



## Symposium STB sur les troubles neuropsychiatriques associés à la STB et la qualité de vie

Hôpital universitaire de Louvain – samedi 20 octobre

Le 20 octobre, be-TSC organise, en collaboration avec les hôpitaux universitaires de Bruxelles et de Louvain (l'UZ Brussel et l'UZ Leuven), un symposium sur la STB, les TAND et la qualité de la vie. TAND est l'abréviation utilisée pour la vaste gamme des troubles neuropsychiatriques associés à la STB (*TSC-Associated Neuro-psychiatric Disorders*).

Il peut s'agir de problèmes de concentration, de sommeil et d'apprentissage, d'interaction sociale et de comportement, d'agressivité ou d'automutilation, d'anxiété ou de dépression. Les recherches des dernières années révèlent que la vie quotidienne des patients et de leurs familles est souvent plus éprouvée par les TAND que par la problématique médicale de la maladie.

Par le biais de ce symposium, nous voulons rompre une lance en faveur d'un intérêt systématique et qualitatif pour les TAND:

- de manière à ce que les personnes atteintes de la STB se voient également proposer aide et soutien pour ces problèmes-là dans les centres où elles sont suivies;
- de manière à ce que toute personne qui vit avec la STB, comme patient(e) ou membre de la famille, puisse se débarrasser de l'impression d'être seule avec ses problèmes;
- de manière à ce que toute personne confrontée à la STB – y compris les professeurs, éducateurs, thérapeutes et autres professionnels – reçoive des outils pour gérer les TAND et développer des stratégies réalistes en vue d'une meilleure qualité de vie.

L'approche qualitative et méthodique de la problématique neuropsychiatrique associée à la STB vise aussi à fournir un modèle pour l'approche d'autres affections. Car quantité d'autres affections neurologiques se caractérisent par un enchevêtrement de problèmes neuropsychiatriques.



# Programme

Pendant cette journée, tant les orateurs que le public pratiqueront l'anglais, le français et le néerlandais. Une traduction simultanée est prévue.

9h00 – 9h30	ACCUEIL & CAFE
9h00 – 11h00	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Vivre avec la STB: le récit des patients et des parents</b>, sur la base d'interviews approfondies recueillies au cours du projet Mind-the-Gap! de la Fondation Roi Baudouin Annemie T'Seyen, Fondation Roi Baudouin</li><li>• <b>STB et qualité de vie</b>: que tirer du registre <a href="#">TOSCA</a> et des recherches de l'association française, l'ASTB? Prof. Anna Jansen, UZ Brussel et Eva Schoeters, be-TSC</li><li>• <b>Introduction aux TAND (troubles neuropsychiatriques associés à la STB): quoi et pourquoi?</b> Prof. Petrus de Vries, Université de Capetown, Afrique du Sud</li><li>• <b>Comment accompagner les familles confrontées à la STB? Soutien sur la base du modèle de compétences, avec une attention particulière aux aptitudes et vulnérabilités.</b> Le Nederlandse Expertiseteam TSC en Gedrag (ETSCG): Leonore Kuijpers - de Blicck (médecin), Richard Slinger (coach systémique) et Marije Offringa (psychologue)</li><li>• <b>Q&amp;A</b></li></ul>
11h00 – 11h15	PAUSE
11h15 – 12h45	<p><b>Table ronde sur des cas illustrant les TAND</b> Possibilité de proposer un cas à l'avance. Session interactive avec le public.</p> <p>À chaque cas, les questions suivantes seront posées</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Comment identifier le problème, quelle méthode utiliser, qui procède à l'analyse?</li><li>• Quelle est la meilleure approche du problème? Par quelle méthode? Avec quels types de soutien?</li><li>• Quels sont les objectifs réalisables, quelle est la perspective à long terme?</li></ul>
12h45 – 13h45	<p><b>LUNCH &amp; foire aux infos</b> avec possibilité d'un court entretien avec</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• une infirmière sociale</li><li>• un centre d'accompagnement pédagogique</li><li>• un service d'accompagnement à domicile</li></ul>

13h45– 14h20	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Résultats de l'étude RAPIT:</b> l'effet d'Évérolimus sur les enfants présentant des difficultés d'apprentissage et de comportement Iris Overwater, doctorante, Département de Neurosciences, Erasmus MC, Rotterdam, Pays-Bas</li> <li>• <b>BATSCH-study (Bumetanide to Ameliorate TSC-associated Hyperexcitable Behaviors):</b> bumetanide om overprikkeld gedrag bij TSC te verzachten Dorinde van Andel, doctorandus, UMC Utrecht, the Netherlands</li> <li>• <b>Étude BATSCH (Bumetanide to Ameliorate TSC-associated Hyperexcitable Behaviors):</b> la bumétanide pour atténuer l'hyperexcitabilité associée à la STB) Dorinde van Andel, doctorante, UMC Utrecht, Pays-Bas</li> <li>• <b>Q&amp;A</b></li> </ul>
14h20 – 15h45	<p><b>Ateliers pour patients / parents / fournisseurs de soins</b> Triple possibilité de choix:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• les TAND et les très jeunes enfants (0 -12 ans) prof. Petrus de Vries, University of Cape Town, Afrique du Sud (<b>anglophone!!</b>)</li> <li>• Enfants (12 -18 jaar) – application du modèle de compétences; outils d'équilibrage entre aptitudes et vulnérabilités Leonore Kuijpers, médecin + Marije Offringa, psychologue, de l'ETSCG</li> <li>• Jeunes adultes / Adultes - application du modèle de compétences; outils d'équilibrage entre aptitudes et vulnérabilités Richard Slinger, coach systémique de l'ETSCG</li> </ul>
15h45 – 16h00	<b>Bilan des ateliers &amp; conclusion</b>
16h00 – 16h45	RECEPTION

Le symposium a lieu au **Bâtiment administratif Bruckner, UZ Leuven, Herestraat 49, 3000 Leuven.**

Participation : **8€ par personne**

Les inscriptions peuvent se faire par mail à [info@betsc.be](mailto:info@betsc.be) avec mention de

- votre nom
- votre adresse mail
- votre numéro de téléphone
- votre qualité (membre de be-TSC, parent, éducateur, accompagnateur à domicile, thérapeute, ...)
- de l'atelier auquel vous souhaitez participer

Merci de verser **8€** au numéro de compte de be-TSC : BE32 7370 4475 1702

**SPONSORS:**

