



# ASTB France

## Rapport d'activité 2021

---





# Rapport moral 2021

---



# 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 (à compter de 2017) : mobiliser autour des besoins des malades et de leurs familles



# Structurer l'association

---

# L'équipe de l'ASTB aujourd'hui

## Administrateurs



**Bureau**  
Guillaume  
Beaura d'Augères  
Président



**Bureau**  
Nathalie  
Rudelle  
Vice-présidente  
et Secrétaire



**Bureau**  
Matthieu  
Rudelle  
Trésorier



Guillaume  
Rousseau  
Facebook et  
Web



Ann-Kristell  
Beaura d'Augères  
Journées nationales



Dominique  
Le Berre



Daniel  
Capy



Rachel Huss  
Evénements



Emmanuelle  
Logette  
Directrice  
scientifique



Aurore  
Ducroquet



Agnès  
Plassard-Bédia



Bernadette  
Milome  
Logistique



Thibaut  
Labussière



Gérard  
Wolfer



Nadine  
Rié



Nicolas  
Desbaillets  
Médecin  
STB Suisse



Chantal  
Courtais-Rey  
STB Suisse



Anaïs Milome  
Logistique



Dominique  
Poupée-  
Fontaine  
Suivi  
conférences  
médicales



Edwige  
Fontaine  
Appui aux  
Evénements



Eddy  
Fontaine  
Appui aux  
Evénements



Christian Martin  
Base des  
médecins STB

## Bénévoles



Christelle  
Delbergue

## Salariée

## Notre organisation actuelle

### Présidence

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

### Finance

- Comptabilité
- Gestion des adhésions

### Accueil / écoute

- Réponse aux demandes par appels téléphoniques et e-mail
- Secrétariat
- Logistique

### Evénementiel

- Coach organisation événements
- Conception kit événements
- Pilote journée des familles
- Correspondants régionaux / représentation réunions médecins patients

### Système d'information

- Gestion, paramétrage, administration des outils :
  - Site Web
  - Sage (comptabilité)
  - Newsletters
  - Réseaux sociaux
  - Listes de diffusion
  - Documents partagés OneDrive

### Communication

- Animation ligne éditoriale globale
- Rédaction newsletters
- Participation congrès médicaux
- Rapport d'activité
- Conception de supports

### Recherche

- Participation aux conférences scientifiques
- Animation comité scientifique
- Détection et suivi des projets de recherche

# Gouvernance de l'ASTB

---

- Tenue d'une Assemblée générale en visioconférence le 13 novembre 2021
- Conseil d'administration le 10 février 2021 et le 17 novembre 2021, en visioconférence
- Réunion d'équipe en visioconférence tous les mercredis soir



## Changement de trésorier

- Un immense **MERCI** à Daniel Capy pour ses nombreuses années au service de l'ASTB
- Bienvenue à Matthieu Rudelle !

# Organisation interne

- Recrutement d'une salariée 20h/semaine en mars 2021
- Poursuite de la réflexion sur le changement de présidence de l'ASTB : projet d'évolution des statuts
- Remobilisation de l'équipe des bénévoles : week-end de cohésion et de travail à Beauval (28 participants)





# Partenariat ASTB – Association STB suisse



Un partenariat renouvelé avec l'Association sclérose tubéreuse de Bourneville suisse, avec pour objectifs :

- L'élection croisée d'administrateurs
- La mutualisation des bénévoles
- La mutualisation de la journée annuelle des familles
- Un événement franco-suisse pour la journée mondiale de la STB le 15 mai
- Le financement commun de projets
- La participation aux réunions hebdomadaires
- L'enrichissement de l'annuaire des praticiens



# NOS ACTIONS

---

- Une année 2021 marquée par la pandémie Covid 19, le confinement et les restrictions  
➔ Fort impact sur nos événements de mobilisation
- Nos actions se sont cependant poursuivies et nous avons continué de répondre présent à toutes les sollicitations et d'assurer nos missions.



