcy (69)

Dominique LE BERRE, La Chapelle sur Erdre (44).

Nadine RIE, Azerables (23)

Marie-Christine ROGER, Paris (75013)

Guillaume ROUSSEAU, Toulouse (31)

Gérard WOLFER, Laon (02).

Rapport financier de l'ASTB

	2012	2013	2014 prévisionnel
Total produits	78 697 €	47 587 €	59 000 €
<i>Cotisations adhérents (1)</i>	14 115 €	13 884 €	13 000 €
<i>Dons (2)</i>	59 860 €	26 808 €	37 000 €
<i>Autres produits (3)</i>	4 722 €	6 895 €	9 000 €
Total charges	31 066 €	24 389 €	50 000 €
<i>Frais de fonctionnement (4)</i>	5 435 €	10 953 €	12 000 €
<i>Projets (mobilisation autour de la STB) (5)</i>	25 631 €	13 436 €	28 000 €
<i>Participer à l'effort de recherche international (6)</i>			10 000 €
Résultat de l'exercice	47 631 €	23 198 €	9 000 €

(1) Cotisations : membres actifs 28€, membres bienfaiteurs 38€ en 2013.

(2) Les dons 2013 proviennent de particuliers, d'entreprises, de collectivités locales et d'associations :

Groupe Casino ; Mairie de Marciac ; Journée « Soyons organisée » ; Lions club des Graves - Gironde ; Club de gymnastique de Maurens ; Société de chasse de Maurens ; Chorale interparoissale Saint François Tromborn.

(3) Autre produits : vente de livres, participation aux repas de la journée nationale d'information STB, produits financiers.

(4) Frais de fonctionnement : organisation des conseils d'administration et défraiement des administrateurs, assurances, téléphone, site internet, affranchissement du courrier, défraiement des membres du bureau et des membres actifs. On note une forte augmentation de ce poste en 2013 qui s'explique par un décalage de remboursement de note de frais de 2012 payés en 2013. Plus globalement les frais de fonctionnement augmentent significativement car :

- depuis 2012 les membres du bureau et les administrateurs ne sont plus en région parisienne mais répartis sur Angers, Strasbourg, Toulouse, Bordeaux, Lyon et Paris

- le nombre de déplacement à l'étranger a significativement augmenté (association européenne, congrès internationaux)

(5) Projets (mobilisation autour de la STB) : organisation de l'assemblée générale et de la journée nationale d'information, réalisation, impression et diffusion du journal de liaison, formation des membres du bureau et des membres actifs, réalisation du carnet de santé STB (en partie sur 2013) ; recueil d'informations sur la maladie : participation aux congrès médicaux et congrès internationaux STB, défraiement des membres participant aux réunions du centre de référence STB. Certains frais liés à la participation aux conférences STB internationales sont directement pris en charge par l'association internationale STB (TSCI) (Billets d'avion et hôtel) et n'apparaissent pas dans la comptabilité de l'ASTB.

(6) 75 000€ de provisions pour des engagements financiers pris par l'ASTB sur les exercices précédents pour financer 3 programmes de recherche qui ne sont pas encore arrivés à maturité dans les laboratoires concernés, et qui n'ont donc pas fait l'objet de paiement en totalité. Par ailleurs, les frais liés au programme de recherche TOSCA sont directement pris en charge par Novartis et n'apparaissent pas dans la comptabilité de l'ASTB.

Les comptes et le procès-verbal de l'assemblée générale sont disponibles sur simple demande au siège de l'ASTB.

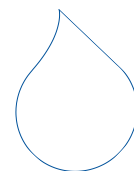
L'ASTB et la recherche : résumé du travail de l'équipe du Dr Burnashev

L'ASTB a cofinancé à hauteur de 25000€ entre 2010 et 2013 un projet de recherche visant à mieux comprendre les mécanismes de l'épilepsie chez les personnes atteintes de Sclérose Tubéreuse de Bourneville.

Voici le résumé du travail de l'équipe du Dr Burnashev de l'institut de neurobiologie de la Méditerranée (INSERM U901) qui a piloté ce travail.

La sclérose tubéreuse de Bourneville (STB) est une maladie génétique à transmission dominante, d'origine familiale ou *de novo*. Elle résulte de mutations dans le gène *TSC1* (9q34.3) ou *TSC2* (16p13.3), qui codent respectivement pour les protéines hamartine et tubérine. L'atteinte neurologique peut comporter des lésions dysplasiques (ou tubers corticaux) responsables d'épilepsie qui, lorsqu'elle est résistante aux traitements, conduit à envisager une intervention chirurgicale. Cependant dans certains cas, l'ablation des tubers n'est pas toujours efficace et l'épilepsie persiste, suggérant que les régions cérébrales à l'origine des crises ne sont pas directement superposables à celles contenant les tubers. Des études par électro-encéphalographie (enregistrement de l'activité cérébrale) réalisées sur des souris modèles de STB, nous ont permis de montrer qu'une mutation dans le gène *TSC1* suffisait à induire, indépendamment de la présence ou non de tubers, une épilepsie dans les premiers jours (entre le 9ème et le 20ème) de la vie. Des analyses combinant des techniques de biologie moléculaire et d'électrophysiologie montrent que les neuro-

nes présents dans le cerveau de ces souris expriment de manière anormale les récepteurs GluN2C/D. En effet, ces derniers exprimés normalement uniquement pendant la grossesse sont toujours présents après la naissance. En accord avec ces observations, l'utilisation de molécules capables spécifiquement de bloquer l'activité des récepteurs GluN2C/D permet de réduire la sévérité des crises épileptiques dans nos modèles expérimentaux. Afin de corrélérer ces résultats avec la pathologie humaine, nous avons établi des collaborations avec le Dr Milh (Marseille), le Pr Dulac (Paris) et le Dr Chiron (Paris). Grâce à ce réseau, nous avons accès à des prélèvements post-mortem de tissus cérébraux humains de différents âges présentant une STB. Sur ces tissus, nous observons également un maintien de l'expression des récepteurs GluN2C/D après la naissance. En conclusion, ces récepteurs constituent une cible moléculaire prometteuse pour traiter l'épilepsie chez les patients STB.



