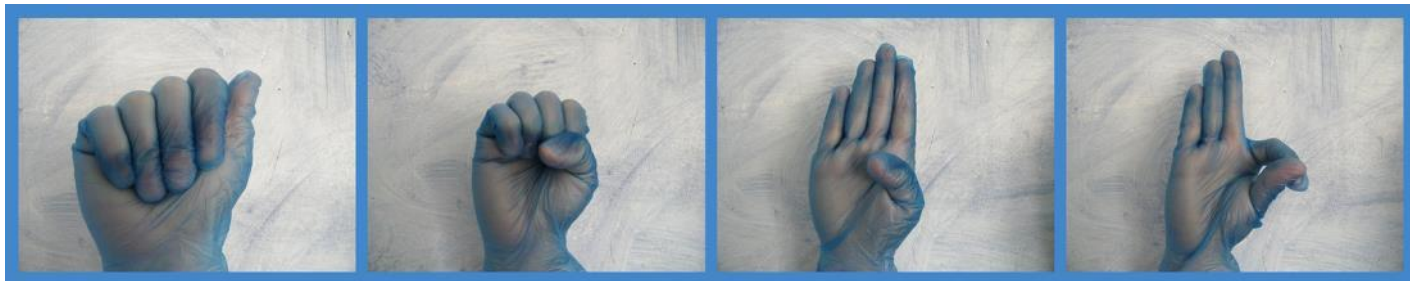




Assemblée générale 2018



A

S

T

B



association sclérose tubéreuse de Bourneville



Ordre du jour



- **Rapport moral**
- **Rapport financier**
- **Quitus aux administrateurs pour la gestion 2018**
- **Election d'administrateurs**
- **Vote du budget 2019**
- **Questions diverses**





Rapport moral 2018



association sclérose tubéreuse de Bourneville



Le projet associatif de l'association :



- **Le positionnement** : «Une association de malades et de leurs familles»
- **Les valeurs** : « Entraide, Respect, Fiabilité, Ouverture »
- **La vision** :
« Vivre et guérir la Sclérose Tubéreuse de Bourneville»
- **La mission** : « 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. »





Un plan d'actions en 3 phases

- Phase 1 (2015) : structurer l'association
- Phase 2 (2016) : développer la visibilité de l'association
- Phase 3 (2017 - 2019) : mobiliser autour des besoins des malades et de leurs familles





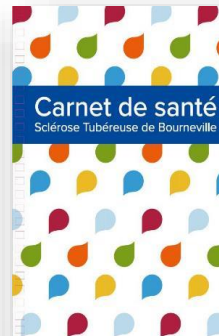
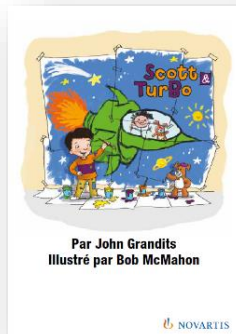
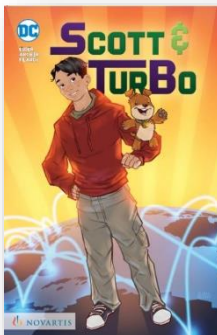
Structurer l'association





Structurer l'association

- Mise en place de la logistique, (livres, BD, fiches, carnets de Santé) par Bernadette et Anaïs
- Réunion équipe le 24 mars 2018
- Conférence Skype tous les mercredis soirs
- 2 conseils d'administration





Administrateurs

Bureau



Guillaume
Beaura d'Augères
Président



Nathalie
Rudelle
Vice présidente



Thibaut
Labussiere
Vice président



Patricia
Jost
Secrétaire



Agnès
Plassard-Bédia
Secrétaire adj.



Daniel
Capy
Trésorier

Et vous ?



Emmanuelle
Logette
Recherche



Ann-Kristell
Beaura d'Augères
Journées nationales



Guillaume
Rousseau
Facebook et Web



Dominique
Le Berre



Nadine
Rié



Marie-Christine
Roger



Gérard
Wolfer



Bernadette
Milome



Christelle
Delbergue

Bénévoles



Fatoumata
Komara



Rachël
Brunelle



Vanessa
Thierry



Sandrine
Perrier
Infographie



Marc
Ringrave
Site web



Anaïs Milome



Dominique
Poupée-
Fontaine



Antonella Iera

Salarié



Camille
Longépé



association sclérose tubéreuse de Bourneville

Cliquez
pour ajouter
du texte



Organisation cible

OK

A renforcer

Besoin

Présidence

- Pilotage équipe
- Représentation
- Lien filières & centre de référence
- Lien financeurs partenaires

Finance

Comptabilité
Gestion des adhésions

Accueil / écoute

OK Réponse aux demandes par appels téléphoniques et e-mail

Secrétariat

OK Logistique

Communication

Animation ligne éditoriale globale

Rédaction journal

Journalistes

Participation congrès médicaux

Rapport d'activité

OK Infographie et conception de supports

Événementiel

Coach organisation événements

Conception kit événements

Pilote journée des familles

Correspondants régionaux / représentation réunion médecins patients

Système d'information

Gestion / paramétrage / administration des outils :

- Site Web
- Sage (comptabilité)
- Newsletter
- Réseaux sociaux
- Liste de diffusion
- Documents partagés one Drive

Recherche

OK Participation conférences scientifiques

Animation comité scientifique

Détection et suivi des projets de recherche



association sclérose tubéreuse de Bourneville



Nous avons besoin de votre aide :

- **Journalistes** : pour animer la ligne éditoriale du journal de liaison, du site web, des newsletter, des réseaux sociaux, du rapport d'activité
- **Coach événementiel** : pour guider et soutenir les adhérents voulant mettre en œuvre des actions au profit de l'ASTB
- **Secrétaire** : convocations et comptes rendu des conseils d'administration et assemblée générale, courriers de remerciement dons, gestion des adhésions.
- **Webmaster** pour maintenir opérationnels nos outils informatiques





