

ASTB France

Journée nationale

Samedi 15 mars 2025

Chère adhérente, cher adhérent,

L'équipe de l'ASTB France a le plaisir de vous inviter à la journée nationale 2025.

« **Vivre avec la STB : de la recherche à la clinique** »

Samedi 15 mars 2025, de 9h00 à 16h45

94 rue de Charonne 75011 Paris (Métro : Charonne ou Rue de Boulets ou Faidherbe-Chaligny)

Les adhérents sont convoqués à l'Assemblée Générale annuelle de l'ASTB France qui se tiendra le même jour et dont l'ordre du jour est :

- Rapport moral du Conseil d'Administration
- Rapport financier
- Quitus aux Administrateurs pour la gestion 2024
- Election et réélection d'administrateurs
- Vote du budget 2025
- Questions diverses

En cas de non-participation à l'assemblée générale, vous pouvez nous adresser le pouvoir ci-joint.

Le programme détaillé de la journée est au dos de ce courrier.

Nous serons particulièrement heureux d'accueillir les responsables des deux projets de recherche financés par l'ASTB France en 2024 : le Pr Estelle Colin du CHU d'Angers pour le projet sur les mitochondries, lauréat de l'appel à projets lancé en 2023 et Clément Le Couedic de l'association AURA pour le projet de détection des crises d'épilepsie (voir le site astb.asso.fr à la rubrique « La recherche »).

Le déjeuner nous donnera l'occasion de mieux faire connaissance et de partager nos expériences.

Dans l'attente du plaisir de vous rencontrer au cours de cette journée, recevez nos amicales pensées.

Aurore Ducroquet, Lise Meissonnier, Dominique Poupée-Fontaine, Nathalie Rudelle, Matthieu Rudelle,
Co-Présidents de l'ASTB France.





Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville France Journée nationale 2025

« Vivre avec la STB : de la recherche à la clinique »

Programme prévisionnel

9h00 : accueil et émargement

9h30 - 10h30 : assemblée générale de l'ASTB France

10h30 - 10h45 : pause

10h45 – 11h45 : Présentation du projet de recherche « ARTEMIS : MitochondriAL in Tuberos cslErosiscoMplex epileSy » sélectionné par l'ASTB en partenariat avec la Fondation Maladies Rares.

Pr Estelle Colin, PUPH génétique médicale CHU Angers, Cécile Bris , MCU-PH CHU Angers et Choé Morel, Fondation Maladie Rares

11h45 – 12h15 : Présentation des avancées du projet de recherche AURA sur la détection des crises d'épilepsie.

Clément Le Couedic, président AURA

12h15 – 14h00 : déjeuner, échanges informels

14h00 - 14h45 : STB et génétique : réponses aux questions des groupes de travail de mars 2024 sur les priorités des familles et des malades.

Pr Estelle Colin, PUPH génétique médicale CHU Angers

14h45 - 16h30 : centre de référence STB

- présentation du centre de référence STB (CHU d'Angers)
- **STB et organes atteints** : réponses aux questions de mars 2024 des groupes de travail sur les priorités des familles et des malades

Dr Farges et Dr Jouenne CHU Angers

16h30-16h45: Conclusion

INSCRIPTION A LA JOURNÉE DU 15 mars 2025

Pour participer à la journée des familles, il faut :

- Être à jour de sa cotisation 2025 : 1 cotisation par famille (voir bulletin d'adhésion)
- Contribuer aux frais avec la participation de 15€ par personne, incluant le repas

Nom :

Prénom :

Adresse :

Nombre de personnes x 15 € = €

Inscription avant le 8 mars 2025 (3 possibilités)

- **Site astb.asso.fr : rubrique Evénements**
- **Virement : FR76 1558 9335 4307 1653 8314 077 et mail de confirmation**
- **Courrier : ASTB France - 11 rue Parmentier - 92200 NEUILLY-SUR-SEINE**

POUVOIR

Je soussigné(e).....

Demeurant à

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

M./Mme.....

aux fins de me représenter à **l'Assemblée Générale Ordinaire du Samedi 15 mars 2025**, et l'ordre du jour m'ayant été communiqué, de prendre en mon nom, toutes décisions prévues audit ordre du jour.

Fait à....., le.....2025 Signature : (précédée de la mention manuscrite « BON POUR POUVOIR »)

ADHÉSION 2025 (3 possibilités)

1. Adhérer en ligne et régler par carte bancaire sur notre site astb.asso.fr

ou

2. Faire un virement SEPA sur le compte ASTB France : **IBAN : FR76 1558 9335 4307 1653 8314 077**

BIC : CMBRFR2BXXX

et envoyer le coupon ci-joint ou un mail de confirmation à contact@astb.asso.fr

ou

3. Retourner le coupon ci-dessous avec un chèque à l'ordre de l'ASTB France à :

ASTB France – 11 rue Parmentier 92200 NEUILLY-SUR-SEINE

M, Mme :

Adresse :

CP :

Ville :

E-mail :

Tél :

Souhaite adhérer à l'ASTB France pour l'année 2025 :

Membre actif 20€

Membre bienfaiteur 50€

Couple 25€

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

Je souhaite recevoir un reçu fiscal

Ces données sont recueillies en vue de tenir à jour notre fichier d'adhérents ; en aucun cas ces données ne seront cédées à des tiers. Conformément à la loi « informatique et libertés », vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, de portabilité, d'effacement de celles-ci ou d'une limitation du traitement. Vous pouvez vous opposer au traitement des données vous concernant et disposez du droit de retirer votre consentement à tout moment en vous adressant à : contact@astb.asso.fr.