TSC
CANADA

Si vous, ou l'un de vos proches
êtes atteints de

Sclérose Tubéreuse

TSC Canada
peut vous venir en aide
en vous offrant des renseignements à jour
de nature médicale ainsi que le soutien
dont vous avez besoin.

Veuillez visiter notre site :
www.tscanada.ca

Qu'est-ce que la Sclérose Tubéreuse?

La sclérose tubéreuse (TSC : Tuberous Sclerosis Complex) est une affection génétique rare mettant en jeu une partie d'un gène qui inhibe généralement la croissance tumorale. Bien moins connue que la maladie de Lou Gehrig et la fibrose kystique, la sclérose tubéreuse est pourtant plus répandue, touchant environ une naissance vivante sur 6000. Jusqu'à 70 % des cas sont le résultat d'une mutation aléatoire, mais la sclérose tubéreuse peut aussi être héréditaire.

Les personnes atteintes de sclérose tubéreuse peuvent développer des tumeurs bénignes touchant plusieurs organes vitaux, notamment le cerveau, les reins, le cœur, la peau et, moins fréquemment, les poumons et les yeux. Ces tumeurs et lésions peuvent entraîner certaines complications médicales, dont les spasmes infantiles (convulsions du nouveau-né), l'épilepsie, l'hydrocéphalie, l'insuffisance rénale, l'hypertension artérielle, l'insuffisance pulmonaire, les troubles du sommeil et même des anomalies de l'émail dentaire, des fibromes des gencives, des kystes intraosseux et des polypes du rectum. Cette maladie peut également causer, à divers degrés, des retards dans le développement, l'autisme et des troubles du comportement; toutefois, environ la moitié des personnes atteintes de sclérose tubéreuse ne manifestent que peu ou pas de difficultés d'apprentissage.

Dans bien des cas, le diagnostic ne révèle pas l'implication d'autres organes, ou celle-ci ne survient que beaucoup plus tard. La période de la vie où d'autres organes sont affectés ainsi que leur manifestation sont propres à chaque individu. Certaines personnes sont gravement atteintes tandis que d'autres ne sont pas diagnostiquées, tant leur sclérose tubéreuse est bénigne. De nombreuses personnes atteintes de sclérose tubéreuse sont indépendantes et productives et mènent une longue et saine vie.

Bien que pour de nombreuses personnes atteintes de sclérose tubéreuse, le pronostic soit généralement bon, il est tout de même essentiel de surveiller attentivement leur développement et tous leurs organes. L'ultrason in utero (avant la naissance) permet de déceler les tumeurs cardiaques, permettant ainsi un diagnostic précoce et un suivi opportun afin d'éviter les complications liées à la sclérose tubéreuse.

Toute personne atteinte de sclérose tubéreuse doit consulter une équipe de spécialistes, généralement composée de neurologues (spécialistes du cerveau et du système nerveux), de cardiologues (spécialistes du cœur), de néphrologues (spécialistes des reins) et de dermatologues (spécialistes de la peau). Une évaluation ophtalmologique et un examen dentaire périodique sont également recommandés; un suivi pulmonaire à partir de l'adolescence, en particulier pour les femmes, est conseillé. Il existe désormais des tests génétiques capables d'identifier les mutations pathogènes (TSC 1 ou TSC 2) chez jusqu'à 90 % des personnes atteintes.

Les progrès réalisés sur le plan de la recherche sont importants, ce qui permet aux familles touchées par la maladie d'espérer des traitements plus efficaces. Les essais cliniques menés sur les médicaments antitumoraux révèlent des résultats fort encourageants et la possibilité de traitements pour les atteintes multi-organes et peut-être même contre les crises d'épilepsie et autres problèmes de développement causés par la sclérose tubéreuse.

Non seulement les recherches menées sur la sclérose tubéreuse viennent en aide aux personnes qui en sont atteintes, mais elles pourraient éventuellement faire avancer la cause de plusieurs autres maladies graves allant de pair avec la sclérose tubéreuse, comme l'autisme ou les atteintes rénales. De plus, des études portant sur la sclérose tubéreuse ont démontré que la voie mTOR est une voie cellulaire clé pour toutes les cellules. Une telle information dégage de nouvelles pistes de recherche concernant l'incidence de cette importante voie cellulaire sur de nombreuses maladies comme le diabète, l'autisme, la chorée de Huntington et la maladie de Parkinson. Une compréhension accrue de la sclérose tubéreuse se révèle donc être la clé pour découvrir des médicaments et de traitements pour de nombreuses maladies.

Bienvenue à TSC Canada

Si vous, ou l'un de vos proches êtes atteints de sclérose tubéreuse, TSC Canada peut vous venir en aide en vous offrant des renseignements à jour de nature médicale ainsi que le soutien dont vous avez besoin lorsque vous apprenez à vivre avec la maladie.

Fondé en 1991, TSC Canada est un organisme de bienfaisance à but non lucratif. À titre de bénévoles, nous

sommes des personnes dont la vie, ou celle de l'un de nos proches, a été touchée par la sclérose tubéreuse; nous comprenons les difficultés auxquelles font face les personnes atteintes de sclérose tubéreuse.

TSC Canada a trois principaux objectifs : sensibiliser le public à propos de la sclérose tubéreuse, favoriser le soutien mutuel et promouvoir la recherche et l'éducation.

Pour faire partie de TSC Canada, devenir bénévole au sein de notre organisme, faire un don pour la recherche ou la construction de cliniques au Canada ou pour obtenir de plus amples renseignements sur la sclérose tubéreuse et les cliniques spécialisées au Canada, visitez notre site TSC Canada.

Votre soutien est important pour les personnes souffrant de sclérose tubéreuse au Canada. Pour devenir membre ou faire un don en ligne, cliquez sur le lien pour les dons à la page d'accueil du site Web (n'oubliez pas de préciser si vous souhaitez devenir membre ou simplement faire un don).

À titre de membre, vous aurez une voix au chapitre de l'orientation de TSC Canada, mais surtout, vous serez en mesure de faire une différence.

TSC CANADA

TUBEROUS SCLEROSIS CANADA
SCLÉROSE TUBÉREUSE

Site Web de TSC Canada :
www.tscanada.ca

Service d'assistance sans frais :
Français : 1-866-558-7278
English : 1-888-223-2410

Page Facebook :
www.facebook.com/TSCanadaST