Informer, partager  
et mettre en relation

---



## Lien avec les familles

- Réponses qualifiées faites à près de 120 demandes téléphoniques et 180 e-mail. Au total, l'association a traité plusieurs centaines de demandes de malades, de familles, de médecins et de partenaires, autour de la STB
- Envoi de 13 newsletters et de 9 e-mailings (invitation aux visioconférence, infos diverses) pour remplacer le journal papier, permettant une plus grande réactivité et une meilleure qualité d'information



## Web et réseaux sociaux



- Site internet [www.astb.asso.fr](http://www.astb.asso.fr)
- Annuaire des praticiens experts STB
- Page Facebook : 1481 abonnés
- Groupe Facebook « sclérose tubéreuse de Bourneville » : 1096 membres
- Compte twitter @ASTB\_asso
- Plateforme de collecte de dons [www.helloasso.com](http://www.helloasso.com)
- Compte Instagram astb.asso
- Compte LINKEDIN

# Nouveau : webinaires d'information et d'échange - un franc succès !

---

Organisation de webinaires. Les thématiques  
abordées en 2021 :

- Parcours de soins et STB
- Objets connectés et épilepsie
- Protection juridique de la personne dépendante
- Les TANDs (troubles neuro psychiatriques dans la STB)
- Recherche STB, une vision pour le futur



OCCITANIE



- Mise en place d'un Café-Rencontre à l'Hôpital Purpan de Toulouse, pour les adhérents et personnes soutenant l'association, lors des examens de suivi de la maladie
- Partenariat avec les équipes du CHU de Toulouse et Montpellier pour la diffusion du carnet de santé, l'organisation du parcours de soins
- Projet d'une Journée régionale des familles STB le 19 novembre 2022 à Toulouse

# Mobiliser

---



- Des actions bénévoles lourdement impactées par la crise sanitaire

# 15 mai – Journée internationale de sensibilisation à la STB

Campagne relayée sur les réseaux sociaux et participation à la vidéo Global Awareness Day réalisée par ETSC (Association européenne STB)

JE PARTICIPE A LA SENSIBILISATION  
SUR LA SCLEROSE TUBEREUSE DE  
BOURNEVILLE !



## FRANCE

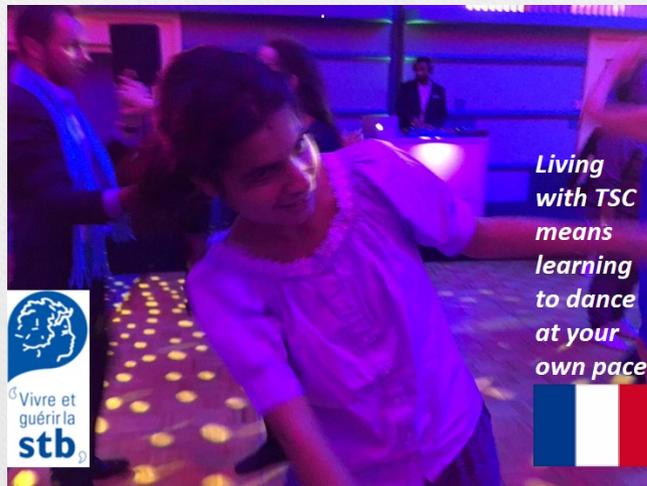
#TSCglobalday



TSCglobalday.org



Vivre et  
guérir la  
stb



*Living  
with TSC  
means  
learning  
to dance  
at your  
own pace*



*Living  
with TSC  
is living  
stronger*



## Les manifestations des bénévoles en 2021

---



- *Marché artisanal de Madame Avila Torres*
- *Diverses actions solidaires*

# 11708€ récoltés lors de la journée TOUS EN BLEU

**ADIS** et **AGIPI** se mobilisent au profit de l'



**astb**  
astb.asso.fr



**Stand ASTB**

**Des messages**

**Dress code bleu !**

**Food truck**  
Jeanne et Crêpes et Fresh Be

**Ateliers DIY**  
avec Madebynj

**Tombola**

**Engagés!**

**ESPOIR**

**ENSEMBLE**

**FIER**

**TOUS ENSEMBLE**

**FORCE!**

**Amour**

**ESPOIR !**

**SOLIDARITÉ**

**DETERMINATION**

**AGIR**

**Amour**

**COURAGE**

Lundi 6 décembre 2021



Carine GALLI, journaliste sportive sur M6, était la marraine d'un jour pour la sclérose tubéreuse de Bourneville dans l'émission "Les Reines du Shopping », animée par Christina Cordula

# Kit événementiel

- Une équipe dédiée pour aider à l'organisation d'événements.  
A disposition, logos, flyer, banderoles, kakémonos, ...





