


















Rapport d'activité 2023

Le projet associatif de l'ASTB France

- **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 en France et à l'international.

L'équipe ASTB France aujourd'hui

466 adhérents ou donateurs en 2023

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|-----------------|---|---|---|--|---|---|---|---|---|---|---|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| Administrateurs | Co-Présidents |  |  |  |  |  | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | Guillaume Beure d'Augères Co-président | Aurore Ducroquet Co-présidente | Rachel Huss Co-présidente | Matthieu Rudelle Co-président Trésorier | Nathalie Rudelle Co-présidente | | | | | | | | | | | | | | | |
| | |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  | | | | | | | | | | |
| | Ann-Kristell Beure d'Augères Journées nationales | Nicolas Desbaillets Médecin STB Suisse | Thibaut Labussière | Diana Lasserre | Dominique Le Berre | Emmanuelle Logette | Lise Meissonnier | Bernadette Milome Logistique | Dominique Poupée-Fontaine | Nadine Rié | | | | | | | | | | | |
| | Bénévoles |  |  | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | Christian Martin Base des médecins STB | Anaïs Milome Logistique | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

Gouvernance de l'ASTB France

- Assemblées générales
 - Annuelle à Paris le 18 mars 2023
 - AG extraordinaire, par visio-conférence, le 25 octobre 2023
- Conseils d'administration
 - le 15 février 2023, en visio-conférence
 - le 29 juin 2023, en visio-conférence
- Réunions opérationnelles en visio-conférence tous les mercredis soir à 21h30

Nos actions en 2023



Janvier

- 1ère réunion du groupe de travail Recherche/Appel à Projets
- La Rapamycine est remboursée par l'Assurance maladie : Newsletter d'information
- Difficultés d'approvisionnement en Sabril dosage enfant : Newsletter d'information
- Réunion du groupe de travail de préparation de webinaires sur la vie affective et sexuelle, organisé par l'ASTB et les filières Déficience et AnDDI - Rares (membres ASTB: Céline Bertrand-Hardy, Dominique Le Berre, Nathalie Rudelle)

Février

- Intervention au CHU de Tours pour expliquer aux généralistes comment travailler avec les associations
- Tombola à Yzeure (03)



Mars

- Présentation par La Teppe / AURA de l'avancement du projet Patch connecté
- Deux réunions du groupe de travail sur la vie affective et sexuelle, pour construire un parcours en fonction de l'âge
- Journée nationale des Familles à Paris 15ème
- Réunion au CHU d'Angers avec toutes les associations de maladies rares de la région Pays de Loire (organisé par PRIOR)
- Réunion du groupe de travail Recherche/Appel à Projets avec la Fondation Maladies Rares
- Tombola organisée par Maria Sudre
- Rupture conventionnelle avec la salariée de l'ASTB France.

Avril

- Réunion “Comment améliorer la communication des associations” organisée par Alliance Maladies Rares
- Comité stratégique filière Déficience le 19 avril (filiale dans laquelle se trouve les centres de références « épilepsies rares »)
- Participation à l’Assemblée Générale ETSC

Mai

- Conférence : STB et épilepsie du jeune enfant par Dr Fohlen
- Mobilisation 15 mai : sensibilisation Ecole à Treillières (44)
- Mobilisation 15 mai : école à Villepot (44) et à Soudan (44)
- Journée de la Communauté de pratique Epilepsie à Rennes (35)
- Représentation théâtrale à Beaupréau-en-Mauges (49)

VILLEPÔT

DON Les écoles mobilisées pour l'Association sclérose tubéreuse de bourneville

Les écoles privées de Villepôt et Soudan se sont réunies le mardi 16 mai pour une journée cantative au profit de l'Association sclérose tubéreuse de Bourneville (ASTB) France. Une maladie rare et incurable peu connue. Cette maladie touche une petite fille de Villepôt âgée de 8 ans et qui a été scolarisée près de 3 ans à l'école Notre-Dame-de-la-Paix de Villepôt.

Environ 8000 personnes en France sont atteintes de cette maladie qui se caractérise par le développement de tumeurs bénignes dans de nombreux organes : le cerveau, le cœur, les reins, les poumons, les yeux, etc.

1160 enfants présents

La journée s'est déroulée au complexe sportif de Villepôt. Les 116 enfants ont réalisé une fresque avec le logo de l'association, un flash mob, une course parrainée. Deux administratrices de l'ASTB France étaient



La journée s'est déroulée au complexe sportif de Villepôt. OGGIC de Villepôt.

présentes pour sensibiliser les enfants à la maladie et répondre à toutes les questions.

L'après-midi des parcours « Prête-moi ton handicap »

ont été organisés par l'équipe enseignante afin de sensibiliser les enfants aux handicaps visuel, auditif, cognitif et moteur.

Les sommes récoltées par les

enfants grâce à la course parrainée seront reversées à l'association. Enfants et adultes ont participé avec enthousiasme à cette journée.

