



**pour tous ceux qui vivent avec la
Sclérose Tubéreuse de Bourneville**

Notre but est de vous informer, de vous soutenir et de réunir toutes les personnes qui vivent avec la Sclérose Tubéreuse de Bourneville (la STB, également connue comme Tuberos Sclerosis Complex, ou TSC).

Nous oeuvrons pour une meilleure reconnaissance de la STB/TSC dans la société.

Nous souhaitons améliorer la connaissance de la STB/TSC parmi les médecins et autres professionnels de santé.

Nous soutenons la recherche sur la STB/TSC et nous suivons les évolutions internationales.

Nous représentons la STB/TSC dans nombre de groupements d'intérêts nationaux et internationaux.

Contact

be-TSC v.z.w. (a.s.b.l.)

p/a Kapenbergstraat 42

2640 Mortsel

0484 94 18 93

info@betsc.be

www.betsc.be

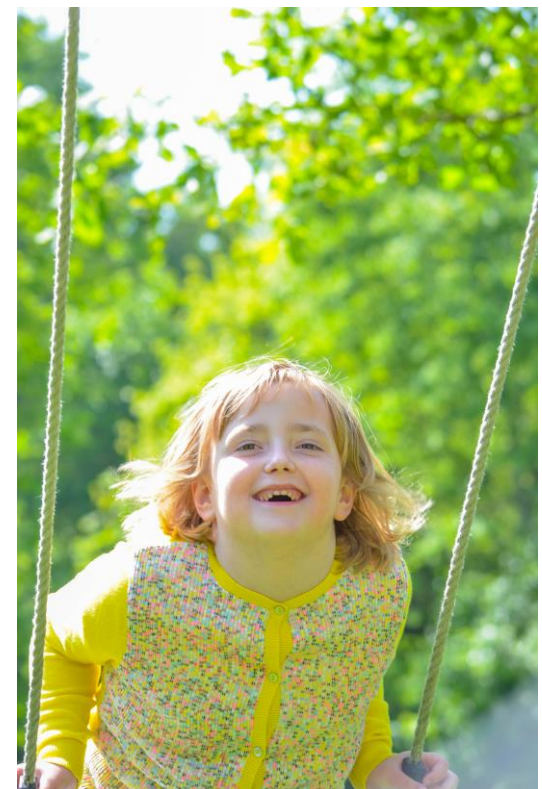
**Soutenez l'association
be-TSC a.s.b.l.**

BE32 7370 4475 1702

No. T.V.A.: BE 0643.577.479



**pour tous ceux qui vivent avec la
Sclérose Tubéreuse de Bourneville**





“Avoir un enfant atteint de STB signifie être confronté chaque jour à des surprises et des incertitudes. Parfois en arrière-plan, parfois très aiguës.”

- **Maman d'un patient STB**

“Avec la STB, chaque cas est différent.”

- **Médecin spécialisé en STB**

La **Sclérose Tubéreuse de Bourneville** :

- Est une maladie rare génétique.
- A une incidence d'au moins 1 sur 10 000 personnes. Cela représente plus ou moins 1000 personnes en Belgique et 2 millions dans le monde.
- Provoque le développement de tumeurs bénignes dans différents organes. Le cerveau, les reins, les poumons et la peau sont le plus fréquemment touchés.
- S'accompagne souvent d'épilepsie (possible dès l'enfance).
- Peut aussi être accompagnée d'autisme, d'une restriction intellectuelle ou de problèmes neuropsychiatriques.
- Touche les patients de façon très variable en ce qui concerne la sévérité des symptômes, allant de formes mineures, par exemple cutanées pures, à des formes sévères influant gravement la qualité de vie.
- Demande un suivi médical à vie.

Vivre avec la STB

L'**avenir** d'un patient présentant une STB est difficile à prévoir. Mais un bon suivi et une bonne prise en charge peuvent souvent éviter les complications.

Le traitement des différents symptômes de la STB s'est amélioré de façon spectaculaire ces dernières années grâce aux **recherches** cliniques internationales. L'affection reste à ce jour incurable.

L'**incertitude** concernant l'avenir peut être source d'inquiétude pour les personnes atteintes de STB et leurs proches. Partager son expérience permet de se soutenir mutuellement.

L'association **be-TSC** veut être là pour vous!

Visitez notre site web:

- Qu'est-ce que la STB?
 - Qui œuvre au sein de l'association be-TSC ?
 - Que fait l'association be-TSC ?
 - Activités de l'association be-TSC
 - Centres d'expertise pour la STB en Belgique
 - Recherches en cours
- Autres liens utiles

Pour tous ceux qui vivent avec la STB il y a aussi le groupe Facebook **be-TSC / be-STB**



Nous participons au
TSC 
Global Awareness Day
May 15