

TSC symposium over TSC gerelateerde neuro-psychiatrische aandoeningen en levenskwaliteit

UZ Leuven – zaterdag 20 oktober

Op 20 oktober organiseert [be-TSC](#) in samenwerking met UZ Brussel en UZ Leuven een symposium over Tubereuze Sclerose Complex, met als thema's TAND en levenskwaliteit.

TAND is de afkorting die gebruikt wordt voor het brede scala aan neuro-psychiatrische aandoeningen gerelateerd aan TSC (*TSC-Associated Neuro-psychiatric Disorders*).

Het kan gaan om concentratiestoornissen, leerproblemen, slaapproblemen, agressie, gedragsproblemen, angsten, depressie, problemen met sociale interactie en met executieve functies... Uit onderzoek van de laatste jaren blijkt dat het dagelijks leven van patiënten en families vaak méér te leiden heeft onder TAND dan onder de medische problematiek van de ziekte.

Met dit symposium willen we een lans breken voor systematische en kwalitatieve aandacht voor TAND:

- zodat mensen met TSC ook voor *deze* problemen hulp en ondersteuning aangeboden zouden krijgen in de centra waar ze worden opgevolgd;
- zodat iedereen die met TSC leeft, als patiënt of familielid, het gevoel van zich af zou kunnen schudden alléén te zijn met zijn zorgen;
- zodat iedereen die met TSC te maken heeft - ook leraars, opvoeders, therapeuten en andere professionals - handvatten krijgen voor omgang met TAND en voor haalbare strategieën op weg naar meer levenskwaliteit.

De methodische en kwalitatieve benadering van de neuro-psychiatrische problematiek bij TSC wil ook een model aanreiken voor de benadering van andere aandoeningen. Want tal van andere neurologische aandoeningen worden eveneens gekenmerkt door een kluwen aan neuro-psychiatrische problemen.



Programma

9u00 – 9u30	REGISTRATIE & KOFFIE
9h00 – 11h00	<ul style="list-style-type: none">• Het verhaal van patiënten en ouders: hun perspectief op basis van diepte-interviews afgenomen tijdens het project Mind the Gap! van de Koning Boudewijnstichting Annemie T'Seyen, Koning Boudewijnstichting• TSC en levenskwaliteit: onderzoeksresultaten van het TOSCA register en van de grootschalige enquête van de Franse vereniging ASTB Prof. Anna Jansen, UZ Brussel - Eva Schoeters, be-TSC vzw• Introductie tot TAND (TSC gerelateerde neuro-psychiatrische aandoeningen): waarom en wat? prof. Petrus de Vries, University of Cape Town, Zuid Afrika• Gezinnen met TSC begeleiden, hoe doe je dat? Steun op basis van het competentiemodel, met aandacht voor vaardigheden en kwetsbaarheden. Nederlandse Expertiseteam TSC en Gedrag (ETSCG): Leonore Kuijpers - de Blieck (arts), Richard Slinger (systeemcoach) en Marije Offringa (psychologe)• Vraag & antwoord
11h00 – 11h15	BREAK
11u15 – 12u45	<p>Panelgesprek over cases die TAND illustreren. Mogelijkheid om vooraf zelf een case voor te stellen. Interactieve sessie met het publiek.</p> <p>Bij elke case volgende vragen</p> <ul style="list-style-type: none">• hoe identificeer je het probleem, welke methode gebruik je, wie doet de analyse• hoe pak je het probleem best aan? Welke methode? Welke vormen van ondersteuning?• wat zijn haalbare doelstellingen, wat is het lange termijn perspectief?
12u45 – 13u45	LUNCH Informatiemarkt <ul style="list-style-type: none">• Sociaal verpleegkundige• Centrum voor leerlingbegeleiding (CLB)• Thuisbegeleidingsdienst
13u45– 14u20	<ul style="list-style-type: none">• RAPIT onderzoekresultaten: het effect van Everolimus op kinderen met leer- en gedragsmoeilijkheden Iris Overwater, doctorandus, Department of Neuroscience, Erasmus MC, Rotterdam, Nederland• BATSCH-study (Bumetanide to Ameliorate TSC-associated Hyperexcitable Behaviors): bumetanide om overprikkeld gedrag bij TSC te verzachten Dorinde van Andel, doctorandus, UMC Utrecht, the Netherlands• Vraag en antwoord

14u20 – 15u45	Workshops voor patiënten / ouders / zorgverstrekkers Keuze tussen één van volgende <ul style="list-style-type: none"> • TAND bij jonge kinderen (0 – 12 jaar) prof. Petrus de Vries, University of Cape Town, Zuid Afrika • Kinderen (12 -18 jaar) - het competentiemodel toepassen; handvatten voor evenwicht tussen vaardigheden en kwetsbaarheden Leonore Kuijpers, arts + Marije Offringa, psychologe, Nederlands Expertiseteam TSC en Gedrag • Jong volwassenen / Volwassenen - het competentiemodel toepassen; handvatten voor evenwicht tussen vaardigheden en kwetsbaarheden Richard Slinger, systeem coach, Nederlands Expertiseteam TSC en Gedrag
15u45 – 16u00	Afronding
16u00 – 16u45	AFSLUITENDE DRINK

Het symposium gaat door in

Administratief gebouw Bruckner, UZ Leuven, Herestraat 49, 3000 Leuven.

Deelname : **8€ per persoon**

Inschrijven kan door te mailen naar info@betsc.be met opgave van

- naam
- mailadres
- telefoonnummer
- je hoedanigheid (lid van be-TSC, ouder, opvoeder, thuisbegeleider, therapeut, ...)
- welke workshop je wil volgen

En door 8€ per persoon over te schrijven naar rek.nr: **BE32 7370 4475 1702**

SPONSORS:



**AXI 2
AXI RUN**