Juin

- Séminaire Alliance Maladies Rares
- Journée recherche Défiscience
- e-RDV sur annonce du diagnostic génétique (AnDDI - Rares)
- Evènement Yoga sono à St Sulpice Lapointe (81)
- Repas convivial à Maurens (32)
- Conseil d'administration : vote de résolutions pour
 - l'appel à projets de Recherche
 - le placement des réserves de trésorerie sur des dépôts à terme du Crédit Mutuel.



Juillet

- Roule répit avec Mélissa



*Roule répit
avec Mélissa*

- Reçu fiscal de l'ASTB France mis en conformité avec le formulaire Cerfa 11580-04

Septembre

- Repas de gala au Concours national de la blonde d'Aquitaine
- Participation au congrès TSC de Washington
- Webinaire de présentation de la filière Défiscience
- e-RDV sur comportements défis (AnDDI - Rares)

Des éleveurs se mobilisent pour Manon, malade incurable

Solidarités

Manon n'est pas une petite fille comme les autres. Atteinte de la sclérose tubéreuse de Bourneville depuis sa naissance, elle a aujourd'hui 8 ans et vit avec sa famille à Villepôt. Cette maladie incurable, atteint les organes vitaux de diverses manières, selon les personnes atteintes. Elle peut notamment provoquer de l'épilepsie, un retard mental, un dysfonctionnement de la peau, des reins, des poumons, etc. Manon a commencé l'école à Villepôt et est maintenant à l'Institut médico-éducatif (IME) de Châteaubriant. Elle s'y rend tous les jours et y dispose d'un accompagnement spécialisé et adapté : ergothérapeute, psychomotricité et diverses activités.

Une famille très soudée

« La maladie peut toucher de différentes façons », explique sa maman, Aurore Ducroquet. En effet, certaines personnes en sont atteintes mais peuvent suivre une scolarité classique et avoir un travail. Mais pour



Manon, au centre, entourée de ses frères Axel et Baptiste.

PHOTO : OUEST-FRANCE

Manon, le chemin est plus dur : elle a beaucoup de tumeurs contre lesquelles elle se bat au quotidien et qui lui laissent des séquelles irréversibles.

Très soudée, sa famille est toujours là pour la soutenir. Ses deux frères sont très présents pour elle ainsi que ses parents. Aurore Ducroquet est même

coprésidente de l'Association sclérose tubéreuse de Bourneville (ASTB), qui compte cinq cents adhérents, dont l'objectif est de faire connaître cette maladie et de permettre le développement de la recherche scientifique.

Un geste financier appréciable

Gilles Bazin, éleveur de Villepôt, a voulu apporter son aide dans le cadre du gala du concours national de la blonde d'Aquitaine, qui a lieu ce week-end pendant la foire de Béré. Les éleveurs ont pour habitude de reverser les bénéfices à une association. L'Association sclérose tubéreuse de Bourneville a été choisie. « Nous étions touchés par sa proposition et avons décidé de relever le défi », témoigne la maman de Manon. En échange, Aurore Ducroquet a trouvé des bénévoles pour servir et aider à organiser la soirée.

Pour en savoir plus sur la maladie, www.astb.asso.fr.

Octobre

- Congrès médical « TOR de France » avec contribution financière de l'ASTB France
- Présentation de la STB à des professionnels d'établissements médico-sociaux, par le Dr Farge
- TSConnect meeting 2023
- Université d'automne Alliance Maladies Rares
- Participation ASTB à la journée STB du centre de référence CHU Lille
- 25 octobre: Assemblée Générale Extraordinaire :
 - vote à l'unanimité du budget de 150 000 € pour l'appel à projets de Recherche

Novembre

- Emission de l'Appel à Projets de Recherche
- 1er webinar "vie affective et sexuelle"
- Journée pluridisciplinaire AnDDI-Rares
- Participation à l'Assemblée Générale de l'association AURA

Décembre

- Journée des associations Défiscience
- Consultations simulées au CHU d'Angers
- Constitution d'un conseil scientifique de l'ASTB : 6 Chercheurs et Professeurs de Médecine
- « Re-labellisation » officielle des centres de référence épilepsie rare (à la suite des courriers de soutien de l'ASTB)

Autres collaborations

L' ASTB France est membre de :

- Alliance maladies rares
- Eurordis (Association européenne des maladies rares)
- Epilepsie France
- Efappe – Fédération nationale d'associations en faveur des personnes handicapées par une épilepsie sévère
- TSCE (Association européenne STB)
- TSCI (Association internationale STB)

Communications externes

- Réponses à 60 demandes d'information par téléphone et à plus de 200 e-mails.
- Envoi de newsletters : invitations aux visioconférences, informations diverses, etc..
- Animation du site internet
- Plus de 1 600 abonnés Facebook
- Envois postaux de supports de communication, par Bernadette et Anais Milome