ASTB

Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville

L'Association française Sclérose Tubéreuse de Bourneville a pour objectif : « Vivre et guérir la Sclérose Tubéreuse de Bourneville».
C'est une association pour les malades atteints de Sclérose Tubéreuse de Bourneville et leurs familles.

Siège social :
21 Rue de Beausoleil
33170 GRADIGNAN
Tél : 09.70.44.06.01 (Répondeur téléphonique – laissez un message et nous vous rappellerons)
Mail : contact@astb.asso.fr
Site Internet : www.ASTB.asso.fr
Facebook : https://www.facebook.com/ASTB2015/
Groupe fermé de parole : https://www.facebook.com/groups/180327348660028/?ref=bookmarks
Youtube : https://www.youtube.com/channel/UCE3Rx3bdnPG7dJ3OrAhhx8g
Twitter : @ASTB_asso

HISTORIQUE, OBJECTIFS, SERVICES ET MISSIONS :
L'Association française Sclérose Tubéreuse de Bourneville (ASTB) est l'association française loi 1901 des malades atteints de Sclérose Tubéreuse de Bourneville et de leur famille.
On dénombre 8000 personnes atteintes en France par cette maladie génétique … pas si rare : la STB est une maladie dont la fréquence est équivalente, voire supérieure à l'hémophilie ou la mucoviscidose.

Historique :
L'ASTB a pour mission principale de mobiliser autour de la Sclérose Tubéreuse de Bourneville pour mieux vivre avec la maladie et un jour en guérir. Elle est animée par des bénévoles et financée principalement par des dons.

Missions :

Les valeurs qui rassemblent les 500 adhérents de l'association sont : **entraide, respect, fiabilité et ouverture.**

La mission de l'association est de mobiliser autour de la STB pour :

- **Informer, partager et mettre en relation,**
- **Optimiser la prise en charge médicale, éducative et sociale des malades**
- **Participer à l'effort de recherche nationale et internationale**

Communauté de pratique Épilepsies et Handicap Pays de la Loire - Bretagne

Actions et services développés :

- **Informer, partager et mettre en relation,**

  * par la Cellule d'écoute

  * par le Site internet et la Newsletter pour diffuser de l'information de qualité sur la maladie

  * par la présence et la participation de l'association aux congrès médicaux français (journée française de l'épilepsie, congrès de neuropédiatrie, assises de la génétique) ainsi qu'aux congrès scientifiques internationaux STB (Washington, Pékin, Londres)

  * par l'organisation d'une journée des familles tous les ans à Paris avec des conférences de médecins experts de la maladie

- **Optimiser la prise en charge médicale, éducative et sociale, des malades**

  * Création et diffusion d'un carnet de santé dédié au suivi de la STB

- **Participer à l'effort de recherche nationale et internationale**

  * Participation à TOSCA (création d'une base de données Sclérose Tubéreuse de Bourneville regroupant 2000 malades dans 36 pays). TOSCA permet à partir de données statistiques, de mieux comprendre la maladie, d'orienter les politiques médico-sociales pour mieux prendre en charge la STB, et également d'orienter la recherche médicale).
  * Finalisation des traductions françaises des questionnaires TAND (diagnostic simple et rapide des troubles neuro psychiatriques dans la STB).
  * Participation à plusieurs projets de recherche sur la STB et l'épilepsie
  * Réalisation d'une enquête d'envergure internationale et publication d'un "livre blanc" pour définir les besoins des patients STB et de leurs familles et France ....

PUBLIC CONCERNE ET ZONE D'INTERVENTION :

Depuis 2019, l'ASTB est partenaire de l'Association STB suisse. Son champ d'intervention couvre la France entière (outre-mer compris), la Suisse et l'accompagnement des familles et personnes francophones dans le monde.
L'association est structurée nationalement et régionalement pour être au plus proche des familles concernées par la Maladie. Alsace, Picardie, Grand Ouest, Grand-Sud-Ouest et Limousin sont les régions possédant actuellement un correspondant de l'Association.

QUI SONT-ILS ?

L'association est structurée en un Bureau de 8 personnes et un Conseil d'Administration de 16 personnes.
Au total, c'est près d'une trentaine de personnes qui sont actives et toutes bénévoles pour faire vivre l'association ASTB au niveau national et régional.

DATE DE MISE A JOUR DE LA FICHE : Octobre 2020