



Februari is zeldzame ziektenmaand. **28 februari zeldzame ziekte dag.** Hebben jullie de campagnebeelden van RaDiOrg al zien passeren? Met de slogan **Not a Unicorn. 500.000 mensen met een zeldzame ziekte bestaan écht**, voert de koepelvereniging voor mensen met een zeldzame ziekte in België campagne.

Ook **Tubereuze Sclerose Complex** hoort bij die grote groep zeldzame ziekten die zo onzichtbaar blijven in de maatschappij. **Aandacht is nochtans de eerste stap naar optimale zorg en omkadering.** Precies daarom voert RaDiOrg deze maand campagne om de aandacht te vergroten. Voor ons allemaal, want wij zijn géén eenhoorns. Wij bestaan écht.

Help méé om de zichtbaarheid van de zeldzame ziekten te vergroten!

Ontdek hier onder hoé!

be-TSC neemt na een stil jaar in maart een nieuwe start. **Op 16 maart houden we een eerste virtuele meeting.** Om te horen hoe het met jullie gaat en ervaringen van het voorbije jaar uit te wisselen. Maar ook om te horen wat jullie van be-TSC verwachten. En om te bekijken wat we dit jaar samen kunnen ondernemen. We willen in 2021 weer samen vooruit! Ben jij er ook bij voor onze eerste 'date', :-)?

Warme groeten
het be-TSC team



Doe zoals Tine Embrechts en maak de [Not a Unicorn campagne](#) zichtbaar!

Maak een campagnebord naar dit voorbeeld van Tine en post een foto van jou met je bord op jouw sociale media komend weekend.

Gebruik de hashtags **#notaunicorn**, **#rarediseaseday**, **#tubereuzesclerosecomplex**.

Zondag 28 februari is het D-Day, we hopen de sociale media te zien overlopen van mensen met deze borden!

De mooie campagne **R** met het hoorntje kan je vinden op de downloadpagina van RaDiOrg [via deze link](#). Of teken er gerust gewoon zélf een.



Gebruik de 'Not a Unicorn' Facebook kader

Je vindt de kader door te zoeken op Facebook onder '**Not a Unicorn**' of '**#notaunicorn**'. Er zijn al honderden anderen die de kader gebruiken, en zeker niet alleen mensen die zelf met een zeldzame aandoening geconfronteerd zijn.

We willen dat iedereen wéét: zeldzame ziekten bestaan écht en zijn talrijk. Met deze 'awareness' bij een groot publiek geven we beleidsmakers ook een duwtje om de problematiek van de zeldzame ziekten ter harte te nemen.



Corona en Tubereuze Sclerose Complex

Eerste onderzoek en ervaring geven aan dat mensen met Tubereuze Sclerose Complex gemiddeld geen erger risico lopen als ze besmet worden met COVID-19 dan de gemiddelde populatie. Ook het vaccin wordt veilig beschouwd en aangeraden. Lees alle feedback van onze medische adviseurs en meer [via deze link](#).



Dinsdag 16 maart - 18u00 tot 19u30

Met een ZOOM meeting willen we **op dinsdag 16 maart voor het eerst in lange tijd nog eens "samen" komen**. Op de agenda: luisteren naar hoe het met jullie gaat, ervaringen uitwisselen over het voorbije jaar, een update over het TANDem project, in kaart brengen wat jullie verwachten van be-TSC.

Op basis van jullie input kunnen we dan **plannen beginnen maken voor onze activiteiten in 2021**.

Wil je erbij zijn? Schrijf je in [via deze link](#). Je ontvangt enkele dagen vooraf een link om deel te nemen.

RARE DISEASE DAY®
RaDiOrg
I'M NOT A UNICORN
500.000 BELGEN MET EEN ZELDZAME ZIEKTE BESTAAN ECHT.
Ontdek hoe jij kan helpen!
RADIOORG.BE/NOTAUNICORN

Wij hopen u drie maal per jaar een nieuwsbrief te kunnen sturen. Input welkom op info@betsc.be.



Copyright © 2021, 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