Pour en savoir plus :
<http://www.inmed.fr/epilepsies-et-pathologies-infantiles>

Mise en place d'un réseau régional de prise en charge de la STB à Lille

Le CHU de Lille et son service de Neuropédiatrie, le Pr Louis Vallée et le Dr Audrey Riquet développent très activement un réseau régional de prise en charge multidisciplinaire de la Sclérose Tubéreuse de Bourneville.

L'association ASTB soutient ce type d'initiative du Centre de Référence STB, dont certains pôles régionaux sont très actifs pour aider les familles et les patients dans l'accompagnement et la prise en charge de la maladie.

Au CHU de Lille, le Pr Louis Vallée et le Dr Audrey Riquet ont mis en place une consultation multidisciplinaire STB depuis plusieurs années. Ils ont également réussi à formaliser une liste de huit médecins pour la prise en charge des patients adultes au CHU de Lille. Bien que le centre de référence STB reste une plaque tournante pour l'orientation des patients de la région, les médecins de cette liste peuvent être contactés directement par l'intermédiaire de leur secrétariat.

Dans le prolongement de cette première étape réussie, l'équipe STB

du CHU de Lille a proposé d'animer et d'élargir ce réseau de médecins par une action de communication lors d'une demi-journée de rencontre de professionnels et d'échanges multidisciplinaires intitulée : **« De la pédiatrie à la médecine d'adulte : Prise en charge du patient et coordination des soins »** qui a eu lieu le jeudi 11 Décembre au Pôle de formation de la Faculté de Médecine.

[http://medecine.univ-lille2.fr/accueil/pages-speciales/detail-evenement/?tx_ttnews\[tt_news\]=534&cHash=569edf8b34cfa089f09ddbcecc8e406c1](http://medecine.univ-lille2.fr/accueil/pages-speciales/detail-evenement/?tx_ttnews[tt_news]=534&cHash=569edf8b34cfa089f09ddbcecc8e406c1)

L'association ASTB milite pour que des initiatives similaires soient prises dans d'autres CHU afin de développer un réseau national de médecins bien informés sur la maladie pour prendre en charge des adultes atteints de STB.



**Journée
nationale
2015**

Journée nationale de l'Association française Sclérose Tubéreuse de Bourneville le 21 mars 2015 à Paris

En 2015, l'ASTB innove et vous propose de se retrouver autour d'un nouveau format : une quinzaine d'ateliers seront animés par des experts (généticien, psychologue, sexologue, soignants, notaire, diététicien...). Vous pourrez participer à 3 ateliers selon votre choix parmi ceux proposés.

Pour laisser à chacun la possibilité de prendre part aux échanges, le nombre de participant aux ateliers sera limité.

Chaque atelier est prévu sur une durée de 1h30.

L'inscription à cette journée est ouverte aux malades, familles et aux professionnels.

Les experts interviennent bénévolement sur leur temps libre et doivent bloquer leurs agendas. Nous vous remercions de nous indiquer dès à présent votre intention de participer à cette journée (formulaire d'inscription ci-contre), en précisant les 4 ateliers qui retiennent le plus votre intérêt.

L'équipe de l'ASTB fera ses meilleurs efforts pour vous inscrire à 3 ateliers parmi vos préférences, en

fonction des places disponibles.

Nous espérons que ce nouveau format répondra à vos attentes et que chacun pourra y trouver les réponses à ses questions.

A bientôt pour partager ensemble ce moment important de la vie de notre association !

**Journée nationale
du 21 mars 2015 :
nouveau format !**

**Choisissez vos ateliers
et venez nombreux !**

Je souhaite participer aux ateliers suivants* : (sélectionner 4 ateliers)

Recherche internationale : où en est-on ?	
L'association ASTB : que peut m'apporter l'association ? En quoi puis-je lui être utile, m'investir ?	
LAM et STB	
Néphrologie et STB	
Maquillage thérapeutique	
Régime alimentaire et contrôle de l'épilepsie	
Les étapes du développement du jeune enfant et de l'enfant : quoi, quand, comment l'accompagner?	
Scolarité adaptée ou scolarité aménagée ?	
Comment accompagner le passage à l'âge adulte de mon enfant porteur d'une STB ?	
Le système médico-social, le handicap et la STB	
Protection juridique, choix patrimoniaux pour les personnes dépendantes	
Vouloir être parents, avoir un projet d'enfant en étant confrontés à la STB	
J'ai une STB et je veux développer mes habiletés sociales et ma capacité à communiquer	
Sexualité et STB	
J'ai entre 13 et 20 ans et j'ai la STB	
Frère ou sœur d'une personne avec une STB	

Attention :

*Les inscriptions aux ateliers se feront dans l'ordre d'arrivée des formulaires d'inscription.

* En cas de nombre insuffisant de participants certains ateliers pourront être annulés.



Si vous souhaitez poser des questions aux intervenants, merci de les rédiger sur papier libre et de les joindre à ce courrier en précisant le nom de l'atelier pour lequel vous posez la question.



association
sclérose
tubéreuse
de Bourneville

Les membres de l'Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville souhaitent rendre hommage au **Professeur Pierre Kehrli** qui a su redonner espoir aux enfants atteints de STB et à leurs parents en offrant toutes ses compétences pour lutter contre certaines formes sévères de cette maladie.