Informier, partager et mettre en relation

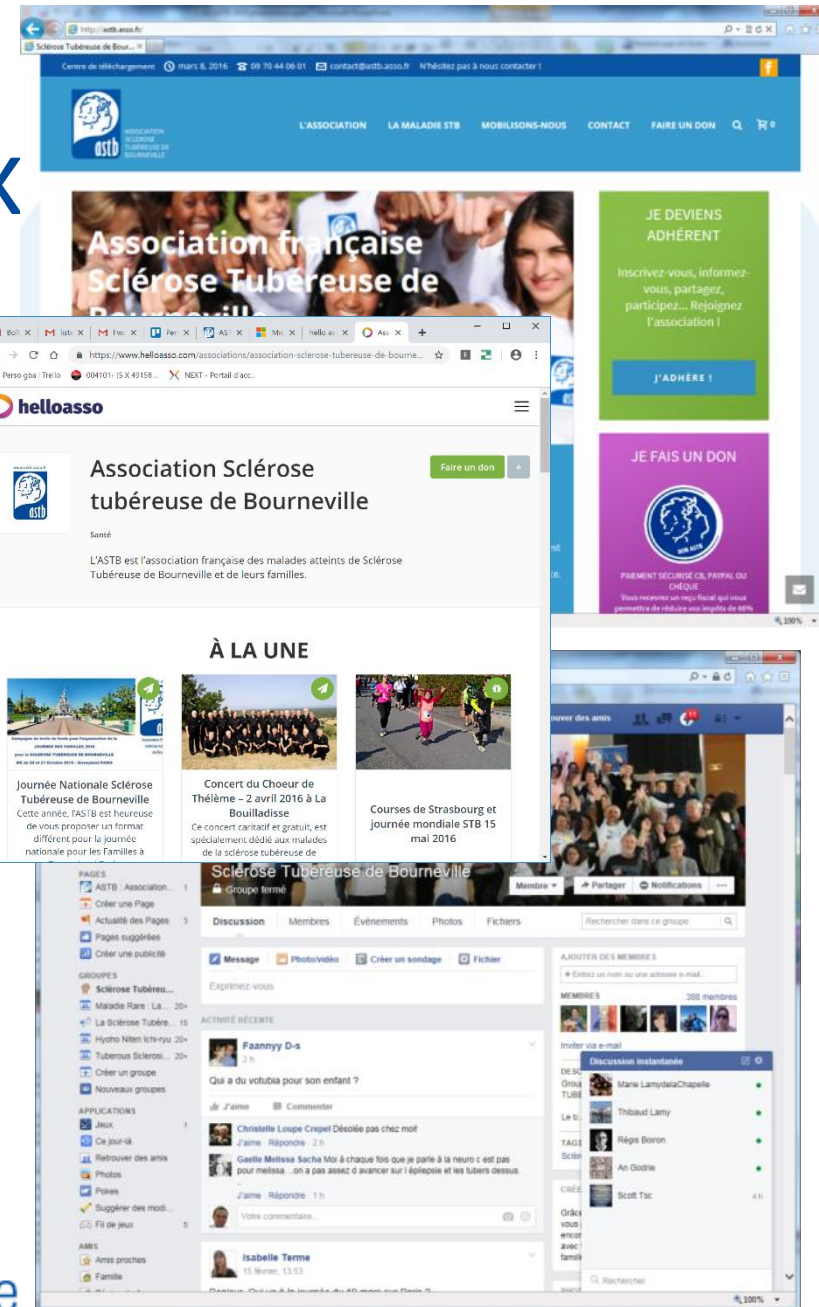


association sclérose tubéreuse de Bourneville



Web et réseaux sociaux

- Site internet 40 visiteurs/jour
 - 12 newsletters envoyées en 2018
 - Page Facebook : 1097 abonnés +28%
 - Groupe Facebook « sclérose tubéreuse de Bourneville » : 720 membres
 - Compte twitter @ASTB_asso : 30 abonnés...
 - Plateforme de collecte de dons www.helloasso.com
 - Site internet refonte en cours de la page soigner la maladie
- association sclérose tubéreuse de Bourneville





Week end des Familles 20 et 21 octobre 2018 Disneyland Paris

- Cible : enfants, adolescents, jeunes adultes, atteints de STB ainsi que leurs frères et sœurs.
- Objectif : sortir de l'isolement pour entrer en contact et partager des expériences avec d'autres qui vivent des situations similaires.
- Un très gros succès : de très nombreux messages de satisfaction
- Un moment fort de mobilisation pour agir





Conférences médicales le samedi pour les adultes

- Communiquer sans le langage,
- Situations d'urgence,
- Troubles neuropsychiatriques,
- Actualité scientifique, cannabidiol...





Dîner de Gala, spectacle enfants, soirée dansante



Vi Co



Vi Co



saraconte quoi



Vi Co



Vi Co



Utilisateur Google

2 commentaires

association sclérose tubéreuse de Bourneville



360 participants + une soixantaine de bénévoles



Utilisateur Google



Utilisateur Google



Isabelle MARECHAL



saraconte quoi



saraconte quoi



Vi Co



Isabelle MARECHAL



Isabelle MARECHAL



association sclérose tubéreuse de Bourneville



Visite du parc de loisirs par groupes d'âge



Vi Co



Vi Co



Vi Co



Utilisateur Google



Esther Morere



Esther Morere



Esther Morere



Esther Morere



Esther Morere



15€ par personne, d'importants dons en nature de la fondation Disney (cf focus budgétaire dans le rapport financier)



Aurore Ducroquet



Vi Co



Odette Guet



Vi Co



Vi Co



Utilisateur Google



saraconte quoi



Esther Morere



Isabelle MARECHAL

2 commentaires



Journal de liaison

Une édition en 2018

équipe éditoriale à renforcer

On a besoin de vous !



association sclérose tubéreuse de Bourneville





Renseignements téléphonique et e-mail 2018

- Réponse qualifiée faite à 321 questions par e-mail (185) ou téléphone (136).
- Pour la première fois le nombre de contact avec des nos adhérents (146) a dépassé ceux des adhérents (144)
- appels téléphoniques de 30 à 45 minutes en moyenne

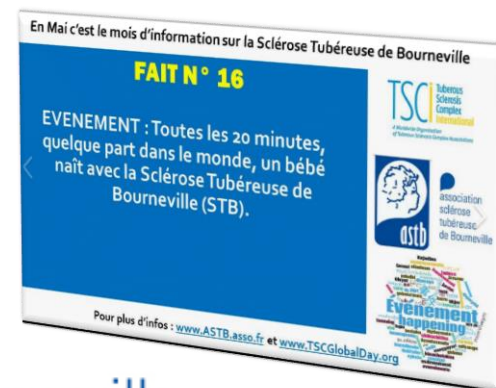
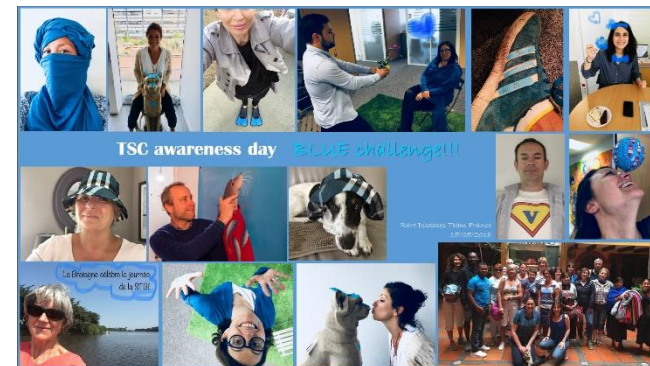




Journée mondiale STB 15 mai



- 2eme Pic nique en bleu sur le pont des arts pour la journée mondiale STB le 15 mai
- Blue Challenge + vidéo sur réseaux sociaux Novartis, avec participation ASTB
- Publications de 31 faits sur la STB sur la page Facebook et dans les réseaux sociaux de l'association





Mobiliser par la communication

- Reportage BFM TV lors de la journée internationale des maladies rares
- Témoignage de Rose et de Rachelle dans femmes de Foot (Alsace 20)
- France 5 : dossier STB dans le journal de la santé





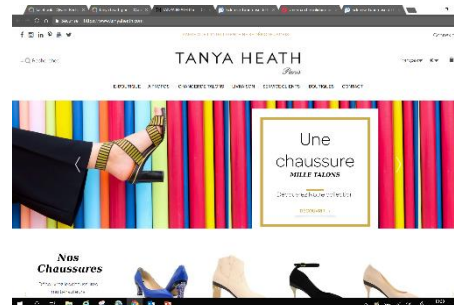
Les actions 2018 qui vont compter en 2019

Vente d'huîtres pour Noël à Vannes par le Ladies'Circle (don 802€ 2019)

Collecte de 3,5€ par nouveau contrat souscrit auprès de l'agence AXA de Vitry sur Seine avec présentation de la maladie (don 2019)

Soirée DJ en Alsace, 400 personnes attendues

Vente d'une édition limitée STB de chaussures « Tanya Heath Paris » 80€ reversés pour chaque paire vendue www.tanyaheath.com



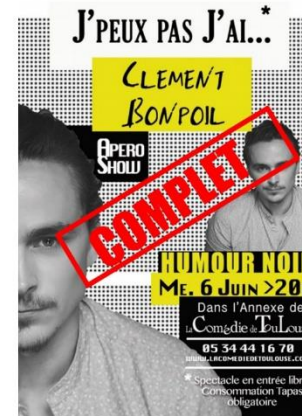


Les actions des bénévoles en 2018 : 6.949€ (8.334€ en 2017 et 20.600€ en 2016)

Vestiaire soirée Rock'Happy



Spectacle Humour de Clément Bonpoil





Les actions des bénévoles en 2018 : 6.949€ (8.334€ en 2017 et 20.600€ en 2016)

Potée auvergnate sur l'île
d'Ouessant



Course solidaire pour enfants à
Poulainville





Les actions des bénévoles en 2018 : 6.949€ (8.334€ en 2017 et 20.600€ en 2016)

- 2 marches solidaires (Ecole Saint Michel La Roche Bernard)
- Soirée Barbecue
- Opération marché solidaire
- Opération Fil Bleu avec plusieurs clubs sportifs : Tenue de buvettes, match de basket, loto club de foot, Babminton, gala de danse
- Soirée concert
- Cagnotte internet collecte de dons pour WE des familles



association
sclérose
tubéreuse
de Bourneville
www.astb.asso.fr



OUEST-FRANCE.FR

Une marche solidaire pour soutenir le handicap

Les élèves de l'école Saint-Michel ont vécu une journée spécifique, jeudi....

association sclérose tubéreuse de Bourneville



Kit événementiel

On a besoin de vous pour développer le
coaching d'événements.





