



28 FEVRIER 2007

Trisomie 21

Unique en Belgique : une consultation pour aider les enfants à se développer et s'épanouir

La trisomie 21 (ou Syndrome de Down, anciennement appelé Mongolisme) est, par nature, incurable. Un dépistage précoce et une prise en charge efficace peuvent toutefois améliorer la vie de l'enfant et lui offrir plus de chances d'acquérir une certaine autonomie. Tel est l'objectif de la consultation multidisciplinaire pour les enfants porteurs d'une trisomie 21 des Cliniques universitaires Saint-Luc.

Ce type de prise en charge préventive est unique dans le paysage hospitalier belge.

Outre les troubles mentaux et comportementaux, la plupart des enfants trisomiques souffrent de pathologies cardiaques, hormonales et orthopédiques ou présentent des problèmes de vue, d'ouïe et de dentition. Un véritable parcours du combattant pour les familles qui doivent consulter de nombreux spécialistes. Pour leur éviter ces tracasseries, la consultation multidisciplinaire pour enfants trisomiques des Cliniques universitaires Saint-Luc propose un suivi global et cohérent aux jeunes patients (enfants et adultes).

En une matinée, la consultation multidisciplinaire, qui se présente sous la forme d'un parcours, permet de réaliser une évaluation dans les domaines suivants : neurologie, cardiologie, médecine physique et orthopédie, kinésithérapie, oto-rhino-laryngologie, logopédie et neuropsychologie, ophtalmologie, stomatologie et génétique (selon les besoins individuels). A la fin de cette matinée, le dossier de chaque enfant est discuté par l'ensemble des médecins et des paramédicaux réunis pour établir un bilan et proposer une prise en charge adaptée à chaque enfant. Les conclusions de ce bilan sont ensuite transmises au pédiatre (ou au médecin traitant) de l'enfant.

Outre l'aspect pratique, la consultation multidisciplinaire de Saint-Luc place l'enfant au sein d'un réseau de compétences. Il semble bien que cette approche globale soit la plus efficace pour un suivi de qualité et pour l'avenir de ces patients.

En complément de la prise en charge des enfants trisomiques à la consultation multidisciplinaire, les Cliniques universitaires Saint-Luc organisent un séminaire d'information (lire le programme ci-après). Cette séance est destinée aux familles, aux professionnels de la santé et à toutes les personnes intéressées par la trisomie 21. Les enfants sont les bienvenus : un encadrement avec animations est prévu pour eux de 9h à 16h30.

Trisomie 21 : se développer et s'épanouir - samedi 3 mars 2007 (10 av. Hippocrate, 1200 Bruxelles, Auditoire Roi Baudouin A) - de 9h à 16h30

9h : introduction – Dr G. Dembour, Service de cardiologie pédiatrique

Modérateur : Dr M.C. Nassogne, Service de neurologie pédiatrique

9h10 : Spécificité neurocomportementale dans le Syndrome de Down (Nathalie Thomas, logopède)

9h40 : « Evaluation de la fonction thyroïdienne », Dr M. Maes, Unité d'endocrinologie pédiatrique

10h10 : « Epilepsies : description et traitement », Dr J.P. Misson, Liège

10h40 : Pause café

Modérateur : Dr P. Gardes (Montpellier)

11h10 : « Difficulté d'attention et de concentration », Dr X. Schlögel, Service de neurologie pédiatrique

11h40 : « Travail de la communication, du langage oral dans le cadre d'un service d'aide précoce », C. Ansenne et F. Fettweis (APEM-T21)

12h10 : « Comment gérer les troubles du comportement du jeune enfant ? », Dr A. Ravel (Paris)

12h45 : Lunch

14h : « Spécificités neurologiques : stratégies d'accompagnement et d'apprentissages », Dr P. Gardes (Montpellier)

14h30 : « Personnalité et comportement des enfants et adolescents porteurs de trisomie 21 : prévention et traitement des troubles de santé mentale », G. Hubert (AFrAHM, Bruxelles)

15h : « Vie affective et éveil de la sexualité chez la personne trisomique 21 », D. Vaginay (Lyon)

15h30 : « S'épanouir avec nos différences » I. Dethier, H. Fonsny, J. Langhor (APEM-T21)

Discussion

16h30 : Clôture

Renseignements et inscriptions : secrétariat de cardiologie pédiatrique, tél. 02 764 13 80.

**Plus
d'informations**

- Dr Guy Dembour, Service de cardiologie pédiatrique, 02 764 13 80
- Dr Xavier Schlögel, Service de neurologie pédiatrique, 02 764 10 62 ou 02 764 19 20
- Nathalie Thomas, logopède, 02 764 10 61



Contact Presse

Cliniques universitaires Saint-Luc (UCL) – avenue Hippocrate 10 – 1200 Bruxelles

Service communication : Géraldine Fontaine

geraldine.fontaine@clin.ucl.ac.be

📞 **02 764 11 95**

📠 **02 764 89 02**

www.saintluc.be