

Journée des familles Sclérose Tubéreuse de Bourneville

“Comprendre et gérer son épilepsie”

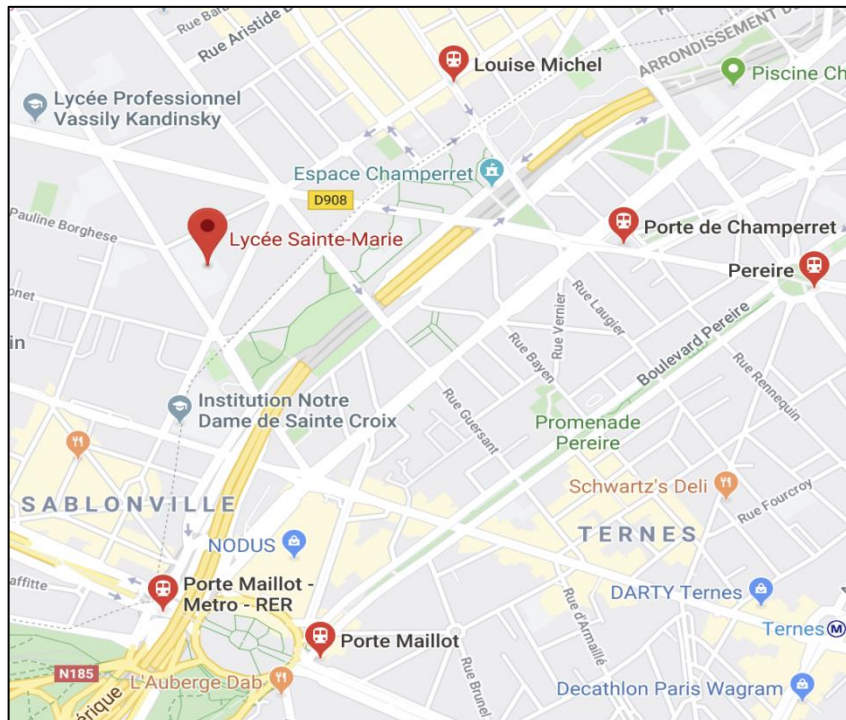
21 mars 2020



Ecole Sainte-Marie de Neuilly

24 Boulevard Victor Hugo, 92200 Neuilly-sur-Seine

Métro : Porte Maillot ou Louise Michel
(Prévoir 10 minutes de marche à partir de ces deux stations.)



Association française Sclérose Tubéreuse de Bourneville
Association suisse Sclérose Tubéreuse de Bourneville

Journée nationale des familles **Sclérose Tubéreuse de Bourneville**

21 mars 2020

09h00 - Accueil et émargement des participants

09h30 - Assemblée Générale de l'ASTB

10h30 - Neurologie et épilepsie dans la STB : annonce du diagnostic, évolution spontanée, types de crises, troubles associés de la STB (orthoptie, troubles du comportement ...), traitements médicaux et chirurgicaux, pertinence des “nouveaux traitements” dans la STB(canabidiol.....)

12h15 - Carnet de santé électronique : où en est-on ?

Déjeuner

14h00 - Point sur la Recherche : bilan des essais en cours, avancée de la recherche, dernières études

14h40 - Imagerie de l'épilepsie, que comprendre ? De l'EEG à l'EEG haute résolution, en passant par l'I.R.M. fonctionnelle, les électrodes intracrâniennes.... Quels sont les moyens d'imagerie mis en œuvre pour quelles épilepsies ? Quel signal détecte-t-on ? Que peut-on imaginer de l'imagerie du futur (intelligence artificielle) ?

15h40 - Objets connectés : Quelles aides au quotidien ?

- Surveillance de l'épilepsie : montre, capteur de matelas, patch connecté (projet Aura) ... Où en est-on ? Comment s'y retrouver ?
- Watchelp : ou comment une montre connectée et une application accompagnent les syndromes autistiques et les TAND vers plus d'autonomie (sous réserve).

16h40 - Education Thérapeutique et épilepsie : comment peut-on devenir acteur de sa maladie que l'on soit un enfant, un adolescent ou un adulte (même lourdement épileptique) ?

17h40 – Echanges avec le Mme Sophie Arborio, maître de conférence et Mme Marie-Pierre Mazzarini, metteur en scène, autour de la restitution théâtralisée du programme de recherche anthropologique sur le syndrome de West

18h00 - Fin de la journée.