



---

## Evoluties

---

**Binnenkort praten we bij in het Zwin!** Maar hier alvast een brief vol nieuwtjes. Wat is er sinds nieuwjaar gebeurd bij be-TSC? Onze website werd geüpdated, ons be-TSC you-tube-kanaal werd aangevuld en we zetten de eerste stappen voor een schoolbrochure. Sommigen onder jullie maakten al kennis met Els, die ons bij dit alles sinds kort ondersteunt.

be-TSC is al lang een enthousiaste partner van [TSCi, de internationale TSC koepelvereniging](#). Sinds de zomer van 2018 bekleed ik er de rol van co-voorzitter. Zo zit be-TSC op de eerste rij om de evoluties in kennis en kunde te volgen en dragen we bij aan een beter leven voor iedereen die met TSC leeft, waar ook ter wereld.

En kennen jullie [RaDiOrg, Rare Disease Belgium](#)? RaDiOrg is de stem van alle mensen met een zeldzame ziekte in België. Sinds februari ben ik daar aan de slag als coördinator, een geweldige en uitdagende job. RaDiOrg werkt keihard (mee) aan tal van initiatieven om de gemeenschappelijke problemen van alle zeldzame ziekten aan te pakken. Samen sterk!

Maar in deze nieuwsbrief ligt de focus natuurlijk op **Tubereuze Sclerose Complex, hier en nu, de rode draad tussen elk van ons**. We hopen dat jullie er wat aan hebben...

Veel leesplezier!

Eva

*voorzitter be-TSC*

---

be-TSC-dag

Knokke-Heist  
het Zwin  
12 mei



We trekken op avontuur met de identiteit van een vogel, strijken neer om gezellig samen te eten en ontdekken met een expert dit prachtige natuurgebied. Dit alles samen met anderen die (mee)leven met Tubereuze Sclerose Complex.

Noteer dus als de bliksem in je agenda: 12 mei be-TSC-dag! [Lees meer.](#)



### TSC-experts in beweging

---

**TANDeM**, een groot onderzoek naar TAND kan van start gaan met fondsen van de Koning Boudewijnstichting en TSA. De prijs voor dit onderzoek werd in aanwezigheid van prinses Astrid uitgereikt aan prof. Petrus de Vries en prof. Anna Jansen.

Verder verzamelden TSC-experts onlangs in Amsterdam en in Warschau om kennis over TSC vooruit te helpen.

[Lees meer](#)

---



## TSC in de kijker: Lindsay en Neal

---

Zowel Lindsays man Sébastien als haar zoontje Neal hebben TSC. Hun epilepsie is intussen onder controle, maar Neals gedrag en ontwikkeling baren nog heel wat kopzorgen. Gelukkig zoekt zijn school actief mee naar de juiste aanpak voor Neal.

Lees Lindsays [getuigenis](#).

---



## Lezing chronische rouw bij een kind met epilepsie

---

### 4 mei - Lichtervelde - gratis, inschrijven verplicht!

Wanneer je kind een ernstige vorm van epilepsie heeft is, wordt je als ouder regelmatig geconfronteerd met gevoelens van verdriet en wanhoop. Rouwspecialist prof. dr. em. **Manu Keirse** neemt je mee in de wereld van 'chronische rouw/levend verlies.' Een initiatief van [Steunpunt Kinderepilepsie](#). [Lees meer](#).

---



## Omgaan met TSC op school

---

Hoe ga je als leerkracht om met een kind met TSC? Be-TSC ontwerpt een nieuwe brochure om leerkrachten te informeren over de ziekte, met veel tips. Stichting Tuberoze Sclerose Nederland heeft al interesse getoond om mee te werken. Ook jij kan meewerken aan de brochure! [Lees meer](#).

---



## Bekijk de presentaties van de DEA meeting in Leuven

---

Afgelopen oktober mocht be-TSC de 2018 DEA meeting inrichten. Op zo'n meeting delen internationale TSC toppers hun kennis met Europese TSC-artsen. Tegelijk versterken ze hun onderling netwerk. Dat alles komt ten goede van betere zorg voor TSC patiënten in heel Europa. De focus lag op neurologie, EPISTOP en TAND (TSC-Associated Neuropsychiatric Disorders).

[Vind via deze link de presentaties \(ENGELSTALIG!\)](#)



## Een opgefriste website

---

“Sorry, het artikel dat u zoekt bestaat niet meer.” Heb jij ook zo'n hekel aan verouderde websites? Wij ook. Daarom hebben we onze webstek opgefrist: de medische informatie, de stand van het onderzoek, de bio's van onze medische adviseurs, de getuigenissen, alles is up-to-date. Hoe professioneler onze website, hoe beter we kunnen informeren en hoe meer mensen we bereiken.



Wij hopen u drie maal per jaar een nieuwsbrief te kunnen sturen. Het eerstvolgende nummer mag u verwachten in juni of juni 2019. Input en suggesties altijd welkom op: [info@betsc.be](mailto: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](mailto:info@betsc.be)

---

This email was sent to [info@plazzo.be](mailto:info@plazzo.be)  
[why did I get this?](#) [unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)

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