



journal de liaison

N°59
JUILLET 2009



JOURNAL DE LIAISON DES ADHÉRENTS DE L'ASSOCIATION SCLÉROSE TUBÉREUSE DE BOURNEVILLE

RÉDACTION

C. Bertrand-Hardy
D. Le Berre

IMPRESSION

Réalisée par **sanofi-aventis**
que nous remercions vivement.



association
sclérose
tubéreuse
de Bourneville

28, rue Barrault
75013 Paris

01 43 67 49 19
contact@astb.asso.fr
www.astb.asso.fr

Chers adhérents,

Même si vous êtes de plus en plus nombreux à vous déplacer pour la journée nationale du mois de Mars, certains d'entre vous attendent avec impatience le compte rendu de cette journée. La retranscription des interventions sur les atteintes dermatologiques est en cours et figurera dans le prochain journal. Voici dès à présent les points clés développés lors de l'assemblée générale, et spécialement les projets de l'association en matière de recherche : un appel à projets a été lancé en Juin avec des réponses attendues pour fin Octobre et une journée scientifique sur la STB s'organise pour le 26 Mars prochain, en partenariat avec le centre de référence.

En guise de méditation pour l'été et afin que nous prenions de bonnes résolutions pour la rentrée, voici un extrait de ce qui a été dit le 21 Mars dernier :

« Plus on avance, plus on fait de choses, et plus on mesure tout ce qu'il faut encore faire : développer l'association dans les régions, contribuer avec le centre de référence à l'animation de réseaux locaux de spécialistes de la STB, mettre au point de nouveaux documents sur la maladie, continuer à nous engager sur la voie de la recherche, etc... »

Pour tout cela, il faut que chacun se mette à la tâche ! En effet, il faut renforcer l'équipe des bénévoles, préparer la relève de l'actuel bureau de l'association, et collecter des fonds pour pérenniser notre action. En reprenant le slogan de l'ASTB « Une maladie à combattre, mille espoirs à partager », nous vous lançons aujourd'hui un appel :

**Ensemble, faisons connaître la maladie et l'association,
Ensemble, collectons des fonds,
Ensemble, faisons avancer la recherche,
Ensemble, gardons et portons l'espoir ! »**

Céline Bertrand-Hardy
Présidente

SOMMAIRE

Page 1 :	Sommaire et mot de la présidente
Page 2 :	Appel à projets de recherche sur la STB
Pages 3 à 8 :	Vie de l'association : Assemblée générale du 21 mars 2009 / L'ASTB en chiffres / Atelier de maquillage thérapeutique
Pages 9 à 13 :	Côté Recherche : Recherche sur la STB en France : état des lieux et perspectives / A propos du Sabril / Appel aux patients traités par Sabril / Lumière, Taurine et Vigabatrin
Pages 14 à 16 :	Témoignages : Parcours scolaires, parcours du combattant !
Page 17 :	Entre nous : nos joies, nos peines : Anne-Lise / Timoté
Pages 18 à 19 :	Infos pratiques : MDPH / Guides / Autisme / Cinéma
Pages 20 à 21 :	En région
Page 22 :	Agenda
Page 23 :	A découvrir et commander : « Douze Histoires à vivre »
Page 24 :	Vos délégués régionaux