Nous partageons la douleur de sa famille, de ses collègues et de tous ceux qui l'ont entouré, lui ont fait confiance et lui ont permis d'exercer avec talent et humanité sa noble profession.



15 mai 2015 : journée mondiale de la STB

L'idée est partie du Canada l'an dernier, et nous avons convenu de la copier dans le monde entier en 2015 : la nuit du 15 mai, illuminez votre maison en bleu (couleur mondiale de la STB), ou mieux, votre quartier, ou mieux encore, un bâtiment public ! (mais arrêtez-vous là : notre planète est déjà bleue !).

Profitez-en pour parler de la STB autour de vous, animez l'évènement si vous le pouvez, contactez la presse, activez vos réseaux, prenez une photo, diffusez-la sur Facebook... et faites nous savoir ce que vous avez fait pour qu'on le partage encore plus largement !

Pour toute information :

<http://www.tscinternational.org/>

2019, année européenne des maladies rares ?

Chaque année depuis 1983, l'Union européenne choisit pour son Année européenne un thème différent auquel sensibiliser l'opinion, afin de favoriser débats et concertation au sein des pays européens et entre eux.

EURORDIS propose de faire de 2019 l'Année européenne des maladies rares.

Cette initiative constitue une occasion unique pour sensibiliser à grande échelle tant le grand public que les élus politiques à la cause des maladies rares. C'est également une façon d'encourager la recherche dans ce domaine.

Pourquoi 2019 ?

2019 sera une date importante pour le mouvement européen des maladies rares. Nous fêterons le 20ème anniversaire de l'adoption du Règle-



ment de l'UE sur les médicaments orphelins, et le 10ème anniversaire de la Recommandation du Conseil sur les maladies rares.

Soutenez la campagne !

Exprimez publiquement votre soutien à l'Année européenne des maladies rares en ajoutant votre nom à la campagne sur une page dédiée du site Internet EURORDIS, dispo-

nible en anglais, français, allemand, espagnol, italien, portugais et russe. Et diffusez nos supports d'information pour encourager tous les membres de vos associations, vos interlocuteurs dans les services de soin et les laboratoires de recherche, vos parents et vos amis à soutenir la campagne. Eux aussi pourront ajouter leur nom ! Plus nous recevrons de signatures et plus fort sera notre message à la Commission européenne lorsque nous proposerons de faire de 2019 l'Année européenne des maladies rares.

Agissons maintenant ! Et faisons de 2019 l'Année européenne des maladies rares !

Pour en savoir plus et soutenir la campagne :

<http://www.eurordis.org/fr/eyrd2019>

Recevez toute l'actualité sur la STB par e-mail !

L'ASTB vient de mettre en place une liste de diffusion par e-mail pour mieux partager l'information ciblée sur la STB. Toutes les personnes ayant transmis leur adresse e-mail à l'association par le passé sont désormais destinataires de ce fil d'actualité.

Pour éviter que les messages diffusés ne soient automatiquement éliminés par votre filtre anti spam, **veuillez à bien inscrire l'adresse de l'ASTB (contact@astb.asso.fr) dans la liste de vos contacts** et à la déclarer comme expéditeur de confiance lorsque cela est possible dans votre logiciel de messagerie.

Bien entendu, si vous ne souhaitez plus recevoir de messages, un simple clic vous permettra de vous désinscrire de la liste.

Pour inscrire d'autres personnes, ou pour signaler un changement d'adresse e-mail, envoyez un message à contact@astb.asso.fr

Vacances Répit Famille : un nouveau concept pour soulager les aidants familiaux

Parce que s'occuper au quotidien d'une personne handicapée, malade ou dépendante est souvent épuisant pour la famille, le groupe de protection sociale du Bâtiment et des Travaux Public (Pro BTP) a développé, en partenariat avec l'Association Française contre les Myopathies (AFM), le concept « Vacances Répit Familles » dont ils ont déposé le nom. La convention qui régit leur coopération a été signée début 2013.

Les objectifs sont d'aider tous les aidants, et de permettre aux familles concernées :

- de se décharger pour souffler grâce à des formules d'accueil temporaire à la carte proposées aux personnes handicapées ou dépendantes dans la structure médico-sociale intégrée au village de vacances ;
- d'échanger pour être soutenues au sein de la structure. Un programme d'information et de formation est proposé à l'aidant ;
- de se détendre pour se retrouver. Le cadre du village de vacances permet l'accueil de l'unité familiale – aidant (s) + aidé – dans les meilleures conditions d'hébergement et de loisirs.

Le premier Village Répit Familles, la Salamandre, géré par l'AFM, a ouvert ses portes en janvier 2013 dans le Maine et Loire. Contigu à la Maison d'Accueil Spécialisée Yolaine de Kepper (Etablissement médicosocial), il est dédié à l'accueil d'adultes et d'enfants atteints de maladies rares, notamment les maladies neurologiques dégénératives et maladies neuromusculaires, accompagnés de toute leur famille. Il est composé de huit logements indépendants et adaptés.

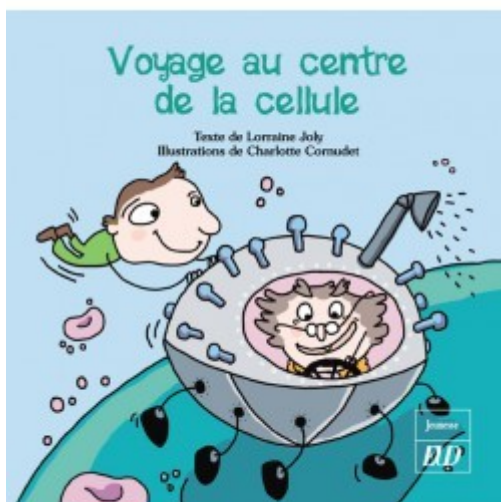
Un deuxième village, Les Cizes, géré lui aussi par l'AFM a ouvert en mars 2014 au cœur du Jura, et compte quinze chalets adaptés pour des familles et un chalet multi-accueil pour des célibataires.