## Optimiser la prise en charge médicale, éducative et sociale

---



**Le Journal  
du Dimanche**

Actions de communication

**Le Monde**

- Questions écrites au gouvernement, transmises au ministre de la santé, avec le député Olivier Damaisin (parent concerné par la STB)
- Publication d'une tribune co-signée avec l'ASTB dans le Monde en Ligne et le JDD
- Sujets mis en avant :
  - Disparition du centre de référence STB et manque de coordination des parcours de soins
  - Manque de lisibilité de l'usage des moyens accordés aux filières et aux centres de référence
  - Absence de PNDS STB (attendu depuis 10 ans)
  - Absence d'un annuaire des médecins spécialistes STB
  - Inégalité de remboursement de la pommade à la Rapamycine



## Collaboration avec les filières et les centres de référence maladies rares

---

- Participation au comité stratégique de la filière DéfiScience
- Echanges avec l'animateur de la filière DéfiScience pour trouver des solutions au manque de coordination de la prise en charge de la STB suite à la disparition du centre de référence STB il y a quelques années.
- Soutien écrit au projet de Plateforme maladies rares Grand Est
- Actions avec le Réseau Maladies Rares Méditerranée pour diffuser l'information sur la maladie (carnet de santé, etc) et repérer les professionnels prêts à s'engager pour travailler à la structuration des parcours de soins STB
- A l'occasion de la journée des maladies rares, participation aux conférences, organisées par l'Institut des maladies génétiques à Paris (Imagine)



## Contributions de l'ASTB à la publication des PNDS (protocole national de diagnostic et de soins pour les maladies rares)

---

- PNDS STB : l'ASTB a relu et largement contribué à la finalisation de ce document attendu depuis plus de 10 ans ! L'ASTB a demandé à ce que les standards de soins issus des recommandations internationales soient mieux suivis.



Résultat : publication du PNDS STB en octobre 2021 (consultable sur le site [has-sante.fr](http://has-sante.fr))

- PNDS lymphangioliomyomatose (LAM) : participation à un groupe de travail et à une enquête animés par les médecins rédacteurs.

# Annuaire des médecins experts de la STB

- Maintien à jour "autant que possible"



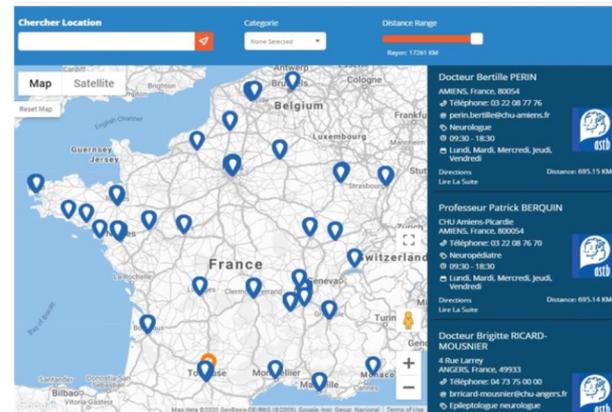
ASTB : Association Française Sclérose Tubéreuse de Bourneville

21 février · 🌐

Trouver plus facilement un praticien expert de la Sclérose Tubéreuse de Bourneville

C'était un des gros projets de l'Association avec le Carnet de Santé : pouvoir mettre à disposition une carte interactive des praticiens experts de la maladie et c'est chose faite : Allez sur le site internet de l'Association :