Sticker pour dos de smartphone

à télécharger sur www.astb.asso.fr



association sclérose tubéreuse de Bourneville



Estampillez vos évènement au profit de l'ASTB

à télécharger sur www.astb.asso.fr



association s

le



Personnalisez des tee shirt

à télécharger sur www.astb.asso.fr



association sclérose tubéreuse de Bourneville



Personnalisez des tee shirt

à télécharger sur www.astb.asso.fr



association sclérose tubéreuse de Bourneville



Personnalisez des tee shirt

à télécharger sur www.astb.asso.fr



association sclérose tubéreuse de Bourneville



Personnalisez des tee shirt

à télécharger sur www.astb.asso.fr

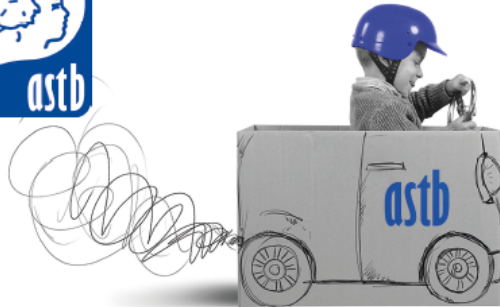


association sclérose tubéreuse de Bourneville



Distribuez des plaquettes pour faire connaître la STB

à télécharger sur www.astb.asso.fr



Association française Sclérose Tubéreuse de Bourneville

L'ASTB est l'association française des malades et de leur famille dont la mission est de mobiliser autour de la Sclérose Tubéreuse de Bourneville pour mieux vivre avec la maladie et un jour en guérir. Elle est animée par des bénévoles et financée principalement par des dons.

Nos missions

- Informer, partager et mettre en relation
- Optimiser la prise en charge médicale, éducative et sociale
- Participer à l'effort de recherche internationale

La STB est une maladie génétique grave qui atteint plusieurs organes vitaux. Elle peut notamment provoquer une épilepsie sévère, un retard mental et un dysfonctionnement de la peau, des reins et des poumons. Aujourd'hui, il n'existe pas de médicament pour en guérir.

Pour plus d'informations concernant l'association ou la maladie, veuillez-vous rendre sur le site internet

www.astb.asso.fr

10 organes, 10 médecins
Beaucoup pour 1 seul patient

« Mon papa passe trois semaines par an à organiser mes rendez-vous. »
« Ma maman dépense plus de deux mois de son salaire pour la prise en charge de ma maladie. »

Aidez-nous à changer tout ça

RENDEZ-VOUS SUR

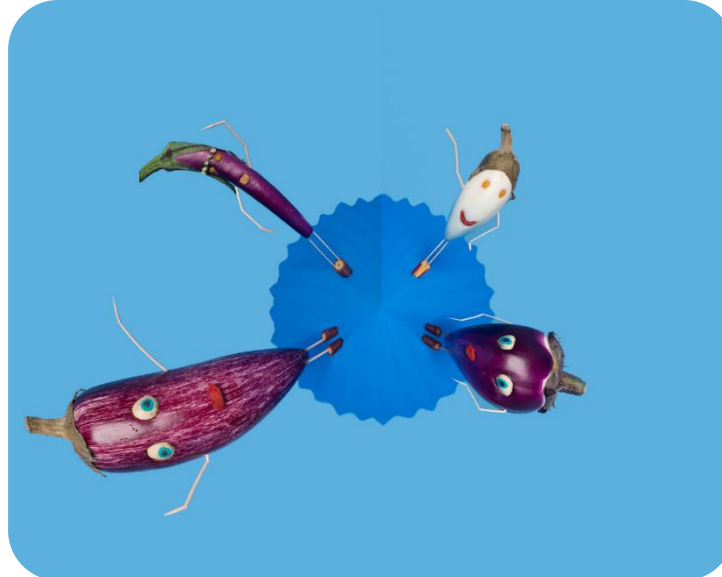
www.astb.asso.fr

www.facebook.com/astb2015

Association
Sclérose
Tubéreuse de
Bourneville
+33 9 70 44 06 01
contact@astb.asso.fr



Optimiser la prise en charge médicale, éducative et sociale



association sclérose tubéreuse de Bourneville



Un partenariat avec Novartis pour mobiliser les médecins

- Distribution carnet de santé via leur réseau de visiteurs médicaux
- Distributions d'un courrier de recrutement des médecins spécialistes de la STB pour figurer dans l'annuaire que souhaite développer l'association (40 médecins recrutés)
- Fin de l'opération prématurée au 31/12/2018
- Don de Novartis de 10k€ pour développer l'annuaire des professionnels de santé STB et pour refonte du journal de liaison
- Le soutien de Novartis sera terminé après 2019

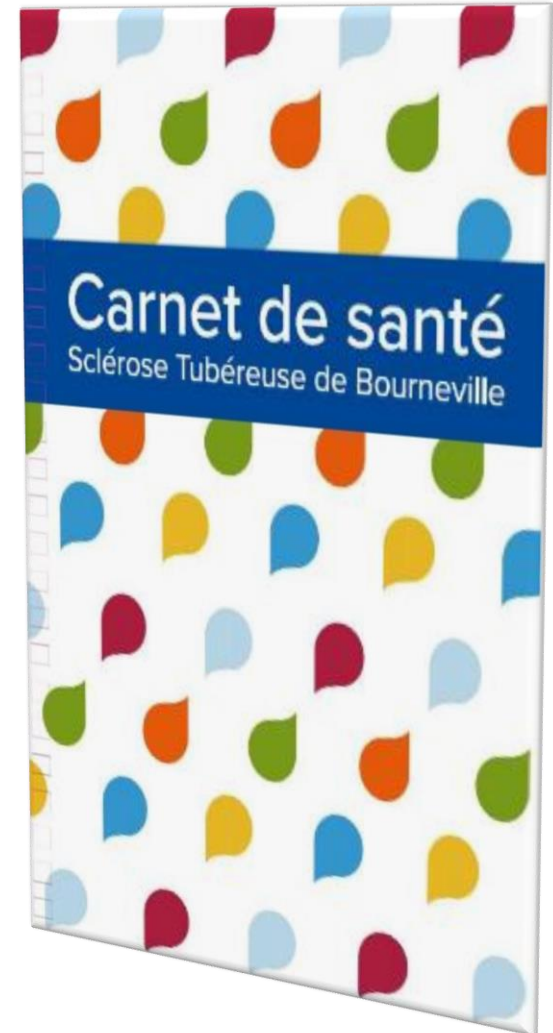




Carnet de santé STB

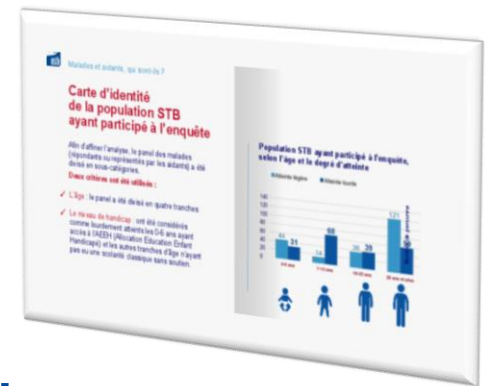


- Première version en 2014
- Nouvelle édition du carnet disponible depuis juin 2018
- Diffusion auprès des médecins avec l'appui du réseau de visiteurs médicaux de Novartis : contrat finalisé et mis en œuvre entre sept 2018 et janvier 2019
- Mis à disposition gratuitement pour tous les malades
- Application Smartphone à l'étude





Diffusion de l'enquête du livre Blanc



➤ **Alerter sur les manques des malades et des aidants dans leurs parcours : de santé, de soins et de vie**

- Illustration des 31 faits sur la STB dans les réseaux sociaux au mois de mai 2018
- Présentation à la conférence JUMP STB organisée par Novartis en juin 2018 devant plus de 70 médecins.