D'autres projets sont en cours, notamment pour les personnes âgées dépendantes et leurs aidants.

Le financement des prestations médico-sociales délivrées aux personnes en situation de handicap peut être pris en charge par les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

Pour en savoir plus : <http://www.vrf.fr> / 05 57 885 885

A lire



« Raphaël a dix ans. Il est tout tordu. Il est né comme ça. En plus, il est très lent à l'école, même s'il comprend tout. Avec sa classe, il gagne un concours et part visiter un centre de recherche sur les maladies génétiques. Grâce à sa rencontre inattendue avec le Professeur Folk, il va vivre une folle aventure au cœur des cellules du corps humain. »

Le thème de la maladie génétique est abordé à la fois avec fantaisie et esprit scientifique par un voyage dans le corps humain.

Voyage au centre de la cellule, Lorraine Joly, Charlotte Cornudet, Editions universitaires de Dijon, 2014.

Agenda

Du 21 au 24 janvier 2015 : congrès de neuropédiatrie à Tours

24 et 25 janvier 2015 : week-end des pères

papa@och / 01 53 69 44 30.

21 mars 2015 : journée nationale de l'ASTB à Paris

Voir page 12.

Samedi 28 mars 2015 : journée des frères et sœurs

fratrie@och.fr / 01 53 69 44 30.

11 avril 2015 : atelier d'expression destiné aux personnes ayant grandi avec un parent malade ou handicapé, de 10 h à 18 h à Paris.

Informations et inscription : contact@och.fr / Caroline de la Goutte 01 53 69 44 30

15 mai 2015 : journée mondiale de la STB

Jeudi 28 mai 2015 à Lyon, Nantes et Paris / samedi 30 mai 2015 en Alsace, à Avignon et Bordeaux : Journée des mamans de 9h à 18h

maman@och.fr / 01 53 69 44 30

**L'ASTB a besoin de vous !
Nous recherchons
des bénévoles
pour dynamiser nos actions
en région.**

Contact : Patricia Jost
09 70 44 06 01 / contact@astb.asso.fr



Vivre avec la STB et en guérir

L'Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville a pour mission de mobiliser autour de la STB pour :

- informer, partager et mettre en relation ;
- optimiser la prise en charge médicale, éducative et sociale ;
- participer à l'effort de recherche internationale.

Adhérer à l'ASTB

L'ASTB sollicite votre soutien et celui de vos proches (amis, famille, collègues...). Adhérer et « faire adhérer son entourage » à l'association, c'est la rendre plus solide et plus représentative des besoins des malades. Ensemble nous serons plus forts pour mener nos projets. Si vous le pouvez, un don complémentaire permettra de renforcer les actions de l'association.

Les sommes versées à l'ASTB sont déductibles de vos impôts : par exemple, en 2015, un versement de 100€ vous donne droit à une réduction d'impôts de 66€ et ne vous coûte donc réellement que 44 € si vous êtes imposable. Un reçu fiscal vous sera adressé pour votre adhésion et votre don de soutien.

Mr, Mme :

Adresse : CP : Ville :

E-Mail : Tél :

Souhaite adhérer à l'ASTB : membre 28€, membre bienfaiteur 38€

et souhaite faire un don complémentaire de soutien d'un montant de €

Je souhaite recevoir un reçu fiscal par e-mail, par courrier postal

Je souhaite recevoir le journal de l'ASTB par e-mail, par courrier postal

J'ai un lien avec une personne atteinte de STB (information facultative), précisez :

Je suis prêt à participer ponctuellement à la vie de l'association, précisez :

Coupon à retourner avec un chèque à l'ordre de l'ASTB à : A.S.T.B – trésorier, 21 rue de Beausoleil, 33 170 GRADIGNAN

Les informations recueillies sont nécessaires pour votre adhésion. Elles font l'objet d'un traitement informatique et sont destinées au secrétariat de l'association. En application de l'article 34 de la loi du 6 janvier 78, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification des informations qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez-vous adresser à ASTB, 3 rue des Coquelicots 67150 Hindisheim

A commander : un très beau livre de témoignages

- *écrit par une professionnelle qui a retranscrit les témoignages avec justesse et délicatesse ;
- *émouvant, qui se lit comme un roman et montre toute la diversité des atteintes liées à la STB,
- *très complet avec des pages médicales sur la STB et une présentation de l'association.

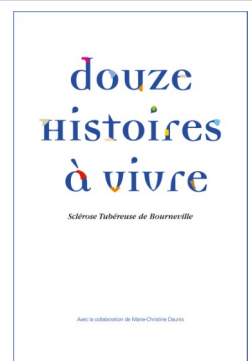
Nom : Adresse :

..... @ :

Je commande exemplaires du recueil « Douze histoires à vivre ».

Pour participer aux frais et soutenir l'association, je joins un don ⁽¹⁾ de : €

(1) Participation minimum de 7€ pour les frais de port, à régler par chèque à l'ordre de ASTB





Hôpitaux de Lyon

Registre de la Lymphangioliomyomatose en France

Lettre d'information destinée aux membres de l'association ASTB

Madame, Monsieur,

Vous êtes membre de l'association ASTB qui rassemble des personnes atteintes de Sclérose Tubéreuse de Bourneville. Comme vous le savez, il s'agit d'une maladie génétique rare aux symptômes variés. La Sclérose Tubéreuse de Bourneville est parfois associée à une autre maladie pulmonaire : la Lymphangioliomyomatose (LAM). La Lymphangioliomyomatose touche presque exclusivement les femmes et la prévalence en France (nombre de cas dans une population donnée à un moment précis) est estimée à 1 sur 385 000 dans la population des femmes de 20 à 69 ans. Mais la fréquence de cette maladie est mal connue et peut être sous-estimée. C'est pourquoi le Comité National contre les Maladies Respiratoires nous a mandatés pour mettre en place le Registre de la Lymphangioliomyomatose en France (RE-LAM-CE), associée ou non à la Sclérose Tubéreuse de Bourneville.

