



Woord vooraf

Het reis- en vakantie seizoen loopt stilaan op zijn einde... Weinig mensen sturen nog ansichtkaartjes naar huis van op reis, maar **de foto bovenaan deze nieuwsbrief**, die ik in augustus in mijn mailbox vond, kan voor mij doorgaan als **mijn favoriete vakantiekaartje** van de voorbije zomer! De foto toont Sylvie onder een wegwijzer naar **het Franse stadje Bourneville** en werd genomen door haar vader, Daniel. **Sylvie en Daniel hebben allebei de ziekte van Bourneville**, oftewel Tubereuze Sclerose Complex.

De ziekte werd eigenlijk niet naar het stadje genoemd, wel naar **Désiré-Magloire Bourneville**, een Franse arts die in 1880 de eerste was om ze te beschrijven, met name als een combinatie van epilepsie en een verstandelijke beperking. Pas later werd het verband gelegd met andere symptomen. En werd ook de grote variabiliteit van de ziekte duidelijker.

De Stichting Tubereuze Sclerose Nederland rijkt elke vijf jaar **een erepenning uit, genoemd naar deze grondlegger van de (h)erkenning van de ziekte**. Verder in dit artikel lees je wie afgelopen jaar **de Bourneville-prijs** in ontvangst mocht nemen als erkenning voor zijn baanbrekend onderzoekswerk.

We nodigen jullie in deze nieuwsbrief ook uit voor de **slotsessie van "Mind the Gap!", het TSC-project van de Koning Boudewijnstichting. Een project waarmee jij samen met TSC artsen en onderzoekers kan bepalen welke onderzoeksvraag voor TSC prioriteit moet zijn.**

Dit en nog veel meer in deze nieuwsbrief die hopelijk een mooie nazomer mag inluiden

voor ieder van jullie. En voor wie het van toepassing is: een goeie start in het nieuwe schooljaar!

Hartelijke groet

Eva

namens het be-TSC team



Doe mee aan de eindsprint van '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.

[Lees hier](#) alles over de slotmeeting.



Informatiekaartje over TSC ter grootte van een bankkaart

Dit handige kaartje is bedoeld om onbekenden snel en kort uit te leggen wat de achterliggende oorzaak is van het "anders zijn" van jouw kind.

Wil je rustig lezen wat er op het kaartje te lezen staat, volg dan [deze link](#).

Wil je graag een voorraad van deze kaartjes toegestuurd krijgen, stuur je naam en adres dan door naar info@betsc.be.



De Nederlandse Stichting Michelle financiert twee onderzoeksvoorstellen van Belgische TSC artsen

Het doel van [Stichting Michelle](#) is het wereldwijd bevorderen en het financieel steunen van wetenschappelijk onderzoek naar TSC. Dat doet ze al sinds haar oprichting in 1999. Ze formuleert haar missie kort en krachtig: "Een wereld zonder TSC". Dit jaar werden twee onderzoeksvoorstellen van Belgische artsen geselecteerd.

[Lees meer](#)



TSC-professional in de kijker: Mark Nellist, onderzoeker, Erasmus MC, Rotterdam

Mark Nellist kreeg in september 2016 tijdens het Lustrum symposium van de Stichting Tubereuze Sclerose Complex Nederland (STSN) **de Bourneville-prijs uitgereikt** als erkenning voor zijn jarenlang, gepassioneerde werk als wetenschappelijk onderzoeker in de klinische genetica. De relevantie van zijn onderzoek om de mechanismen van TSC te begrijpen is gigantisch. Neemt niet weg dat het voor een 'leek' enigszins moeilijk blijft om de inhoud ervan juist na te vertellen. In de hoop dat we zijn werk geen oneer aandoen, hierbij een bescheiden poging. [Lees meer](#)

In de volgende nieuwsbrief een portret van **Kari Luther Rosbeck**, CEO van TS Alliance en recent gelauwerd als **RARE Champion of Hope** door **Global Genes**, een van 's werelds grootste non-profit-organisaties voor Zeldzame Ziekten.



UZ Brussel streeft naar een vlottere toegankelijkheid voor haar TSC Patiënten.

