



# Vivre avec la Sclérose Tubéreuse de Bourneville, et en guérir ?

L'ASTB est l'association française des malades atteints de sclérose tubéreuse de Bourneville et de leurs familles.

Entraide, respect, fiabilité, ouverture, sont les valeurs qui rassemblent les 500 adhérents de l'association.

La mission de l'association est de mobiliser autour de la STB pour :

- Informer, partager et mettre en relation,  
*Exemple de réalisations : déplacement sur les congrès scientifiques internationaux STB – Washington, Pékin, Londres ; diffusion de l'information aux malades ; organisation de journées de rencontre des familles*
- Optimiser la prise en charge médicale, éducative et sociale, des malades  
*Exemple de réalisation : conception d'un carnet de santé spécifique pour aider chaque malade à planifier et à suivre ses examens médicaux*
- Participer à l'effort de recherche internationale  
*Exemple de réalisation : participation à un projet de recherche international visant à mettre en place et à exploiter une base de données sur la maladie regroupant 2000 malades dans 36 pays*

8000 personnes sont atteintes en France par cette maladie génétique rare.

La STB est une maladie dont la fréquence est équivalente voire supérieure à l'hémophilie ou la mucoviscidose.

Il n'existe pas à ce jour de solutions pour guérir la STB

Les gènes mutés ne permettent pas à l'organisme d'éliminer naturellement les cellules « anormales » qui apparaissent dans les tissus. Les malades ont des tumeurs (non cancéreuses) qui se développent dans l'ensemble du corps : peau, reins, poumons, yeux, cœur, cerveau...

Des dysfonctionnements de l'organisme apparaissent dès le plus jeune âge : épilepsie sévère, retard intellectuel, lésions au visage, insuffisance rénale et pulmonaire.

La STB est une « maladie modèle »

- **Pour étudier le cancer et les maladies du vieillissement :**  
Le terrain génétique STB constitue un modèle pour la compréhension de la régulation de la croissance cellulaire chez l'homme. A partir de la STB, les chercheurs explorent des molécules prometteuses pour la lutte contre le cancer ou les maladies du vieillissement.
- **Pour étudier l'Autisme :**  
La STB est une des rares maladies dans laquelle il est possible d'observer l'apparition de traits autistiques. L'étude de la STB chez les jeunes enfants permet au psychiatres de mieux comprendre l'autisme et d'envisager des solutions pour limiter ou stopper son développement.
- **Pour innover dans l'organisation du système de santé :**  
Les malades STB ont besoin d'un suivi médical nécessitant l'articulation de nombreuses spécialités. Le système hospitalier peine à proposer un suivi adapté. Les expérimentations de consultation STB proposent un modèle de prise en charge transversal pour éviter les nombreuses errances des malades dans leur parcours de soins.



  
association  
sclérose  
tubéreuse  
de Bourneville

3 rue des Coquelicots  
67150 Hindisheim  
France  
contact@astb.asso.fr  
www.astb.asso.fr  
09 70 44 06 01