Ce registre a pour vocation de mieux connaître cette maladie grâce à un recensement permanent et exhaustif des personnes atteintes. Les médecins en charge du suivi des personnes atteintes de LAM doivent donc procéder à la déclaration des cas au registre. Cependant, pour que ce recensement soit le plus exhaustif possible, il est nécessaire que les personnes atteintes puissent également procéder à leur propre enregistrement en retournant par courrier le consentement joint à cette présente lettre. Le médecin en charge de votre suivi sera alors contacté afin de compléter les données.

Les données recueillies sont couvertes par le secret médical et sont strictement confidentielles. Seul le personnel du registre, soumis au secret professionnel, a accès aux données nominatives. Les données sont rendues anonymes par attribution d'un numéro puis informatisées selon des procédures autorisées par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), garantissant leur confidentialité. Ces données anonymes feront également l'objet d'un traitement informatique à l'échelle internationale en s'intégrant au Registre International Américain nommé LAM Treatment Alliance.

Comme la loi le prévoit, vous possédez à tout moment un droit d'accès, de rectification ou de suppression des données enregistrées vous concernant sans que cela n'altère la qualité de votre prise en charge. Il vous suffit d'adresser votre demande soit au pneumologue en charge de votre suivi, soit par courrier au médecin responsable du registre à l'adresse suivante :

Pr Vincent Cottin
Centre de référence des Maladies Pulmonaires Rares
Hôpital Louis Pradel - Service de Pneumologie -
28 av. Doyen Lépine - 69677 Bron cedex

La mise en place d'un registre fiable est un fondement nécessaire une meilleure compréhension de cette maladie. C'est grâce à la réunion de tous les cas individuels que des progrès pourront être effectués. Nous vous remercions sincèrement de votre participation.

Pr Vincent Cottin, pour le comité de pilotage
(Dr I. Annesi-Maesano – Dr J. Lacronique – Pr H. Nunes – Pr M. Reynaud-Gaubert – Pr A.-M. Schott)



Comité contre
les Maladies
Respiratoires
www.lesouffle.org

Hôpitaux de Lyon

Registre de la Lymphangioléiomyomatose en France

Consentement destiné aux patient(e)s

Un exemplaire dûment rempli par la patiente ou le patient doit être retourné par courrier, fax ou mail selon convenance aux coordonnées ci-dessous :

Pr Vincent Cottin
Service de Pneumologie, Hôpital Louis Pradel
28 avenue Doyen Lépine, 69677 Lyon (Bron) cedex

fax : **04 72 35 76 53**
mail : registre.lam@gmail.com

Je, soussigné(e)....., né(e) le reconnais avoir été informé(e) par l'Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville de l'existence du Registre de la Lymphangioléiomyomatose en France et

donne mon consentement pour inclusion:

- En mon nom** **En qualité de personne responsable**

Je reconnais avoir reçu l'ensemble des informations permettant la compréhension de cet acte.

En particulier, j'ai compris que:

- les données permettant de l'identification seront archivées seulement sous format papier, conservées dans un lieu sécurisé et associées à un numéro d'identification anonyme afin de garantir leur confidentialité.
- le pneumologue en charge du suivi sera contacté pour renseigner les données médicales concernant le diagnostic de ma maladie.
- ces données médicales anonymes feront l'objet d'un traitement informatique à l'échelle nationale et internationale en s'intégrant au Registre Américain LAM Treatment Alliance.
- cette déclaration au registre ne modifie en rien la prise en charge par mon pneumologue référent, mais celui-ci peut me solliciter ultérieurement pour proposer d'autres études. Dans ce cas, rien ne sera réalisé sans une autorisation spécifique.
- Le retrait du registre est possible sur simple demande auprès du médecin nommé ci-dessous.

Identification de la patiente ou du patient :

Nom d'usage : Nom de jeune fille :
Prénom : Commune de domicile (Dpt).....(__)
Date de naissance Commune de naissance (Dpt): (__)
Date : Signature :

Identification de la personne responsable (en cas de tutelle):

Nom d'usage : Nom de jeune fille :
Prénom : Commune de domicile (Dpt).....(__)
Date : Signature :

Identification du médecin pneumologue en charge du suivi:

Nom : Dr/Pr..... Prénom :
Adresse complète de consultation:
Code postal : Téléphone :

Je m'appelle Julie, j'ai 30 ans. On a découvert ma STB suite à un syndrome de West à l'âge de 6 mois. Grâce à l'aide d'une orthophoniste et celle de mon entourage proche, j'ai réussi à passer mon brevet des collèges avec justesse en 2001. Avant de devenir porteuse de troubles schizophréniques, à l'âge de 18 ans, je suis allée en 2^{nde} professionnelle. Le personnel m'a renvoyée du lycée car ils m'ont déclarée inapte à faire la formation que j'ai commencée à cause de mes problèmes de santé. Ma famille a dû se battre pour que je puisse terminer l'année en cours avant d'être orientée dans un centre de formation spécialisée dans le handicap pour y faire un stage d'orientation, avant d'être hospitalisée en psychiatrie en novembre 2002.

Après avoir été dans un centre d'accueil et de soins psychothérapeutiques, je suis rentrée, en mars 2013, dans une résidence dont le personnel est formé dans le handicap psychique.

