



Nog 3 dagen om te delen hoe jij aan je diagnose kwam. Doe nog snel mee!

Al 837 Belgen deden mee aan de enquête over de weg naar een diagnose met een zeldzame ziekte, 27 daarvan zijn mensen met Tubereuze Sclerose Complex. Deel jij ook jouw ervaring of die van je kind? Het kan nog tot 15 juni en kost je ongeveer 20 minuutjes tijd.

[naar de Rare Barometer enquête over diagnostiek](#)

Als we de komende dagen voor TSC aan 60 antwoorden geraken, krijgen we van EURORDIS een mooie infografiek met de samenvatting van de bevindingen. Dat zal een sterk beeld geven van wat beter kan.

Vragen over je privacy bij het invullen van de bevraging? be-TSC krijgt van het Rare Barometer team énkél de geanonimiseerde synthese over diagnosestelling van Tubereuze Sclerose Complex in België.



Terugblik op een leuke dag in het Afrikamuseum - 24 april

Onze dag in het Afrikamuseum werd goed gesmaakt! De jam-sessie, gesprekken in fijn gezelschap, Afrikaans getint eten en de ontdekking van een wonderbaarlijk continent in de schitterend zalen... Ziehier een fotoverslag, **met dank aan onze huisfotograaf, Cindy Simons!** Er zitten ware pareltjes tussen.

naar de foto's van de be-TSC dag



Babbel uurtje in het teken van de TSC World Conference (juli 2022)

We houden een informeel online babbeluurtje **op 23 juni om 19u00**. Je kan er ook je vragen doorgeven voor de TSC World Conference. Eva neemt daar einde juli aan deel als vice-voorzitter van TSCi. Ontdek hier onder het programma. **Registreer je voor deelname aan het babbeluurtje en je ontvangt ten laatste één dag van tevoren de deelname link (ZOOM)**. Als je niet kan deelnemen, kan je wel je vragen voor de conferentie doorgeven in het registratie formulier.

Ja, ik registreer me voor het TSC babbeluurtje!

Ontdek [hier alles over de TSC World Conference](#).

Eva neemt je vragen mee naar Dallas en gaat op zoek naar de antwoorden!

TITLE SPONSOR  **Jazz Pharmaceuticals.**

hopefulrelentlessstrong

TOGETHER

2022 World TSC Conference

JULY 28–31, 2022 • DALLAS, TEXAS

PRESENTING SPONSOR 

CO-HOSTED BY



TSCI Tuberos Sclerosis Complex International



Copyright © 2022, 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