

Rapport d'activité 2025

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 internationale.

L'équipe ASTB France en 2024

	278	adhérents
+	254	donateurs non adhérents
+	5	entreprises mécènes
=	537	soutiens actifs

Une équipe dirigeante

Administrateurs
et co-Présidents



Aurore Ducroquet
Co-présidente



Lise Meissonnier
Co-présidente



Dominique Poupée-Fontaine
Co-présidente



Matthieu Rudelle
Co-président
Trésorier



Nathalie Rudelle
Co-présidente

Administrateurs



Guillaume Beaura d'Augères



Ann-Kristell Beaura d'Augères



Nicolas Desbaillets
Médecin
STB Suisse



Rachel Huss



Thibaut Labussière



Diana Lasserre



Dominique Le Berre

Bénévoles



Christian Martin
Base des
médecins STB



Anaïs Milome
Logistique

Un comité scientifique, lancé le 27 février 2024 :

Pr. Stéphane Auvin – *neuropédiatre Paris* (coordinateur)

Pr. Stéphanie Baulac – *chercheur épilepsie INSERM*

Pr. Vincent Cottin- *Pneumologue adulte Lyon*

Pr. Philippe Derambure- *Neurologue adulte Lille*

Pr. Anna Jansen – *Neuropédiatre/ projet TANDem Brussel, Belgique*

Pr. Dominique Joly – *néphrologue adulte Paris*

Gouvernance de l'ASTB France

- Assemblées générales
- Réunions opérationnelles en visio-conférence tous les mercredis soir à 21h30

Nos actions en 2024



Janvier

- 9-12 janvier : Participation aux assises de la génétique
- 29 janvier : Webinaire Vie Affective et Sexuelle, *co-construction ASTB avec filière Defiscience et AnDDI Rares*: thème « Apprivoiser un corps qui change »
- 31 janvier : Présentation de la Recherche sur la voie M-TOR par M. Pende

Février

- 01 février : e- web AnDi Rares sur « l'extension du dépistage néonatal »
- 7 février Réunion avec AURA
- 13 février à Nantes réunion membre du Copil pour organiser une soirée « Théâtre-Forum » : « L'épilepsie et alors ?! »
- 22 février 2024 au CHU d'Angers: Présentation avec le Dr Denis Farges en Visio de la STB à 6 établissements, accueillant un résident atteint de STB
- 27 février: Webinaire Vie Affective et Sexuelle, *co-construction ASTB avec filière Defiscience et AnDDI Rares* ; thème sur l'autodétermination
- 27 février : 1er conseil scientifique ASTB formé d'experts reconnus de la STB (Pr. Stéphane Auvin, Pr. Vincent Cottin, Pr. Philippe Derambure, Pr. Dominique Joly, Pr. Anna Jansen, Pr. Stéphanie Baulac)

Mars

- 16 mars: Journée nationale ASTB à Paris
- 26 mars: participation au purple day (journée internationale de sensibilisation à l'épilepsie) au ministère de la santé
- 27 mars: Webinaire Vie Affective et Sexuelle, *co-construction ASTB avec filière defiscience et AnDDI Rares*; thème: « les jeunes concernés, ils en pensent quoi? »
- 28 mars 2024 au CHU de Tours: Cours aux 3èmes années de médecine sur le rôle des associations

Avril



- 6 avril ; soirée festive en Alsace
- 9 avril: Webinaire Vie Affective et Sexuelle, *co-construction ASTB avec filières Defiscience et AnDDI Rares*: thème « Accompagner son enfant même adulte » (témoignage adhérente ASTB : Céline Bertrand –Hardy)
- 27 avril: soirée Karaoke dans le Morbihan au profit de l'ASTB
- Envoi de carnets de santé dans tous les centres de références épilepsies rares de France

Mai

- 13 mai : Webinaire Vie Affective et Sexuelle, *co-construction ASTB avec filières Defiscience et AnDDI Rares* sur le thème « Trouble du développement sévère et vie affective et sexuelle » (témoignage adhérente ASTB : Nathalie Rudelle)
- 31 mai: 1ère réunion réunion CREA (Complex and rare epilepsy alliance) => Groupement européen des épilepsie rares (EUPATI)
- 29 mai : Comité stratégique filière Defiscience
- 31 mai : Congrès de l'Alliance Maladies Rares : « des décennies de combats et de victoires! »

Juin



- 04 juin : e-RV AnDiRares: « les nouvelles technologies au service du diagnostic pré- natal » Dr Aurore Garde
- 18 juin en Visio entre Nantes et Angers: Réunion du Copil PRIOR- EQUIPE RELAIS HANDICAP RARE et PLATEFORME d'EXPERTISE Maladies Rares
- 7 juin Course solidaire au profit de l'ASTB à Montauban (750 élèves mobilisés)
- 24 juin: réunion de synthèse organisée par la FMR avec le comité scientifique qui a classé en premier, de façon unanime, le projet présenté par le Pr. Estelle Colin.

Septembre

- 9 septembre au CHU de Nantes: formation des étudiants en 3ème année de médecine sur le handicap intellectuel.
- 10 septembre: Conseil d'Administration ASTB France /choix unanime du lauréat de l'appel à projets « Sclérose Tubéreuse de Bourneville »



Octobre



- 16 Octobre: Conseil d'Administration ASTB France /renouvellement du bureau
- 18 octobre au CHU de Nantes: réunion du Centre de Référence Déficience intellectuelle de Nantes (Pr. Mercier)
- 20 octobre: balade solidaire au profit de l'ASTB à Vacquiers (31) organisée par une adhérente avec Groupama
- Mise à jour de la fiche association sur ORPHANET

Novembre

- 5 novembre: Comité stratégique filière Defiscience
- Participation à plusieurs Réunions du collectif DI (regroupement de plusieurs associations avec déficience intellectuelle)
- 21 novembre: réunion CREA (Complex and rare epilepsy alliance) → groupement européen des épilepsies rares → congrès prévu à Barcelone en mai 2025
- Témoignage d'encouragement pour les jeunes parents de Matthieu Machado (23 ans) atteint de STB qui est parti faire un tour du monde => lecture témoignage
- 26 novembre : Signature contrat de recherche avec AURA
- 30 novembre: participation à la marche des maladies rares



Décembre

- 9 et 10 décembre au CHU de Nantes:
 - Consultations simulées pour les internes de génétique. Formation de tous les futurs généticiens à l'annonce de la maladie génétique.
 - Cours de FALC (Facile à lire et à comprendre) donné à tous les internes.
- 8 décembre: signature du courrier de soutien pour la re-labellisation de la Filière Defiscience
- 12 décembre :Participation journée associations de la filière Defiscience (qui regroupe les centres de références Epilepsies rares)

Actions de soutien aux familles, tout au long de l'année 2024

- Réponses à environ **80 appels téléphoniques & SMS** et **350 e-mails**.
 - Explications sur la maladie
 - Informations sur parcours de soins et coordonnées de médecins
 - Informations aide à l'organisation d'évènements au profit de l'ASTB
- **Newsletters** : webinaires Défiscience et AnDDI-Rares, infos diverses, etc..
- Mise à jour du **site internet** <https://astb.asso.fr>
- Administration du forum **Facebook**
- **Envois postaux** (flyers, Kakemono, T shirts, ...)
- **Comptabilité** (747 écritures comptables)
- Emission de **417 reçus fiscaux**

Autres collaborations

L' ASTB France est membre de :

- **Alliance maladies rares**
- **CREA** (Complex and rare epilepsy alliance)
- **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)