Le problème c'est que tout le personnel n'accepte pas que je puisse avoir des soucis autres que psychiatriques ! Sinon, le personnel éducatif est super avec moi. Il est là en cas de problème et accompagne les résidents dans leur progression vers l'autonomie où un projet individualisé est travaillé avec chacun d'entre eux. La résidence où je vis est bien faite :

-chaque résident a sa propre chambre avec salle de bains comprise,

-il y a un grand parc à l'extérieur,

-on a un self où l'on partage nos déjeuners et dîners,

-des activités sont proposées en semaine la journée,

-il y a une structure pour travailleurs et une autre pour non travailleurs,

-chaque structure a ses propres espaces collectifs,

-un suivi médical au sein de la résidence est assuré.

La vie en collectivité n'est pas toujours simple car les autres résidents ne comprennent pas forcément la STB qui m'oblige à avoir un suivi médical sérieux.

Actuellement, je fais des malaises qui ressemblent à des absences épileptiques mais qui ne le sont pas vu que les résultats de la dernière holter EEG n'en trouvent pas. Ce qui est super !

En attendant, je vois régulièrement un néphrologue car je vais peut-être avoir le droit de prendre le traitement qui existe pour la STB à cause de mes atteintes rénales. Au quotidien, quand je souffre trop de mes atteintes cutanées, j'utilise le maquillage médical qui me fait du bien car je me vois autrement quand je le porte !

Autrement, j'utilise l'écriture ou le dessin pour me libérer de l'intérieur.

J'ai d'ailleurs le projet de créer un recueil de poèmes.

Vous savez, je me sens bien seule à être atteinte de STB, dans la résidence. J'ai donc fait un texte pour faire connaître la maladie dans le centre où je vis afin d'être mieux comprise par les autres personnes. Ce qui n'est pas forcément simple à faire.

Je rentre tous les week-ends en famille. Les retours sont très chaleureux car, comme la maladie psychiatrique est moins présente, on peut passer de bons moments sans y être envahis par cette dernière. Tout cela a changé mon quotidien, bien que ma vie reste très marquée par la STB qui me fait souffrir. Sinon j'ai perdu, en juillet 2013, une de mes grands-mères à laquelle j'étais très attachée.

Je souhaiterais rencontrer d'autres personnes dans ma région également porteuses de la STB, avec qui je voudrais communiquer en vous remerciant.

Julie K.

Grand Ouest : Sylvie et Nicolas, une belle rencontre pour un partenariat en faveur de l'ASTB



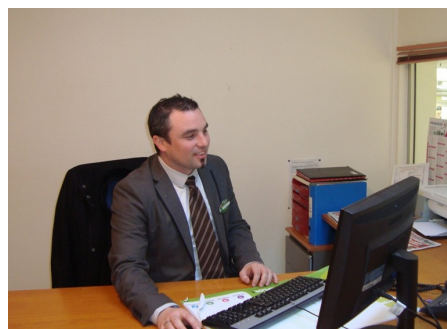
Nicolas est le fils de Georges et Marie-Christine Avila-Torres ; il est le grand frère d'Emilie, âgée de 29 ans, atteinte de la Sclérose Tubéreuse de Bourneville. Il a choisi d'aider notre association.

Au printemps 2013, il me contacte et nous faisons connaissance.

Nicolas est le Directeur de la grande surface Géant Casino de Château d'Olonne depuis 2 ans. Il propose son idée au personnel, quelques mois suffiront pour mettre en place ce projet. Avec patience, rencontres, énergie et volonté, il obtient ce qu'il souhaitait et associe ainsi à l'association la marque Géant Casino qui devient un partenaire pérenne.

J'ai fait la connaissance de Nicolas il y a un an, au mois de mai. Lors de notre première rencontre, nous avons échangé sur notre vie au quotidien avec la maladie, puis sur le propos de cette visite. L'idée principale était de mener des actions tout au long de l'année dans le magasin, pour faire connaître la maladie, l'association et ainsi récolter des fonds.

Le 15 juin 2013, nous avons présenté l'association au personnel, sous la forme d'un power point préparé par Dominique Le Berre. Le



Nicolas Avila-Torrès

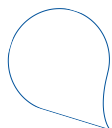
vécu de Nicolas Avila-Torres en tant que frère ainsi que celui de Dominique en tant que maman et de moi-même en tant que malade et sœur d'une jumelle décédée il y a 20 ans ont contribué au bon déroulement de cette rencontre.

Je me souviendrai longtemps de cette journée, de la présence attentive du personnel, de leur regard parfois ému, de leur curiosité, de leur enthousiasme à adhérer au projet et surtout de cette énergie à vouloir donner un peu de leur temps à l'ASTB.

Première action

Plusieurs marques de produits régionaux se sont associées : Paso pour le préfou, La fournée dorée et Sicard pour la brioche.

Ces marques ont reversé à l'association 50 centimes pour chaque



produit acheté.

Le 15 juillet 2013, avec la participation de Dominique Le Berre et de Lino Elma, nous avons présenté l'ASTB aux clients du Géant Casino (article du journal de liaison n°69 septembre 2013). Cette journée nous a permis d'informer les clients et touristes sur les actions menées par notre association et sur le soutien qu'ils pouvaient apporter aux familles et malades en achetant un produit.

Cette journée m'a marquée par les difficultés éprouvées à informer les personnes de notre démarche, et leur faire connaître une maladie rare et son association. La plupart du temps nos interlocuteurs ont été réceptifs et, malgré quelques réticences, ont participé à notre action en alliant à leurs courses un geste de don.

Deuxième action

Le 31 août, Nicolas Avila-Torres a invité l'ASTB au forum des associations du Château d'Olonne qui se déroulait dans la galerie marchande océane de l'hypermarché. Nous avons installé un stand de présentation, la journée s'est déroulée avec quelques contacts satisfaisants pour informer sur la maladie. Ce même jour, j'ai reçu un chèque de don d'une valeur de 1500 euros, somme récoltée lors de la première action le 15 juillet.

