



Objet : journée nationale des malades et des familles – 30 mars 2019

Le 28 janvier 2019

Madame, monsieur, chers adhérents,

L'équipe de l'Association française Sclérose Tubéreuse de Bourneville a le plaisir de vous inviter à la Journée nationale d'information des malades et des familles, qui se tiendra à Paris le 30 mars 2019 et dont le thème est :

**« Se repérer dans le parcours de vie des enfants et des adultes STB
(Accès aux droits, Scolarité, Orientation ...) »**

La journée débutera par l'assemblée générale de notre association. Ce sera l'occasion de faire un bilan de l'activité 2018 et de présenter les projets à venir.

Un déjeuner convivial nous donnera l'occasion de mieux faire connaissance, de partager nos expériences et de dialoguer directement avec les experts.

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

Guillaume Beure d'Augères
Président

Vous trouverez ci-joint les documents nécessaires à votre inscription, nous vous remercions de les remplir attentivement :

- Le programme de la journée
- Le formulaire d'inscription à la journée et au déjeuner
- Autorisation de droit à l'image
- La convocation à l'assemblée générale
- Un « pouvoir » qui vous permettra de donner une procuration à la personne de votre choix au cas où vous ne seriez pas présent pour voter à l'assemblée générale.
- Le bulletin d'adhésion à l'association pour mettre à **jour votre cotisation de l'année civile en cours=2019**. Le reçu fiscal vous sera adressé dans les plus brefs délais après réception de la cotisation.





FICHE D'INSCRIPTION A LA JOURNEE DU 30 mars 2019

Pour participer à cette journée il faut :

- Etre à jour de sa cotisation 2019 : 1 cotisation par famille (voir le formulaire d'adhésion)
- Une participation forfaitaire incluant le repas de **15 euros/personne**

« Se repérer dans le parcours de vie des enfants et des adultes STB »

Nom :

Prénom :

Adresse

Nombre de personnes x 15 € =

Inscription à retourner avant le 17 Mars 2019 à :

Trésorier ASTB - 21 rue de Beausoleil – 33170 GRADIGNAN

Ou sur www.astb.asso.fr (paiement en ligne possible)

*Règlement par chèque à l'ordre de l'ASTB. **DANS CE CAS, MERCI DE FAIRE 2 CHEQUES SEPARES (1 pour l'adhésion et 1 chèque pour la journée)***

QUESTIONS RELATIVES A LA JOURNEE

Vous pouvez nous adresser vos questions relatives à la journée nous les soumettrons aux intervenants qui pourront répondre à ces questions le 30 Mars.

NB : N'oubliez pas que cette journée ne peut pas se transformer en une succession de consultations privées : merci de privilégier les questions d'ordre général.

A retourner également avant le 17 Mars 2019

Attention

Les inscriptions incomplètes ne seront pas prises en compte.



AUTORISATION de CESSION de DROIT à L'IMAGE

Dans le cadre de la "journée nationale d'information des malades et des familles " organisée le 30 mars à Paris, je reconnais expressément par la présente donner mon accord à l'association ASTB pour être filmé, interviewé ou photographié (e).

Je reconnais que ledit Film comportant mon interview/la séquence filmée et/ou les photographies me concernant, sont **la propriété de l'association ASTB** qui pourra les utiliser, les reproduire et les diffuser, en France, sur différents supports (DVD, Cd-Rom, clef USB, internet etc...) pour *une durée de dix années à compter de ce jour.*

Toute autre utilisation, de mon interview/la séquence filmée/photographies me concernant, non prévue dans le présent accord, devra faire l'objet d'une nouvelle autorisation de ma part.

Il est expressément entendu que l'exploitation de mon interview/la séquence filmée/ photographies me concernant se fait à titre gratuit et ne pourra être exploitée d'une façon qui pourrait porter atteinte à ma réputation ou à mon honneur.

A remplir par toutes les personnes présentes lors de la journée des familles

Nom	Prénom	Né(e) le	Domicile	Accepte d'être filmé(e)/ photographié(e)	N'accepte pas d'être filmé(e)/ photographié(e)	signature



Convocation à l'assemblée générale ordinaire

Chère Adhérente, cher Adhérent,

Vous êtes prié(e) d'assister à l'Assemblée Générale Ordinaire annuelle de l'**Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville** qui se tiendra à l'auditorium ARARAT – Eglise Sainte Anne- 11 rue Martin Bernard – 75013 Paris.

Samedi 30 mars 2019 à 9h30

Ordre du jour

- Rapport moral du Conseil d'Administration
- Rapport financier
- Quitus aux Administrateurs pour la gestion 2018
- Election et réélection d'administrateurs
- Vote du budget 2019
- Questions diverses

Au cas où vous ne pourriez pas participer, vous pouvez utiliser le pouvoir ci-dessous pour confier votre vote à la personne de votre choix.

Cordialement,

Guillaume Beure d'Augères
Président

Découper et retourner ce coupon à : **A.S.T.B – trésorier, 21 rue de Beusoleil, 33 170 GRADIGNAN**

POUVOIR

Je soussigné(e).....,

Demeurant à

Membre de l'Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville, donne pouvoir à :

M./Mme.....,

aux fins de me représenter à l'**Assemblée Générale Ordinaire du Samedi 30 mars 2019**, et l'ordre du jour m'ayant été communiqué, de prendre en mon nom toutes décisions, participer à tous travaux et à tous scrutins prévus au dit ordre du jour.

Fait à....., le.....2019 (la signature doit être précédée de la mention manuscrite
« BON POUR POUVOIR »)





Adhésion à l'ASTB

L'Association française 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 et « faire adhérer son entourage » à l'association, c'est la rendre plus solide et plus représentative des besoins des malades.

L'ASTB sollicite votre soutien et celui de vos proches (amis, famille, collègues...). Ensemble nous serons plus forts pour mener nos projets.

L'ASTB est uniquement financée par des dons privés et animée par des bénévoles. Si vous le pouvez, un don complémentaire permettra de renforcer les actions de l'association.

Les sommes versées à l'ASTB sont déductibles des impôts. Un reçu fiscal vous sera adressé pour votre adhésion et votre don de soutien.

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**

Mr, Mme :

Adresse :

CP :

Ville :

E-mail :

Tél :

Souhaite adhérer à l'ASTB pour l'année 2019 : membre 28€ membre bienfaiteur 38€

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

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

Je ne souhaite pas recevoir le journal de l'ASTB

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

Je ne souhaite pas recevoir un reçu fiscal

Informations facultatives :

J'ai un lien avec une personne atteinte de STB , précisez :

