



Association française
Sclérose
Tubéreuse de
Bourneville



Journée nationale des patients et de leurs familles 18 mars 2017 : la STB du diagnostic au traitement

9h00	Accueil et assemblée générale	13h50	Retour sur les conférences de Lisbonne : avancées de la recherche Présentation du livre blanc
10h30	Diagnostic génétique, diagnostic anténatal et Conseil génétique Dr. Marie Claire Malinge, généticienne, Angers	14h40	Lésions ophtalmologiques : du diagnostic à la prise en charge Orthoptie et atteintes cérébrales : impacts sur les apprentissages et rééducation Dr. Valérie Touitou, neuro ophtalmologiste, Paris (pressentie) Mr. Antoine Tanet, neuropsychologue, Paris
11h10	Imagerie pour un diagnostic anténatal : rhabdomyomes cardiaques et autres lésions. Prise en charge des lésions cardiaques Dr. Guy Vaksmann, cardiopédiatre, Lille	15h20	Dermatologie: du diagnostic à la prise en charge Retour sur la crème à la rapamycine : indication, prescription et mise en place du traitement En collaboration avec le Pr Martin, dermatologue, Angers Dr Denis Farges, médecin coordonnateur STB, CHU Angers Dr Guillaume Bougeon, pharmacien
11h50	Syndrome de West et épilepsies précoces : diagnostic et traitements Prise en charge alternative aux médicaments des épilepsies pharmaco-résistantes Pr. Rima Nabbout, neuropédiatre, Paris	16h00	LAM, du diagnostic à la prise en charge En collaboration avec le Pr. Vincent Cottin, centre de référence des maladies pulmonaires rares, Lyon. Orateur à préciser.
12h30	Déjeuner	16h40	Angiomyolipomes et autres lésions rénales, du diagnostic à la prise en charge Dr Claire Rigothier, Néphrologue, groupe hospitalier Pellegrin, Bordeaux

Auditorium Laenec
Hôpital Necker-Enfants malades
149 rue de Sèvres, 75015 Paris
Métro Duroc, Sèvres-Lecourbe, Pasteur, Falguière



Association Française
Sclérose Tubéreuse de Bourneville

www.astb.asso.fr