Collaboration avec les filières et les centres de référence

- Le centre de référence Epilepsies Rares et STB a été revalidé en 2017 par les autorités de santé mais a perdu sa spécificité STB
- La collaboration se fait désormais avec :
 - **la filière Déficiences intellectuelles (ASTB membre du comité stratégique),**
 - **Le collectif DI**
- L'engagement de l'ASTB s'est traduit par :
 - Réunion à Necker avec des associations de maladies rares et des médecins du centre de référence (CRMR) suite à la diminution du budget CRMR.
 - Comités stratégiques de la filière Defiscience - 5 avril et 20 septembre - Paris
 - Journée annuelle de la Filière Defi-Science 6 avril - Paris
 - Journée filière AnDdi rares 17 mai Hôpital Necker Paris. Thématique : prise en charge du secteur médico social

Une lisibilité difficile de ces dispositif, une utilité qui reste à démontrer





Participation à des collectifs de mobilisation :

- Etats généraux de la déficience intellectuelle 11/12 janvier - Paris. Distribution de l'enquête menée par le collectif DI sur l'accompagnement des personnes souffrant de déficience intellectuelle
- Participation à la préparation du RDV du collectif DI avec Sophie Cluzel secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées.
- Journée internationale maladies rares 28 février Hôpital Robert Debré Paris : Tenue de Stand STB + présence conférences
- 4emes rencontres maladies rares et handicap 27 novembre Hôpital Necker Paris. Journée sur le thème « la vie et rien d'autre »
- Journées européennes des épilepsies 12 février à Strasbourg





Mobiliser en région, les actions 2018 de l'association

- Lille : Journée internationale des maladies rares à Lille (1 et 2 mars 2019)
- Montpellier : rencontre régionale maladies rares - 9 Mars. Participation à l'atelier « Accès aux Droits : accompagnement social des enfants et adultes porteurs de maladies rares – Constats et perspectives »
- Pays de la Loire
 - Equipe-relais Handicap Rare (ER-HR) des Pays de la Loire : ASTB représentée au comité exécutif
 - Animation d'une consultations simulées CHU Nantes en décembre : améliorer la formation des internes sur l'annonce diagnostique
 - Avec l'ER-HR et FAHRES : création d'une communauté de pratique Epilepsie pour résoudre les problèmes professionnels perçus comme complexes ou mal traités. (1ere journée 30 mars 2019)





Soutien aux initiatives régionales des CHU

- Plusieurs CHU organisent des journées STB médecins patients :

Marseille, Rennes, Lille, Bordeaux...

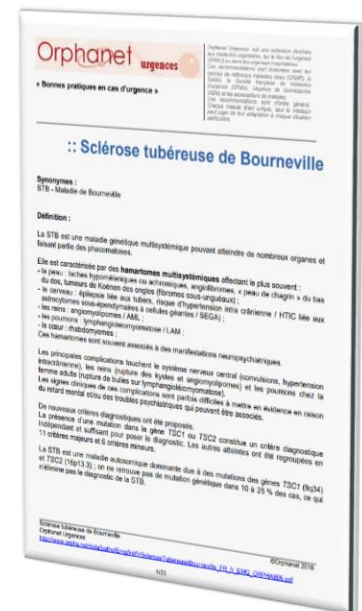
Nous avons besoin de vous pour représenter l'ASTB





Autres collaborations

- Board Transition STB – février et décembre : participation au à un groupe de travail médecins / association organisé par Novartis sur la transition enfant / adulte. Livrable : la fiche transition
- Contribution à la mise à jour de la fiche urgence STB Orphanet à destination des médecins
- ASTB membre de : Alliance maladies rares, Plateforme Régionale d'Information et d'Orientation sur les maladies Rares (PRIOR) et du Comité de Pilotage REPEHRES Nantes / Angers, Eurordis, Epilepsie France.





Appuyer la mise sur le marché et le remboursement de médicaments

- Evaluation du Votubia dans l'épilepsie
l'ASTB a émis un avis favorable à la demande de l'ARS : autorisation de remboursement obtenue en mars 2019
- Evaluation du Votubia pour le renouvellement de son autorisation (rein et SEGA). l'ASTB a émis un avis favorable à la demande de l'ARS
- Evaluation du Kigabeq (Sabril sous formulation pédiatrique) l'ASTB a émis un avis favorable à la demande de l'ARS, après échange avec le laboratoire fabriquant : résultat en attente

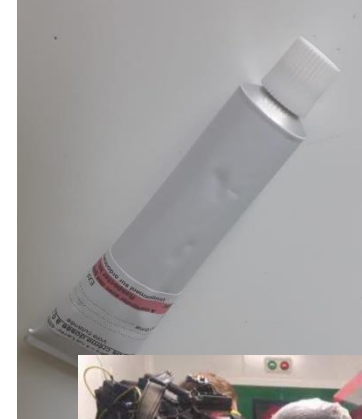




Inciter à l'usage de médicaments peu connus des médecins, mais efficaces dans la STB

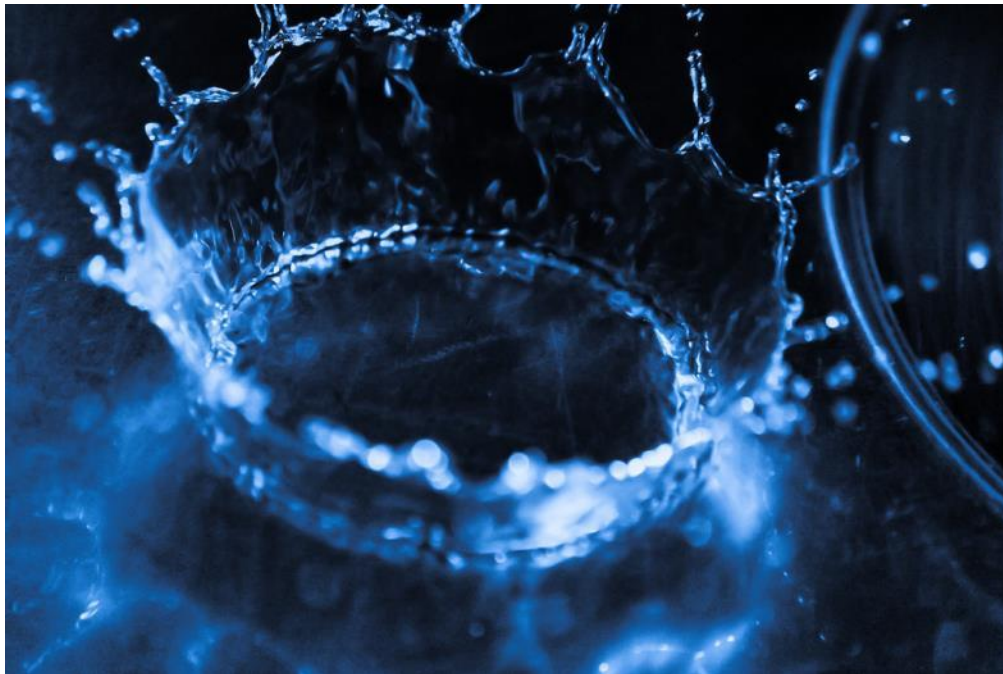
- Pommade dermato à la Rapamycine : très efficace, son usage est désormais bien répandu. Produite en pharmacie de CHU. N'a été développée qu'en réponse à la demande des malades via la mobilisation de l'ASTB depuis 2011.
- Cannabis thérapeutique pour traiter l'épilepsie : les premières prescriptions de CBD (Cannabidiol) pour la STB par dérogations au CHU d'Angers et Necker

