



van onderzoek naar praktijk



**6e Lustrumsymposium
ter gelegenheid van het 40-jarig bestaan van de
Stichting Tubereuze Sclerose Nederland.**

6 november 2021, 50/50 Belmont Hotel in Ede.

Tubereuze Sclerose Complex (TSC) is een autosomale dominant erfelijke aandoening, die gepaard gaat met complicaties van bijna alle orgaansystemen. Epilepsie, neuropsychiatrische problematiek en orgaancomplicaties vormen hierbij de centrale kenmerken.

Tijdens dit 6e STSN-symposium wordt een overzicht gegeven van de meest recente ontwikkelingen op het gebied van diagnostiek, behandeling en begeleiding bij TSC. Er wordt een samenvatting gegeven van de meest actuele internationale onderzoeken, gepresenteerd op het researchcongres van de TSC Alliance dat plaats zal vinden in oktober 2021, ingegaan op de consensus klinische richtlijnen en onderzoek op het gebied van TAND (TSC gerelateerde neuropsychiatrische problematiek), het belang van neuropsychologisch onderzoek bij de fenotypering van TSC, Epistop resultaten, onderzoek naar degeneratie en witte stof afwijkingen bij TSC, behandeling van epilepsie bij TSC met CBD-olie en behandelingsresultaten met mTOR remming (Rapamycine). Daarnaast is er ruimte voor ervaringsdeskundigen en paneldiscussie.

Synchroon lopend is er een programma waarin sensorische integratieproblemen, sociaal emotionele ontwikkelingsproblematiek, executieve functiestoornissen en de invloed van epilepsie op gedrag bij TSC worden besproken.

Kortom, met dit symposium bent u in kort bestek geheel bij wat betreft de laatste stand van zaken rondom de gevolgen van TSC.



Stichting Tubereuze Sclerose Nederland