A l'occasion de cette remise de chèque, deux articles ont paru dans le journal Ouest France (quotidien régional) et dans le journal des Sables d'Olonne (quotidien local hebdomadaire).

Grâce à ces deux articles, on parle de Nous, de Vous, de l'ASTB, de la

maladie, des familles... Formidable reconnaissance, petit à petit avec l'ensemble des actions organisées partout en France par les bénévoles, nous montrons avec force notre combat mené contre la Maladie.

Un local ASTB

Conscient de l'importance de son engagement, Nicolas Avila-Torres a voulu laisser une trace dans les locaux de la grande surface.

J'ai ressenti beaucoup d'émotion à la découverte de cette pièce ; vous pouvez en voir quelques photos ci-contre.

Nicolas Avila-Torres a ancré l'association dans les murs du supermarché. Il donne une autre dimension à son partenariat en incluant une peinture à l'effigie de l'ASTB. Il ajoute un panneau d'affichage pour toutes les actions nouvelles réalisées et pour des informations diverses. Un compteur fictif en papier est remis à jour après chaque action indiquant le nouveau montant offert à l'association.

En dédiant cette salle, Nicolas assure ainsi l'assurance de la pérennité de cette collaboration. A nous de donner un élan dynamique par des actions, des informations sur la maladie et l'association et ainsi sortir de l'ombre et nous faire connaître.

Troisième action

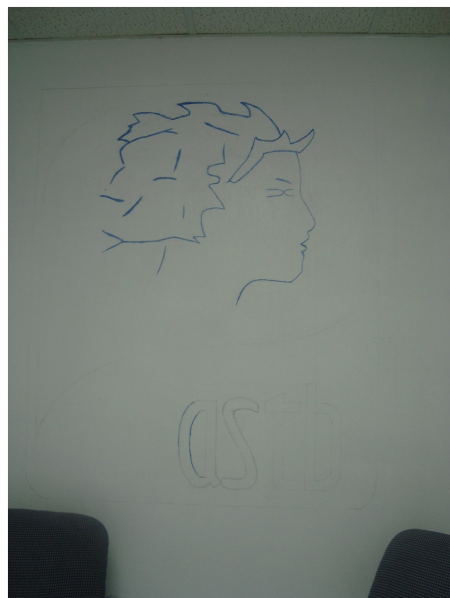
La semaine du 28 octobre au 3 novembre, des coupons d'achat d'une valeur de 1, 2, 3, 5 et 10 euros étaient vendus aux clients de l'hypermarché. En même temps, ceux-ci participaient au tirage au sort, et chaque jour, ils pouvaient gagner cinq paniers garnis, ainsi qu'une



Le tableau de mise d'information de la salle ASTB



Un autre tableau d'information avec le fameux « compteur fictif »



Les préparatifs pour la future fresque reprenant le logo de l'ASTB



Le stand ASTB installé par Nicolas dans le magasin



Le compteur fictif ne cesse de tourner...

télévision à la fin la semaine.

Lors de cette action, Daniel Ianlyko s'est joint à l'action et toute la semaine à tour de rôle, nous avons présenté l'association.

Nous avons récolté la somme de **380 euros**.

Un bel élan de solidarité

Je terminerai cet article en évoquant **le formidable travail** qu'entreprend le personnel pour trouver des idées, démarcher les entreprises...

A chaque action dans le magasin un espace est aménagé avec un stand pour la présentation de l'association.

Une personne a débuté la peinture du logo sur les murs de la salle.

Je donnerai un point d'honneur à leur accueil chaleureux, leur disponibilité, leur générosité.

Merci.

Et pour la suite...

Pour 2014, nous avons plusieurs idées d'actions, une déjà réalisée l'année dernière a été renouvelée cet été... Puis d'autres, dont nous reparlerons plus tard.

En réalisant cet article, **j'ai pensé à chacun d'entre vous.**

Cette mission me tient particulièrement à cœur, elle se confond avec ce que j'ai toujours désiré : réaliser un tel projet, apporter mon soutien aux malades, aux familles et ainsi porter la maladie vers la lumière.

Etre bénévole est un énorme travail demandant du temps et de l'investissement personnel, **le résultat** est là et c'est une **magnifique récompense**.

Nicolas nous a offert, à nous malades, parents, familles, amis, **une belle reconnaissance**. Ainsi tout

au long de ce partenariat, je donnerai toute mon énergie à œuvrer au mieux pour **NOUS TOUS**.

Un grand MERCI à Nicolas.
Un grand MERCI à tout le personnel du Géant Casino de Château d'Olonne.

Sylvie Rainereau



Sylvie Rainereau et Nicolas Avila-Torrès

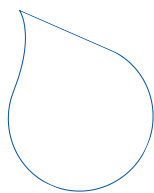
Cette année encore, vous vous êtes investis pour l'ASTB

A la Souterraine, Nadine Rié a organisé avec le succès qu'on lui connaît ses traditionnels lotos de mars et novembre. Ces lotos ont permis de donner 790€ à l'association.



En mai, Pascale Delaleau et sa famille ont à nouveau participé aux marches de la fondation Groupama pour la santé. Ce fut une nouvelle occasion de faire connaître la maladie et l'ASTB.

A Hellemes (59), Doris Hanquez a organisé un après-midi dansant animé par l'association « L'Accordéon LM, pas toi ? » ; le succès fut également au rendez-vous, le public a répondu chaleureusement et généreusement à l'invitation de Doris, ce qui lui a permis d'informer sur la maladie et de faire un don de 1095€ à l'ASTB.