Demandez les à vos médecins, soyez convainquant et persévérants, c'est la seule façon d'obtenir dans le futur la mise sur le marché de ces molécules efficaces pour traiter la STB





Participer à l'effort de recherche internationale



association sclérose tubéreuse de Bourneville



Les actions de l'association en 2018

- **Finalisation des traductions françaises des questionnaire TAND** (diagnostic simple et rapide des troubles neuro psychiatriques dans la STB)
- **Co-Pilotage du projet d'application STB pour smartphone** avec le centre de référence Necker et la filière Défiscience. Analyse des questionnaires familles / malades recueillis au WE des familles 2018. élaboration du cahier des charges de l'application
- **Présentation de la STB à la conférence mTOR de France** en mai 2018 à Nice. Regroupement de plus de 70 chercheurs sur la Voie Mtor, le mécanisme cellulaire clé en cause dans la STB + financement de cette conférence (2500€)
- **Participation au programme "PARADIGM Delphi on Patient Engagement in Setting Research Priorities"** - étude sur la nécessité et la faisabilité de l'engagement des patients dans les priorités de recherche EL





On a loupé avec regret....

- La conférence scientifique de Tokyo,
- La conférence de Dubaï annulée le jour même !
- La conférences des familles de Dallas.





L'association Européenne STB

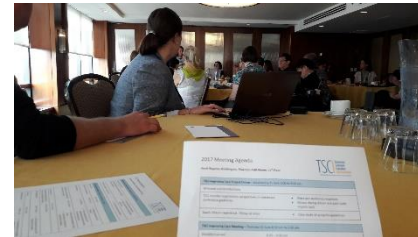


- ASTB membre fondateur



L'association internationale STB TSCI

- ASTB Membre fondateur
- Participation à la rédaction des 31 faits STB pour mai 2018



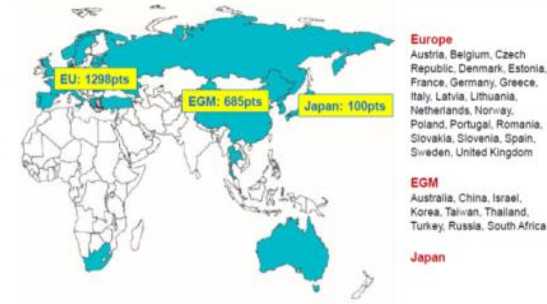
association sclérose tubéreuse de Boulogne



TOSCA



TOSCA Countries involved and patients committed



- Une base de données sur plus de 2000 malades de STB pour aider les chercheurs à comprendre la maladie.
- l'ASTB représente les patients de 32 pays impliqués (comité de pilotage et comité scientifique)
- L'ASTB travaille sur la partie des données relatives à la qualité de vie
- ASTB co-auteur de publications scientifiques associées
- Production en 2018 d'un bilan du programme de recherche pour les associations (en cours de rédaction)
- 1 comité de pilotage tenu à Madrid en mars 2018
- Une dizaine de publications scientifiques et de participations dans des conférences médicales en 2018

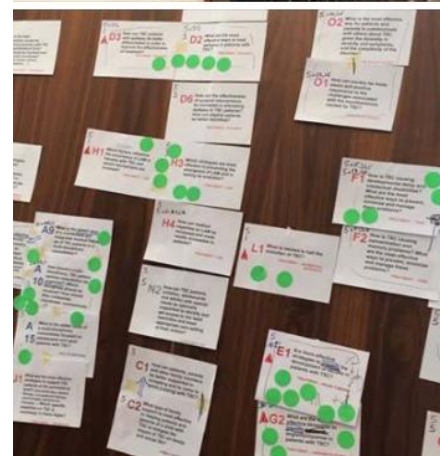


association sclérose tubéreuse de Bourneville



Fondation du Roi Baudoin (Belgique)

- A décidé de financer de la recherche sur la STB
- ASTB a participé à la définition des priorités des programmes à financer
- ASTB est membre du jury pour évaluer les projets de recherche sur les TAND





La recherche STB en France



- Adpuerivitam
 - jeune société créée en 2014 par le Pr Dulac, le Dr Chiron, leur équipe de recherche CNRS et Hôpital St Anne à Paris et un entrepreneur
 - Développe des médicaments pour soigner les épilepsies sévères résistantes dans la STB et le syndrome de Dravet.
 - Un financement de 15k€ par prise de participation de 4% du capital en janvier 2016 qui a permis de boucler un financement total de 600k€ dont 400k€ de la BPI).
 - L'ASTB n'a pas souhaité suivre l'augmentation de capital début 2018
- Soutien au projet « Syndrome de West : construction des savoirs et singularité des expériences des familles ». Conclusions attendues début 2019





Rapport financier 2018



association sclérose tubéreuse de Bourneville



Evolutions des recettes et des dépenses

	2014	2015	2016	2017	2018	2018 Budget
Total produits	64 900 €	59 979 €	90 971 €	64 787 €	75 642 €	74 500 €
<i>Cotisations adhérents (1)</i>	9 240 €	10 612 €	12 292 €	13 132 €	13 160 €	13 000 €
<i>Dons (2)</i>	49 433 €	43 623 €	70 079 €	46 028 €	53 435 €	57 000 €
<i>Autres produits (3)</i>	6 227 €	5 744 €	8 600 €	5 627 €	9 048 €	4 500 €
Total charges	45 967 €	31 285 €	45 870 €	33 302 €	126 721,10 €	172 000 €
<i>Frais de fonctionnement (4)</i>	15 791 €	9 832 €	10 616 €	8 331 €	5 825,78 €	10 000 €
<i>Projets (mobilisation autour de la STB) (5)</i>	15 176 €	21 453 €	18 934 €	22 440 €	116 439,78 €	145 500 €
<i>Participer à l'effort de recherche international (6)</i>	15 000 €		16 320 €	2 531 €	4 455,54 €	16 500 €
Résultat de l'exercice	18 933 €	28 694 €	45 100 €	31 485 €	-51 397 €	-97 500 €
	Financement par fonds propres de l'ASTB :				51 397 €	