De TSC Clinic UZ Brussel is een deel van het Referentiecentrum voor Zeldzame Ziekten en is zo verbonden met het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten.

De coördinator van het Referentiecentrum Zeldzame Ziekten, dhr. **Freddy Raymackers**, zal vanaf nu ook bereikbaar zijn voor de TSC patiënten, dit via de "hotline": **02 801 27 01** of via de email: TSC@uzbrussel.be.

Jullie kunnen bij hem terecht, 7/7 dagen voor dringende vragen, algemene inlichtingen, aanvragen voor afspraken, etc. Hij zal, zo nodig, de vragen bespreken met de bevoegde teamleden en jullie zo vlug mogelijk terug contacteren. In de toekomst kunnen jullie met hem kennismaken tijdens de multidisciplinaire consultaties



P-glas uit Tielen verzamelt 5270 € voor be-TSC!

Op een dag kwam er 'out of the blue' een telefoontje van een sympathiek klinkende stem uit de Kempen, "Dat ze een actie wilden ondernemen voor Tubereuze Sclerose Complex met hun bedrijf, [P-glas](#). En of we dat zagen zitten...?"

Welja! En óf we dat zagen zitten! Een dikke twee maanden later, mochten we niet alleen **een schitterende cheque** ontvangen maar kreeg Tubereuze Sclerose ook **heel wat persaandacht!**

[Lees hier meer.](#)

Heb je zin om je talenten in te zetten om be-TSC te versterken?

be-TSC zoekt vrijwilligers!

Zet mee je schouders onder het organiseren van lotgenotencontact & studiedagen; het schrijven van artikels; het verder ontwikkelen van website en nieuwsbrief; onze grafische vormgeving & het ontwikkelen van TSC-'gadgets'; fondsenwerving; het ontwikkelen van communicatiestrategieën met media en breed publiek; administratie; initiatieven voor de Warmste Week en andere;

Interesse? Bekijk het [overzicht van de mogelijkheden hier](#) en laat het ons weten info@betsc.be



TSC in de kijker: Actie-reactie met Flor

An (37) is mama van Emiel (het rustig voortkabbellende lagere school kind) en Flor (een vechter met vele uitdagingen op zijn levensweg). Zij vertelt over het leven met en opvoeden van een kind met TSC.

In dit stukje leer je Flor kennen in zijn onnavolgbare zoektocht naar actie&reactie. Niet alleen mama mag eraan geloven, maar ook honden, baby's en plasticen kiekens...

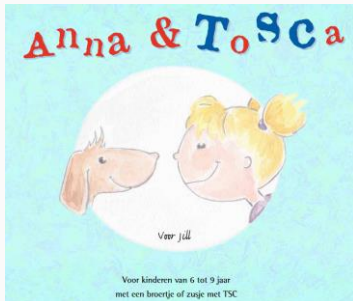
[Lees meer](#)



Nieuwe rubriek 'ondersteuning' op de website van be-TSC

In de [rubriek 'ondersteuning'](#) willen we je wegwijs maken in allerlei ondersteuningsmogelijkheden. We overlopen vormen van overheidssteun en introduceren diverse relevante organisaties en initiatieven die hulp en begeleiding bieden. De rubriek zal gaandeweg aangevuld

en uitgebreid worden. Feedback en suggesties zijn welkom!



Publicaties in de be-TSC shop

Anna en Tosca, een prentenboek voor zusjes en broertjes van iemand met TSC, is **nu ook in als een mooie gedrukte publicatie beschikbaar** voor 5 €, maar blijft daarnaast ook gratis downloadbaar.

Voor deze en alle andere publicaties, bezoek de be-TSC-shop [HIER](#).



Impressie van de gezellige be-TSC dag op zondag 14 mei in Mini-Europa, naar aanleiding van TSC Global Awareness Day, jaarlijks op 15 mei.



Wij hopen u drie maal per jaar een nieuwsbrief te kunnen sturen. Het eerstvolgende nummer mag u verwachten einde december 2017. Input en suggesties altijd welkom op: info@betsc.be!

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