<https://astb.asso.fr/praticiens-stb/...> **Afficher la suite**

A screenshot of a web application interface for finding medical experts. At the top, there is a search bar labeled 'Chercher Location' with a red checkmark icon, a 'Catégorie' dropdown menu set to 'None Selected', and a 'Distance Range' slider set to 'Rayon: 17261 KM'. Below this is a map of France and Belgium with numerous blue location pins. On the right side of the map, there is a list of three medical experts, each with their name, address, phone number, and clinic hours. The first expert is Docteur Bertille PERIN, located at CHU Amiens Picardie, AMIENS, France, 80054. The second is Professeur Patrick BERQUIN, also at CHU Amiens Picardie, AMIENS, France, 80054. The third is Docteur Brigitte RICARD-MOISSNER, located at 4 Rue Larry ANGLIS, France, 49133. Each entry includes a small ASTB logo and a 'Distance: 695,15 KM' or '695,14 KM' indicator.



# Contributions de l'ASTB à la mise sur le marché d'un nouveau médicament, l'Epidyolex (= CBD - cannabidiol), pour traiter l'épilepsie



EUROPEAN MEDICINES AGENCY  
SCIENCE MEDICINES HEALTH

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Collaboration avec le laboratoire Jazz / GW Pharma :

- Participation au groupe de travail organisé par GW en mai 2021 pour les aider à mieux connaître les attentes de malades et des familles STB
- Lettre de soutien au laboratoire GW Pharma auprès de l'Agence Européenne des médicaments. Argumentaire et demande pour que l'autorisation de mise sur le marché n'impose pas une association avec du Clobazam. Démarche coordonnée avec les autres associations STB en Europe.



Résultat : mise sur le marché Européen obtenue en 2021

- Contribution auprès de la Haute autorité de santé pour l'évaluation de l'Epidyolex (en vue de son remboursement et de sa disponibilité en pharmacie en France)



## Pommade à la Rapamycine pour soigner la peau du visage

- Très efficace, son usage est désormais bien répandu. Produite en pharmacie de CHU. A été développée en réponse à la demande des malades via la mobilisation de l'ASTB depuis 2011
- Actions menées avec le CHU d'Angers et sollicitation de la filière FIMARAD (maladie rares dermato) pour faire évoluer auprès de l'assurance maladie le déremboursement de la pommade notamment dans l'Est de la France
- Début de collaboration avec un laboratoire Pharmaceutique Allemand qui envisage de produire la pommade pour commercialisation en pharmacie –
- Participation (en 2022) à une enquête de l'Agence Européenne des médicaments via Eurordis





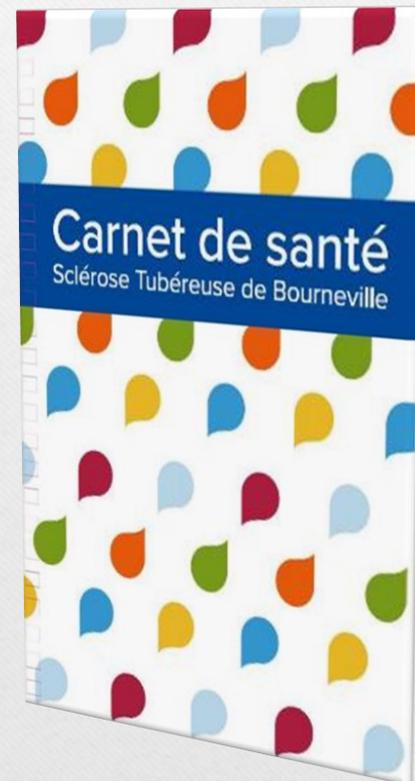
## Mobiliser en région PAYS DE LA LOIRE

---

- **ARIANE Epilepsie** : journée « Epilepsie » - Représentation ASTB 2021
- **PRIOR** (Plateforme Régionale d'Information et d'Orientation sur les maladies et les handicaps Rares) : participation au Comité de Pilotage,
- **Communauté de Pratique Epilepsies et handicap** : participation au Comité de Pilotage et Comité Pédagogique (Semaine de l'Epilepsie en novembre 2021)
- **Nouvelle Communauté de Pratique Situations Complexes** : participation à la journée de lancement en octobre 2021. Intégration du groupe de travail sur la Pair-Aidance
- Participation à la formation des internes en génétique sur l'annonce du handicap, à la conduite de consultations, en décembre 2021
- Participation au CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) de la MDPH44
- Représentation ASTB à l'Espace Ethique de la Région des pays de la Loire