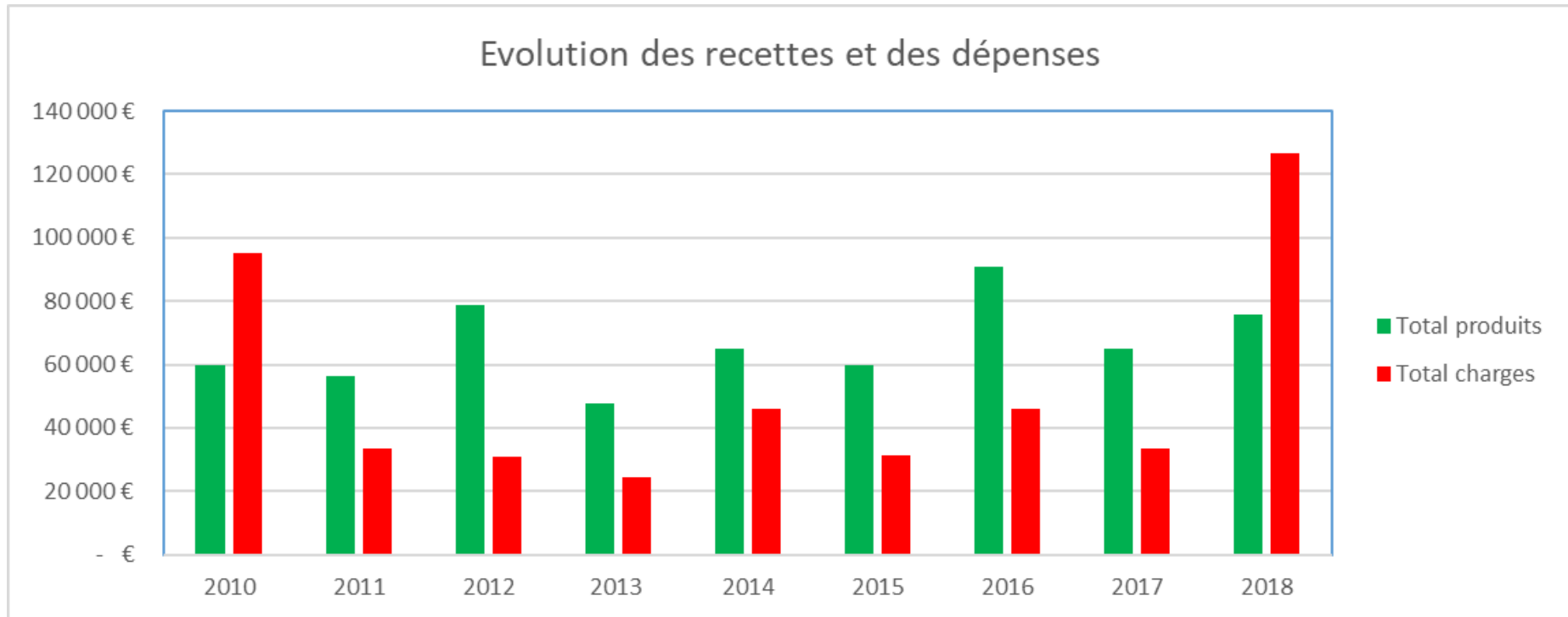


- (1) Cotisations membres actifs : 28€ en 2018
- (2) Les dons 2018 proviennent des adhérents (en plus de la cotisation de base), de particuliers, d'entreprises, de collectivités locales et d'associations,
- (3) Autres produits : participation aux repas de la journée nationale d'information STB, produits financiers, transfert des charges.
- (4) Fonctionnement : appel cotisations, réunion du bureau, conseil d'administration, collecte de dons, fournitures, téléphonie, informatique, impôts
- (5) Projets : Journée des familles, collaborations avec d'autres entités, journal de liaison, livre blanc, carnet de santé
- (6) Recherche : investissements dans des projets de recherche, conférences STB internationales





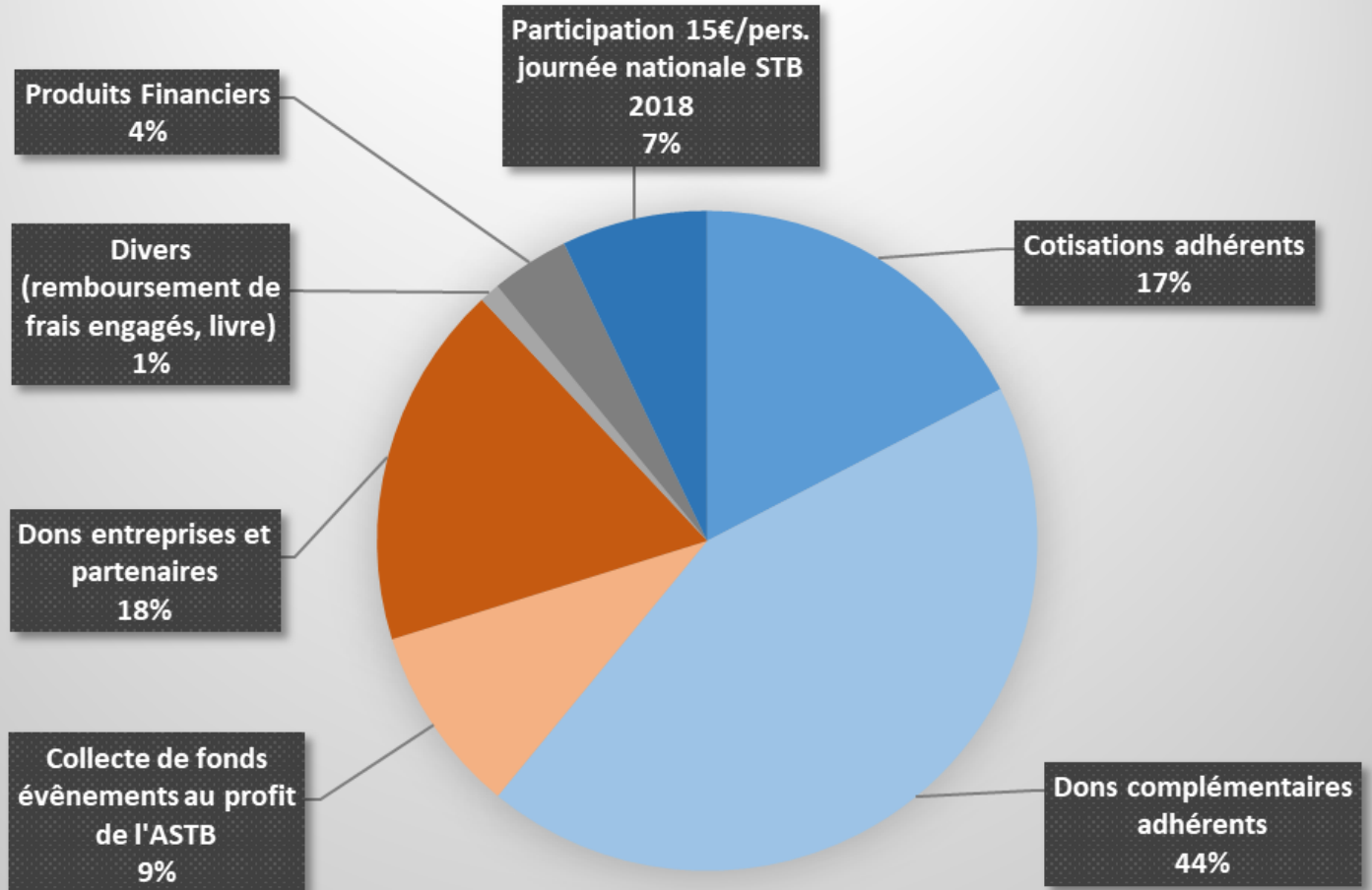
Evolutions des recettes et des dépenses





Ressources 2018

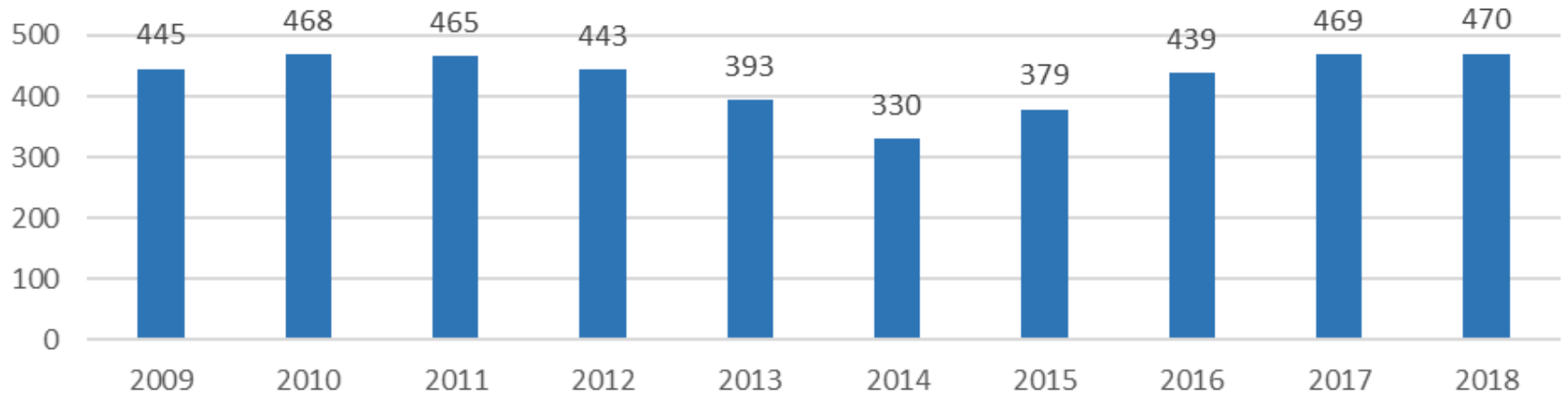
Ressources 2018 de l'ASTB : 75.642 €





Les adhérents : 61% des ressources 2018 (62% en 2017)

