

Plan d'action 2023



Actions 2023

Projets de Recherche

- Objectif: lancer un/des **appels à projets**
 - Groupe de travail d' administrateurs ASTB pour piloter des actions de Recherche en constituant un comité scientifique STB
 - Collaboration avec la Fondation Maladies Rares pour la construction et le suivi de projets de Recherche
- Suivi du **projet AURA** à La Teppe (anticipation des crises d'épilepsie)
- Financement de la participation de médecins français à la **conférence scientifique à Washington** en Septembre 2023

Actions 2023

Partenariat avec Centres de Référence

Courant **avril 2023** :

Résultats de la campagne de "**labellisation**" pour 5 ans
des **Centres de Référence et de Compétences maladies rares**.

Objectif de l'ASTB : développer des **partenariats** avec ces centres pour :

- Identifier/communiquer des **listes de médecins spécialistes STB**
- Mettre en place des **consultations pluridisciplinaires** spécialisées STB.

Actions 2023 : Relations Adhérents

- **Accueil** des nouveaux adhérents et des jeunes parents :
 - Organiser des webinaires d'échanges
- **Information** sur vie affective et sexuelle avec filières Defiscience & AnDDI-Rares
 - webinaires ciblés par tranches d'âges et types de déficiences intellectuelles
- **Réflexion** sur l'organisation d'un week-end de rencontre des familles en 2024 ou 2025
 - format, financement, lieu, activités conviviales, ...
- **Accompagnement** des événements en région organisés par les adhérents
 - dont le 15 mai : journée internationale de la STB