

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 JOURNEE 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.