



2019, een jaar vol mogelijkheden!

Aan elk van jullie: dat wensen en werkelijkheid in dit nieuwe jaar heel dichtbij mekaar mogen liggen! Dat er deugddoende verrassingen en mooie wendingen in het verschiet mogen liggen. Dat jullie regelmatig mogen sprankelen van plezier en dan weer genieten van warme innige momenten. Dat de zorgeloze dagen de zwaardere momenten met groot overwicht mogen overtreffen!

En hopelijk brengen onze nieuwsbrief, de artikels op de website, de Facebook groep of één van de be-TSC activiteiten ook in 2019 voor veel van jullie een gevoel van herkenning en verbondenheid.

We delen in deze nieuwsbrief een buitengewoon eindejaarsgeschenk van de Koning Boudewijnstichting met jullie: een prachtige uitgave over leven met TSC. Bijzondere dank voor deze realisatie aan Annemie T'Seyen die de afgelopen twee jaar haar schouders (en haar hart) onder dit en menig ander TSC project zette. De publicatie wordt van bijzondere waarde om alweer méér begrip en aandacht te generen voor TSC. Want daar blijven we met be-TSC voluit voor gaan: méér aandacht, bétere zorg!

En voor we ons helemaal verliezen in dit nieuwe jaar vol mogelijkheden, blikken we graag nog even met een héél warm hart terug op de Warmste Week. Dank aan IEDEREEN die hielp om ook daar aandacht en slagkracht te geven aan be-TSC!

Hartelijke nieuwjaarsgoet!

Eva Schoeters

voorzitter be-TSC



Verhalen over Tubereuze Sclerose Complex, van binnenuit

De Koning Boudewijnstichting bundelde in een mooie publicatie **verhalen van mensen die leven met Tubereuze Sclerose Complex**. Verhalen die de vele gezichten van de ziekte illustreren voor een breed publiek. Ze raken aan diverse thema's die een rol spelen bij de beleving van de ziekte: de moment van de diagnose, zorgen over de toekomst, de blik van de samenleving, ...

We hopen dat deze bundel kan leiden tot **meer begrip**. Want **Tubereuze Sclerose Complex is voor elk van ons een moeilijke ziekte om uit te leggen aan de mensen rondom ons**. [Lees meer](#)

Onze leden krijgen de publicatie gratis toegestuurd van zodra ze gedrukt is. Wie interesse heeft om ze ook te ontvangen, laat het ons weten op betscvzw@outlook.be



Onderzoek naar TSC en slaap: deelnemers gezocht!

Onderzoekers in UZ Brussel willen het verband tussen Tubereuze Sclerose Complex en slaapproblemen beter begrijpen om deze problemen beter te kunnen aanpakken.

Heb je TSC en géén epilepsie, dan kan jij een bijdrage leveren aan dit onderzoek!

Alle info vind je [via deze link](#)



Grote dank voor alle Warme Acties t.v.v. be-TSC

Moerbeke-Waas sloot voor het tweede jaar op rij be-TSC in het hart, met een fuif en met een speelgoedverkoop in basisschool de Vlinderdreef. In het nieuwe Antwerpse provinciehuis werd voluit cake gegeten van de **Warmste Cake-mobiel** op donderdag 13 december.

En in Deurne waagden honderden mensen een warme sprong in het koude water ten voordele van al wie (mee)leeft met Tubereuze Sclerose Complex. De **Deurnese Ijsberen** zorgden voor alle tintelende duikers voor aanmoediging, cake, warme choco en jenever'kes. De sfeer zat er vier zondagen lang stevig in! Dank ook aan iedereen die de **Warmathon** liep voor be-TSC en alle plaatjes die voor ons werden aangevraagd!

be-TSC voerde zelf hand in hand met PUC bvba geslaagde actie voor **RaDiOrg, Rare Diseases Belgium**. Met GiveITaway werden duizenden oude gsm's, honderden meters kabel en tonnen ander oud IT materiaal omgezet naar de mooie som van zowat 10.000 € voor voor RaDiOrg, de stem iedereen met een zeldzame ziekte in België.

Houd onze website in het oog:

in de loop van de maand januari volgt bericht over de filmopnames van de DEA meeting en het TSC symposium van 19 en 20 oktober 2018 in Leuven.

Deze zullen gedeeld worden op ons YouTube-kanaal.



Wij hopen u drie à vier maal per jaar een nieuwsbrief te kunnen sturen. Het eerstvolgende nummer mag u naar alle waarschijnlijkheid verwachten in maart of april 2019. Input en suggesties altijd welkom op: info@betsc.be!

Copyright © 2019, be-TSC vzw

onze contactgegevens zijn:

be-TSC v.z.w.
Kapenbergstraat 42
2640 Mortsel

Wilt u de manier waarop u deze nieuwsbrief ontvangt laten aanpassen of wilt u zich uitschrijven?

Laat het ons weten op info@betsc.be

This email was sent to info@plazzo.be

[why did I get this?](#) [unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)

be-TSC vzw · Kapenbergstraat · 42 · MORTSEL 2640 · Belgium