



– ASTB –
ASSOCIATION SCLÉROSE TUBÉREUSE
DE BOURNEVILLE

CONTACT

 21 rue de Beausoleil - 33170 Gradignan

 09 70 44 06 01

 contact@astb.asso.fr



WWW.ASTB.ASSO.FR

L'Association française Sclérose Tubéreuse de Bourneville (ASTB) est l'association des malades atteints de sclérose tubéreuse de Bourneville, et de leurs familles.

Cette maladie génétique n'est pas si rare puisque 8000 personnes en France en sont atteintes, soit une fréquence équivalente voire supérieure à l'hémophilie ou la mucoviscidose.

Les personnes atteintes de Sclérose Tubéreuse de Bourneville ont une mutation des gènes TSC1 ou TSC2 qui empêche l'organisme de contrôler l'apparition et l'élimination naturelle des cellules anormales qui se forment.

Les malades ont des tumeurs (majoritairement non cancéreuses) qui se développent dans plusieurs organes : peau, reins, poumons, yeux, cœur, cerveau... Les dysfonctionnements qui en découlent peuvent apparaître à tous les âges (parfois avant la naissance) : épilepsie, lésions au visage, insuffisance rénale et pulmonaire, insuffisance cardiaque, retard intellectuel...

Il n'existe pas à ce jour de solution pour guérir la STB.

L'ASTB est une association fondée en 1991 par les familles et les malades. A ce jour, elle ne fonctionne qu'avec des bénévoles et des dons privés. Les valeurs qui rassemblent les 500 adhérents à 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.