



Slotsessie 'Mind-the-gap', TSC project van de Koning Boudewijnstichting

Wat is echt belangrijk voor jou? Als moeder of vader van een kind met **TSC? Als patiënt? Of als broer of zus? Daar gaat het project 'Mind the Gap!' van de Koning Boudewijnstichting (KBS) over.** Het project nadert zijn eindfase. be-TSC vind het **écht, écht**, écht belangrijk dat we samen die eindmeet overschrijden. Doe daarom mee aan de eindsprint op [zaterdag 18](#)

november.

Waar staan we? 24 mensen in jullie situatie werden al uitgebreid bevraagd over hun ervaringen met TSC. Over waar zij dagelijks tegenaan lopen. Op welke vragen zij geen antwoorden krijgen. Hoe zij naar de toekomst kijken, enz. enz. Deze informatie werd gebundeld en omgezet naar onderzoeksvragen. Op 2 juni 2017 werd de bundel voorgelegd aan vertegenwoordigers van 6 Europese TSC-verenigingen, waaronder be-TSC. Na een dag vol boeiende discussies kwamen wij tot een lijst van onderzoeks- en andere prioriteiten. Het zijn stuk voor stuk agendapunten waarvan wij vinden dat ze écht belangrijk zijn voor ons.

De KBS heeft een gelijkaardige oefening gedaan met artsen, onderzoekers, TSC-experts, de farmaceutische industrie etc. Ook zij hebben een lijst met TSC-prioriteiten opgesteld.

Op zaterdag 18 november legt de KBS beide lijsten samen. Wij, patiënten, ouders en familieleden van patiënten krijgen de unieke kans om samen te zitten met artsen, onderzoekers, TSC-experts en mensen die wetenschappelijk onderzoek financieren. Samen zullen we tot een gezamenlijke reeks van onderzoeksvragen en andere prioriteiten komen. Zodat heel het TSC-veld, niet alleen in België, maar ook in de rest van de wereld, weet waar de TSC-noden werkelijk liggen, als je rekening houdt met de standpunten en ervaringen van alle mogelijke betrokkenen.

De KBS geeft ons een unieke kans om onze stem als patiënt en als familielid te laten horen. Laten we ze met beide handen grijpen! Iedereen is welkom om deel te nemen – wie voordien al heeft meegewerkt aan dit project, maar ook voor wie het de eerste keer is. Het belooft een pakkende, boeiende, leerrijke en heel positieve dag te worden. Met fijne mensen, die allemaal begaan zijn met TSC.

Na afloop nodigt be-TSC alle deelnemers die nog zin hebben uit om samen een

hapje te eten en wat na te praten.

Als je er graag bij bent, laat dan iets weten aan Annemie T'Seyen die bij de Koning Boudewijnstichting het project coördineert: tseyen.a@kbs-frb.be

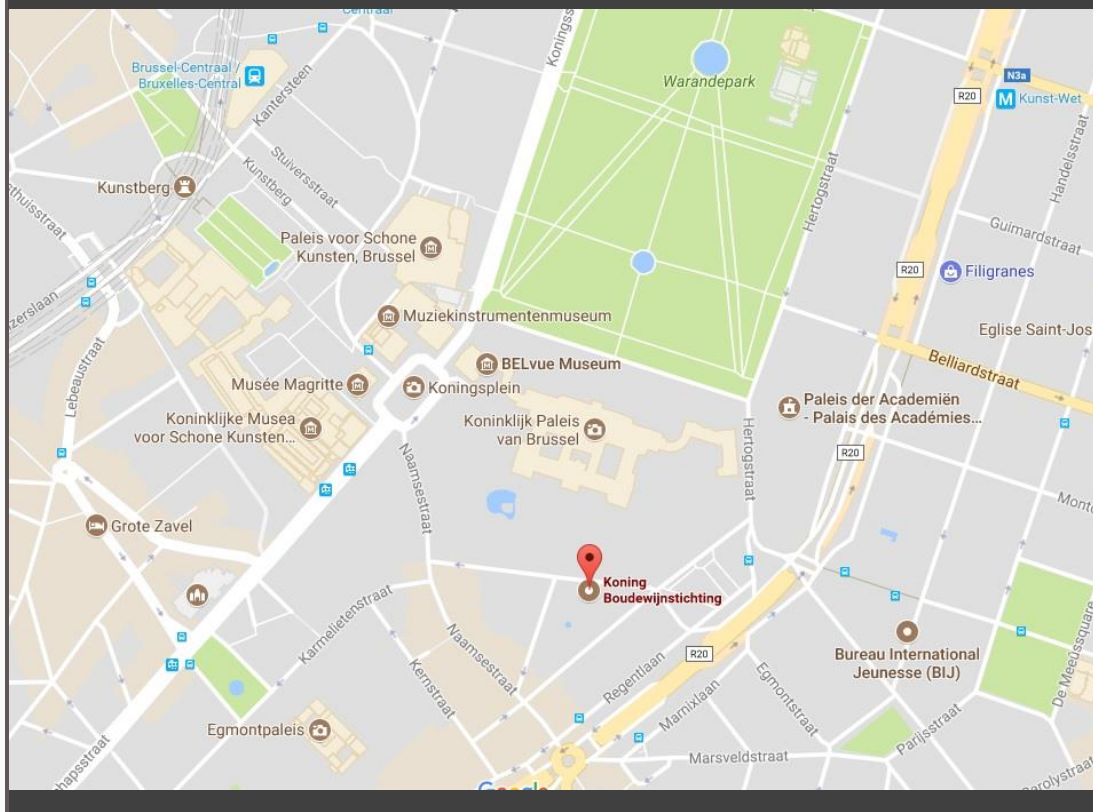
Alle verdere praktische informatie zal je dan persoonlijk toegestuurd worden.

Klik [HIER](#) voor achtergrondinformatie over het Mind-the-gap project.

Klik [HIER](#) voor communicatieflyer van de Koning Boudewijnstichting over het project.

Locatie?

[Koning Boudewijnstichting, Brederodestraat 21, 1000 Brussel](#)





Copyright © 2017, 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

MailChimp