A Soyons, près de Valence, Sandra et Mickaël, les parents d'Achille, ont organisé le 6 septembre une belle soirée qui a remporté un vif succès. Le beau temps était au rendez-vous et chacun a pu en profiter. Sandra et Mickaël ont ainsi pu faire un don de 3157€ à l'ASTB.

Comme chaque année, le premier dimanche de juillet a été marqué par la randonnée maurensoise, organisée au profit de l'ASTB. Cette randonnée a été suivie des traditionnels apéritifs et repas organisés par les bénévoles de la Société de Chasse et de la randonnée maurensoise. La générosité des marcheurs du Gers a permis de rapporter 808€ à l'ASTB.

A tous, du fond du cœur, un immense merci !

Si vous aussi vous avez organisé ou voulez organiser un évènement pour faire connaître la maladie et l'association, n'hésitez pas à nous contacter avant l'évènement : nous pouvons mettre à votre disposition des dépliants d'information, des affiches et des t-shirts ; enfin, après l'évènement, faites-nous parvenir vos récits et photos retraçant ce que vous avez fait : vos actions sont importantes pour nous tous !

L'amiénoise 2014



Par une belle journée ensoleillée, nous avons répondu présents au rendez-vous de la course de l'Amiénoise du samedi 31 mai 2014 : amis, collègues, famille, amis des amis...

Cette journée fut une réussite tant sur le point humain que sur le point sportif.

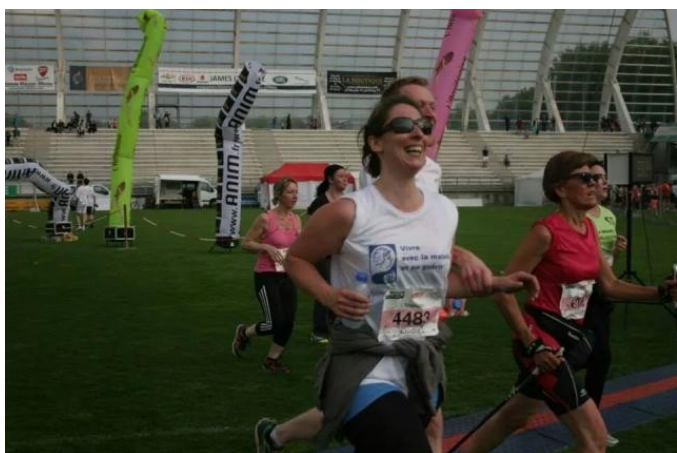
Le pari que je m'étais lancé était de faire connaître la maladie de la sclérose tubéreuse de Bourneville et de

mobiliser ma famille, mes amis, mes collègues...

Nous étions au final une vingtaine sur la ligne de départ du 5 ou 10 km, hommes et femmes, comme vous le constaterez sur les photos ; en raison de la foule je n'ai pas réussi à trouver l'ensemble des participants pour faire une photo de groupe, mais les couleurs de l'association ont été représentées et c'est bien là l'essentiel.

Je remercie toutes celles et tous ceux qui étaient présentes ou présents mais que je n'ai pu retrouver dans cette foule : les coureurs Philippe, Claude, Olivier, Laure, Gauthier, M. Chatelain, Laure, Sébastien, Yvan, Sabrina et les non coureurs qui se sont associés à cette démarche par leur soutien : Danièle, Elodie, Sabrina, Maryse, Martine et l'ASMIS (Association Santé et Médecine Interentreprises du département de la Somme).

Céline Guelfat



Campagne d'adhésion 2015

Depuis plusieurs années, nous sommes « presque 500 » adhérents à jour de cotisation au 31 décembre, c'est déjà beaucoup, mais peu si l'on considère que nous sommes 8 à 10 000 personnes touchées par la STB en France.

Notre objectif est d'augmenter le nombre d'adhérents pour être plus représentatifs et assurer une rentrée de fonds régulière. N'oubliez pas de renouveler votre adhésion pour 2015, et faites connaître l'association autour de vous : faites adhérer vos parents, frères et sœurs, oncles et tantes, cousins, amis, etc. Utilisez le bulletin qui se trouve dans ce journal page 21, photocopiez-le et diffusez-le largement : **tous les dons et cotisations versés avant le 31 décembre 2015 ouvriront droit à un crédit d'impôt à valoir sur votre prochaine déclaration d'impôt sur le revenu.**

**Plus nous serons nombreux, plus nous serons forts et crédibles,
plus nous pourrons lutter contre la maladie
et soutenir les familles touchées par la STB.**

MERCI !

Vos
délégués
régionaux

Alsace

Mme Patricia JOST
3 rue des coquelicots
67 150 HINDISHEIM
09 70 44 06 01
astb.alsace@free.fr

Picardie

M. Gérard WOLFER
201, Rés. Albert Jamin
rue de la Linotte
02 000 LAON
03 23 23 03 19

Grand Ouest

Mme Dominique LE BERRE
1, rue du Champ de l'Alouette
44 240 LA CHAPELLE S/ERDRE
02 51 12 99 80
astb.grandouest@wanadoo.fr

Grand Sud-Ouest

M. Daniel CAPY
21 rue de Beausoleil
33 170 GRADIGNAN
05 56 89 69 28
capy.daniel@neuf.fr

Limousin

Mme Nadine RIÉ
Lotissement du Bourg,
23 160 AZERABLES
05 55 63 42 40

Pour tout premier contact :

Mme Patricia Jost
3 rue des coquelicots
67 150 HINDISHEIM

09.70.44.06.01
contact@astb.asso.fr

N'oubliez pas le site internet :

Consultez-le et alimentez-le en nous informant des manifestations intéressantes dans vos régions.

Avis à nos lecteurs !

Votre adresse mail : Merci de nous communiquer votre adresse mail pour faciliter la diffusion de l'information et l'envoi des courriers de façon plus économique.

Changements d'adresse : Merci de penser à nous en informer !