

PROGRAMMA

Lustrumsymposium 2021 STSN – ‘Van onderzoek naar praktijk’

6 november 2021

50/50 Belmont Hotel en Congres Centrum Ede

	Programma A (accreditatie)		Programma B
9.00	Welkom door voorzitter STSN <i>Jan-Paul Wagenaar</i> Dagvoorzitter <i>Hans Ploegmakers</i>		
9.15	Ervaringsdeskundige ouder van TSC patiënt		
9.30	Klinische richtlijnen voor het identificeren en behandelen van TAND <i>Anna Janssen</i>	9.30	Welkom door dagvoorzitter contactdag <i>Jos Scheurink</i>
		9.45	Kunnen en aankunnen (over sociaal-emotionele ontwikkeling) <i>Marije Offringa</i>
10.00	Samenvatting international TSC-research conference TSA <i>Marie-Claire de Wit</i>		
10.30	Pauze		
10.55	Het TANDem project en de TAND app (Engels) <i>Petrus de Vries en Tosca Heunis</i>	10.55	‘...er zit een aanval in de weg’ (over de invloed van epilepsie op gedrag) <i>Leonore Kuijpers</i>
11.25	Overzicht van publicaties over TAND <i>Stephanie Vanclooster</i>	11.40	Anders kijken naar zintuiglijke kansen en kwetsbaarheden <i>Miriam Hufen</i>
11.55	Paneldiscussie TAND		
12.25	Lunchpauze		
13.25	Efficiënte kennisdeling & expertise-uitwisseling door Effectieve Communicatie: Van onderzoek naar praktijk door transparantie & samenwerking <i>Flip van Walraven</i>		
13.50	Epistop resultaten: Wat hebben we geleerd? Waar gaan we naartoe? <i>Eleonora Aronica</i>	14.05	Willen en doen... (over executieve functies) <i>Yvette Dijkxhoorn</i>
14.20	De witte stof onder de loep of bekeken als een broek!		

	<i>Angelika Mühlebner</i>		
14.50	Pauze		
15.15	Ervaringsdeskundige TSC-patiënt		Posterpresentaties/spreekuur Lotgenotencontact
15.30	De waarde van neuropsychologisch onderzoek bij fenotypering van TSC <i>Yvette Dijkxhoorn</i>		
16.00	mTOR remming als ziekte modifierend middel <i>Evelien Peeters</i>		
16.30	Cannabidiol als behandeling voor medicamenteus onbehandelbare aanvallen bij patiënten met Tubereuze Sclerose <i>Floor Janssen</i>		
17.00	Uitreiking Bourneville prijs en borrel		

Posterpresentaties/pitch/spreekuur

- [Waihonapedia](#), [Gerritjan Koekkoek](#): Zou het niet fantastisch zijn als je kunt beschikken over de beste informatie over TSC? Precies passend bij jouw situatie op het moment dat het jou uitkomt? Dat als je een vraag stelt, experts vanuit verschillende invalshoeken met elkaar meedenken zodat je niet met iedere expert apart een afspraak hoeft te maken. Misschien wist je niet eens dat deze expert bestond. Dan is een online omgeving over TSC op Waihonapedia waarschijnlijk interessant voor jou.
- [Help, ik heb een vraag! Wat nu?](#) [Marlies van Zuilen](#): Heeft u een vraag of meerdere vragen over TSC op medisch gebied, op sociaal-emotioneel gebied, over gedrag, over de ontwikkeling, over praktische zaken, kom dan naar deze presentatie en wij proberen uw vraag zo goed mogelijk te beantwoorden. Mochten wij de vraag niet direct kunnen beantwoorden, dan kijken wij of de vraag zich leent om door te spelen aan één van deskundigen op het gebied van TSC en ontvangt u mogelijk later een reactie van ons. Heeft u al een vraag, noteer deze dan op de aangegeven plek in het aanmeldformulier. Bedenkt u later nog meer vragen, schrijf deze op en neem ze mee. Ook ter plekke kunt u natuurlijk vragen stellen.
- [Multidisciplinaire sessies](#), [Rogier Blok](#): Hij vertelt over de multidisciplinaire sessies over niet- invasieve epilepsie-detectie waar hij mee bezig is en over de brainstormsessie die er bij Kempenhaeghe zijn gedaan. Daarbij neemt hij zijn eigen ervaring mee.
- [PGB, WMO, WLZ Indicatie](#), [Richard Slinger](#): Welke indicaties zijn er, waar moeten we rekening mee houden? In het woud van indicaties wordt het lastig om keuzes

te maken. Toch is dit een belangrijke stap: moet het een VG indicatie worden of ambulans en alle varianten daartussen?