

ASTB France

Journée nationale

Samedi 14 mars 2026

Chère adhérente, cher adhérent,

L'équipe de l'ASTB France a le plaisir de vous inviter à la journée nationale 2026.

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

Samedi 14 mars 2026, de 9h00 à 12h30 - en visio-conférence

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 2025
- Election et réélection d'administrateurs
- Vote du budget 2026
- 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 évoquerons les principales activités de l'ASTB France en 2025, et notamment :

- Le lancement d'un nouvel appel à projet de Recherche médicale (doté d'un budget de 100 000 € grâce aux dons et aux cotisations). Il cible spécifiquement les manifestations psychiatriques de la STB, que de nombreuses familles nous signalent et dont la prise en charge reste insuffisante.
- La rédaction d'un dossier d'appui à l'autorisation de mise sur le marché par le laboratoire Infectopharm d'une pommade traitant de l'angiofibrome facial en vue de sa vente en pharmacie de ville.
- Le travail en cours avec le Centre de Référence des Epilepsies Rares, pour établir une liste de médecins spécialistes connaissant la STB, dans chaque région.

Pour participer à la journée nationale 2026, il faut être à jour de sa cotisation 2026, et communiquer une adresse mail qui servira pour se connecter à la visio-conférence Teams et à voter au moyen du logiciel Balotilo. Voir les 3 possibilités d'inscription ci-dessous dans le cartouche « INSCRIPTION A LA JOURNÉE DU 14 MARS 2026 ».

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 2026

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

Programme susceptible de réajustement

9h00 - 9h15 : accueil et émargement

9h15 - 10h15 : assemblée générale de l'ASTB France

10h15 - 10h30 : pause

10h30 - 10h40 : retour sur le congrès international de Recherche sur la STB, Washington (vidéo)

10h40 - 11h40 : la surveillance clinico-radiologique rénale dans la STB (Pr Chauveau-Toulouse)

11h40 - 12h00 : présentation avancement projet de recherche ARTEMIS (Pr Estelle Colin-Angers)

12h00 - 12h15 : présentation Appel à Projet en cours en partenariat avec la Fondation Maladies Rares (Chloé Morel-Fondation Maladies Rares)

12h15 - 12h25 : appel à volontaires pour l'organisation de pique-niques en régions

12h25 - 12h30: conclusion

INSCRIPTION A LA JOURNÉE DU 14 mars 2026

Pour participer à la journée nationale 2026,
il faut être à jour de sa cotisation 2026.

Nom : Prénom :

Adresse :

Inscription avant le 8 mars 2026 (3 possibilités)

- Sur le site astb.asso.fr : rubrique **Événements et adhésion en ligne**
- Virement d'adhésion : **FR76 1558 9335 4307 1653 8314 077** et [mail de confirmation](#)
- Courrier : **ASTB France - 11 rue Parmentier - 92200 NEUILLY-SUR-SEINE** avec chèque d'adhésion et indication de son adresse mail

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 14 mars 2026**, et l'ordre du jour m'ayant été communiqué, de prendre en mon nom, toutes décisions prévues audit ordre du jour.

Fait à....., le.....2026 Signature : (*précédée de la mention manuscrite « BON POUR POUVOIR »*)

ADHÉSION 2026 (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 2026 :

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.