Nombre d'adhérents à jour de leur cotisation



- 470 Adhésions à 28€ (par personne ou par famille)
13 160 € = 17% des ressources (20% en 2017)
- Dons complémentaire des adhérents
32 976 € = 44% des ressources (42% en 2017)





Dons issus d'actions au profit de l'ASTB : 9% des ressources (13% en 2017)

Collecte de fonds événements au profit de l'ASTB	6 949 €
<i>Association Tamis Guilherand vivarais Babminton</i>	250 €
<i>Marche de l'association Rocroy festivités</i>	250 €
<i>Marche barbecue de Séverine Krysztoforski</i>	820 €
<i>Soirée Rastel music live</i>	1 000 €
<i>Opération fil bleu - Union sportive Escaudain Football et Force Athletique</i>	773 €
<i>Association Olympique Athletisme Grande Synthe</i>	300 €
<i>Soirée de l'association Rock Happy</i>	361 €
<i>Marché de solidarité de l'OGEC Ecole Saint Michel</i>	515 €
<i>Buvette "un dimanche chez joseph" Tennis Club Saint Laurent</i>	290 €
<i>Cagnotte / collecte Lemon Way SAS</i>	1 810 €
<i>Match de basket à Escaudain</i>	430 €
<i>Spectacle humoristique de Clément Bompoil</i>	150 €





Entreprises et Partenaires : 18% des ressources (16% en 2017)

Dons entreprises et partenaires	13 510 €
<i>Lions club des Graves</i>	500 €
<i>Lions club la Souterraine</i>	300 €
<i>SARL GFA expertise</i>	500 €
<i>Bercier Associés</i>	210 €
<i>Aéroport de Bordeaux</i>	1 000 €
<i>Novartis Pharma SAS</i>	10 000 €
<i>Société FDIES</i>	1 000 €





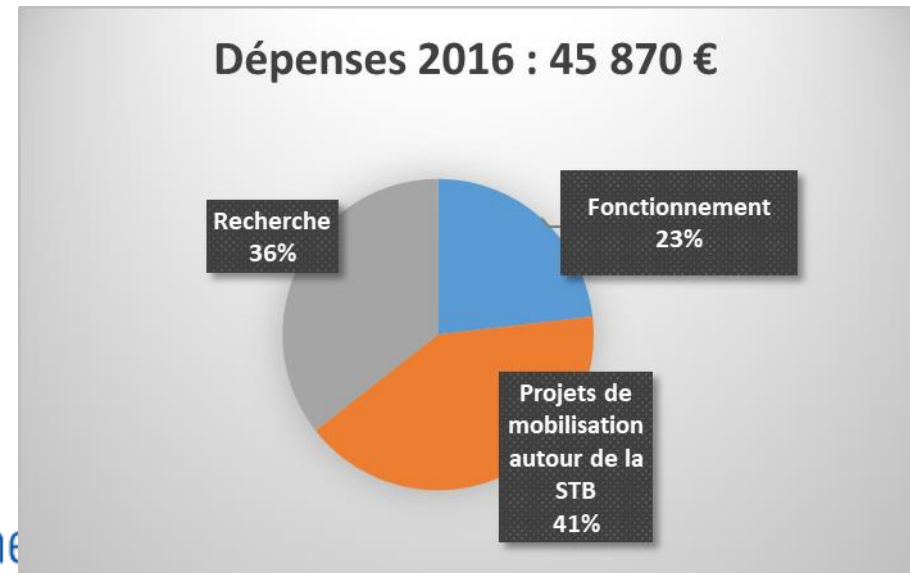
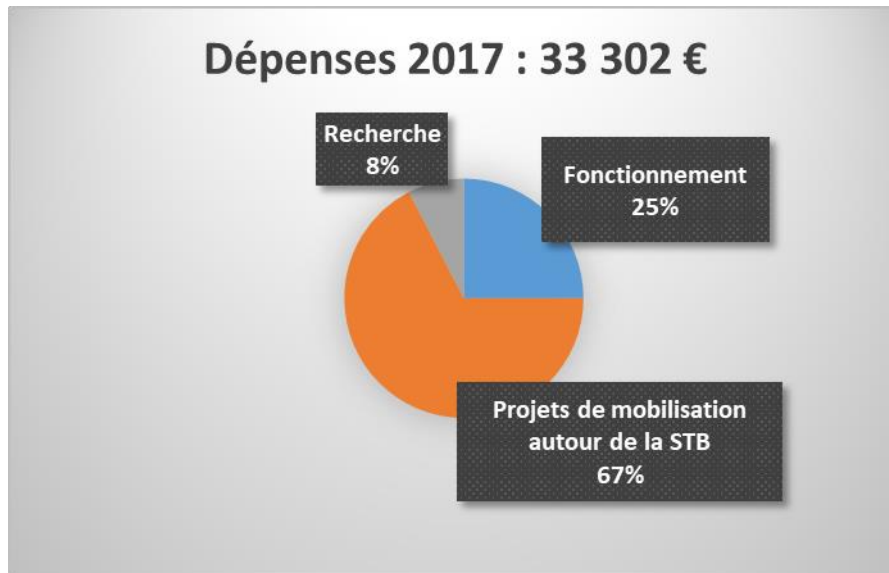
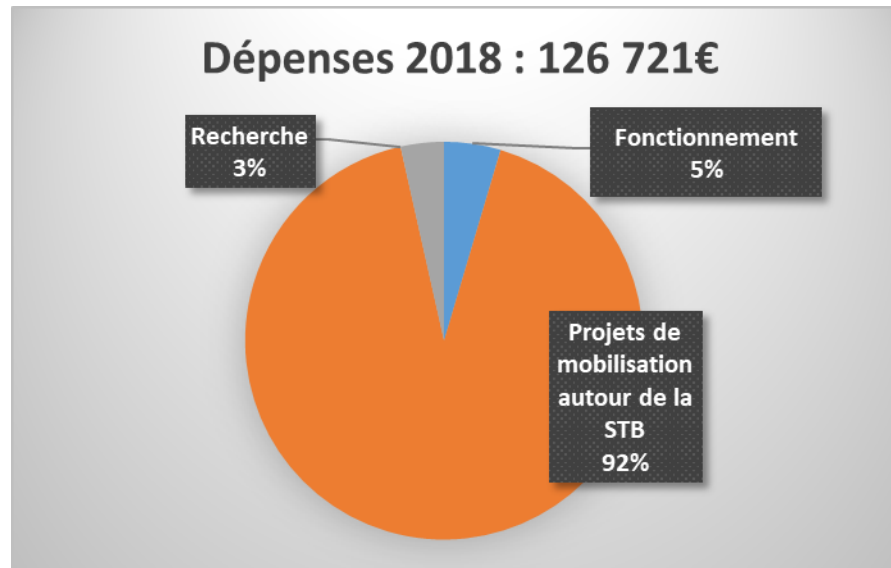
Autres recettes : 12% des ressources (9% en 2017)

Participation journées nationales STB 2018	5 400 €
Divers (remboursement de frais engagés, livre)	752 €
Produits financiers	2 896 €