# Carnet de santé

- Nouvelle édition du carnet disponible depuis juin 2018
- Mis à disposition gratuitement pour tous les malades
- Application Smartphone à l'étude



## Application carnet de santé STB sur smartphone

---

- Poursuite de la réflexion sur ce projet, en parallèle du projet Aura



# Autres collaborations

---

- ASTB membre de :
  - Alliance maladies rares
  - Eurordis
  - Epilepsie France
  - Efacepe – Fédération nationale d'associations en faveur des personnes handicapées par une épilepsie sévère



Participer à l'effort de recherche internationale.

---



Institut **La Teppe**  
Soigner - Accompagner

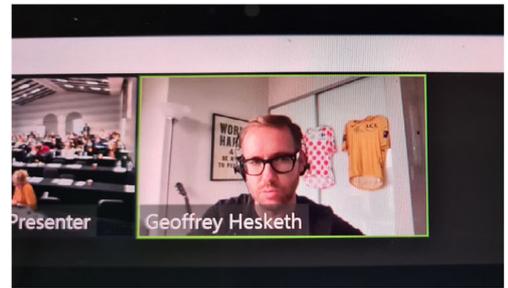
 **aura**

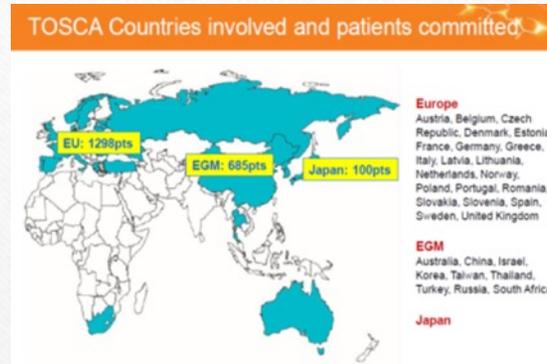
- Poursuite du travail suite à la convention de partenariat et au financement (25k€ en 2021) d'un projet de recherche sur un patch connecté visant à détecter l'épilepsie, avec l'établissement de la Teppe et le consortium Aura.



## Financement d'une seconde édition de la conférence scientifique sur le sujet de la voie M-Tor

- Première édition en 2018
- 14 et 15 octobre 2021 à Nice et en ligne
- Réunit des chercheurs spécialistes de la voie M-Tor impliquée dans la STB
- Organisée par l'INSERM (Necker), Institut du cerveau et de la Moelle épinière et le CNRS
- Financement ASTB de 3000€

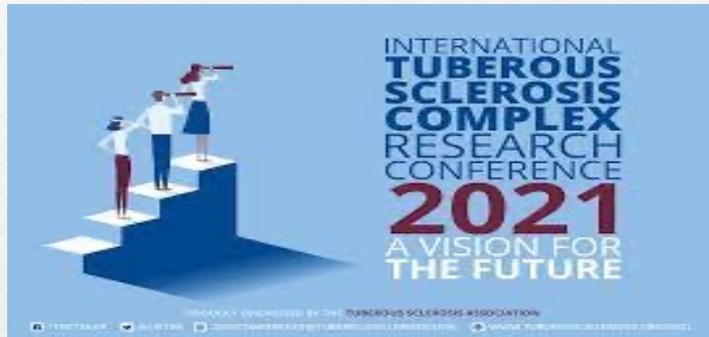




- Contribution au programme TOSCA : relecture de plusieurs publications scientifiques
- Pour rappel, TOSCA est une base de données internationale sur plus de 2000 malades de STB pour aider les chercheurs à comprendre la maladie
- Fin de ce programme de recherche qui a atteint ses objectifs.

# Conférences internationales en visio

---



- Participation aux conférences scientifiques internationales TSC, du 17 au 19 juin 2021, organisée par l'association UK, et du 28 au 30 octobre 2021 organisée par la TSC alliance (USA)