Dépenses 2018





2018 détail des dépenses

Total Dépenses 2018		126 721 €
Fonctionnement		5 196 €
	<i>Appels à cotisation</i>	193 €
	<i>Assurance</i>	1 279 €
	<i>Logiciel comptabilité</i>	737 €
	<i>Autres (Papeterie, timbres, téléphone, frais financiers, site internet, Conseils d'administration et réunion bureau, gestion des dons, matériel)</i>	2 988 €
Journal de liaison		1 120 €
Carnet de santé : impression distribution		26 825 €
Livre Blanc STB		2 046 €
	<i>Salaire C Longépé + URSSAF</i>	858 €
	<i>Impression</i>	1 188 €
Participation à des conférences médicales et autres collabor		1 956 €
Journée INSERM Tor de France		2 500 €
WE des Familles et AG 2018		86 239 €
	<i>Concocations papier (impression routage, timbres)</i>	3 259 €
	<i>Prestation Disney (salle, vidéo, repas, hôtel)</i>	80 283 €
	<i>Spectacle enfant</i>	920 €
	<i>(écharpes, cadeaux intervenants, fournitures, déplacements)</i>	1 778 €
Cotis autres associations et collaborations autres entités		210 €
Impots		630 €





2018 Focus sur le WE des familles à Disneyland Paris

Recettes	5 400 €
<i>360 participants à 15 Euros / personne</i>	<i>5 400 €</i>
Dépenses	86 239 €
<i>Prestation Disney (nuits hôtel, salles, repas, vidéo conférences)</i>	<i>80 283 €</i>
<i>Spectacle enfants</i>	<i>920 €</i>
<i>e inscriptions des participants, fournitures, écharpes, cadeaux participants...</i>	<i>5 037 €</i>
Cout de l'opération	80 839 €
coût par personne supporté par l'ASTB	225 €
Dons en nature	9 000 €
<i>Salles de réception supplémentaires</i>	<i>2 000 €</i>
<i>100 Entrées sur le parc Fondation Disney</i>	<i>7 000 €</i>
<i>14 volontaires</i>	





Fonds propres au 31/12/2018

au 31/12/2015

Trésorerie (banque)	+ 372 377 €
Reste à engager sur catographie médecins et refonte journal de liaison (don Novartis)	- 10 000 €

Fonds propres disponibles	+362 377 €
----------------------------------	-------------------

- Un héritage de 25 années d'effort : c'est beaucoup et peu à la fois !
- Une garantie d'indépendance de l'association
- Une capacité à agir au bon moment
- Des revenus financiers (2800 € par an)
- Un principe : trouver de nouveaux financements pour chaque projet
- Avoir un objectif clair avant d'engager des financements





Quitus aux administrateurs pour la gestion 2018



association sclérose tubéreuse de Bourneville



Plan d'actions 2019



association sclérose tubéreuse de Bourneville



Projet associatif 2015 – 2019 :

- Phase 1 (2015) : structurer l'association
- Phase 2 (2016) : développer la visibilité de l'association
- Phase 3 (2017-2019) : mobiliser autour des besoins des malades et de leurs familles





Quelques projets pour 2019

- Journée des familles 2019
- Renforcer l'équipe de bénévoles
- Constitution d'un annuaire en ligne des cliniques / consultations et professionnels de santé spécialistes de la STB
- Optimisation de la ligne éditoriale et refonte du journal de liaison
- Développement d'une application smartphone pour le suivi du parcours de soins





Budget 2019 : détail des projets

Total Dépenses 2019		108 500 €
Frais de fonctionnement		10 000 €
Projets (mobilisation autour de la STB)		81 500 €
<i>Journée des familles 2019 et AG</i>		11 000 €
<i>Salarié, salaire chargé : contenu du site internet</i>		4 000 €
<i>Constitution d'un annuaire en ligne (cartographie) des cliniques et médecins STB (don Novartis)</i>		5 500 €
<i>Contenus internet et vidéo</i>		3 000 €
<i>Journal de liaison refonte du format et édition (don Novartis partiel)</i>		5 000 €
<i>Kit et supports de communication / évènements / médecins</i>		3 000 €
<i>Participation à la réalisation d'une application de suivi du parcours de soins sur smartphone</i>		50 000 €
Participer à l'effort de recherche internationale		17 000 €
<i>Participation au financement d'une journée dédiée à la recherche sur la STB</i>		3 500 €
<i>Conférence STB internationale Toronto</i>		3 500 €
<i>Financement de programme de recherche</i>		10 000 €





Budget 2019 : 108 500 €

	2015	2016	2017	2018	2019 Budget
Total produits	59 979 €	90 971 €	64 787 €	75 642 €	68 000 €
<i>Cotisations adhérents (1)</i>	10 612 €	12 292 €	13 132 €	13 160 €	13 500 €
<i>Dons (2)</i>	43 623 €	70 079 €	46 028 €	53 435 €	50 000 €
<i>Autres produits (3)</i>	5 744 €	8 600 €	5 627 €	9 048 €	4 500 €
Total charges	31 285 €	45 870 €	33 302 €	126 721 €	108 500 €
<i>Frais de fonctionnement (4)</i>	9 832 €	10 616 €	8 331 €	5 826 €	10 000 €
<i>Projets (mobilisation autour de la STB) (5)</i>	21 453 €	18 934 €	22 440 €	116 440 €	81 500 €
<i>Participer à l'effort de recherche international (6)</i>		16 320 €	2 531 €	4 456 €	17 000 €
Résultat de l'exercice	28 694 €	45 100 €	31 485 €	- 51 397 €	- 40 500 €
<i>Fonds Propres (réserve de l'association)</i>					40 500 €

- 40 500 € pris sur les réserves de l'ASTB
- Dont 10 000 € financés par novartis en 2018
- Ce qui devrait porter les fonds propres de l'association à 321 877 € à fin 2019



Vote du budget 2019



association sclérose tubéreuse de Bourneville



Election d'administrateurs 2019 (pour un mandat de 3 ans)

Candidats (renouvellement)

Ann-Kristell Beaure d'Augères

Agnès Plassard

Guillaume Rousseau

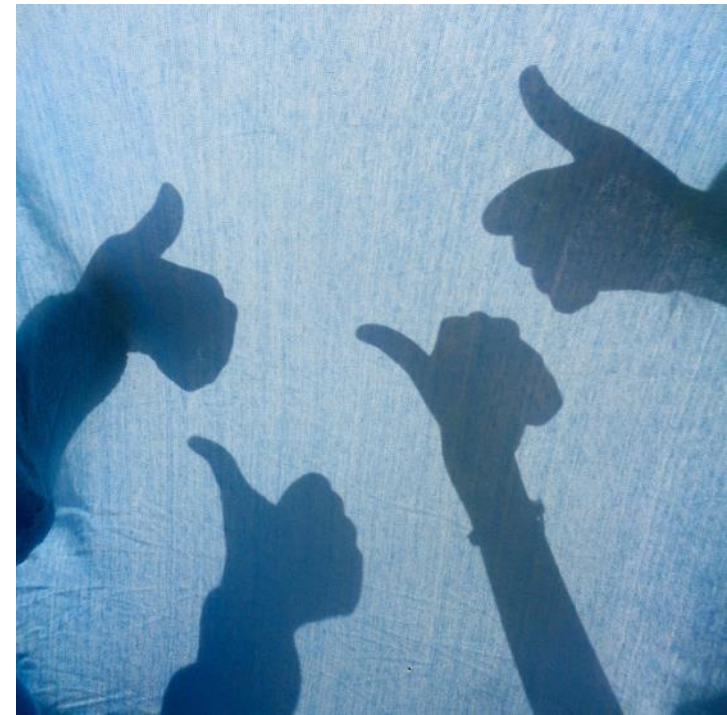
Gérard Wolfer

Candidat (nouveau)

Matthieu Rudelle



association sclérose tubéreuse de Bourneville





Que faites-vous le 15 mai ?



association sclérose tubéreuse de Bourneville