

be-TSC-nieuwsflash

Mind-the-Gap! publicatie - oproep onderzoeksvorstellen naar TSC/TAND



Mind the Gap! multistakeholderonderzoek naar onderzoeksprioriteiten voor TSC : de resultaten!

Tussen juni 2016 en november 2017 organiseerde de Koning Boudewijnstichting een gefaseerde en diepgravende dialoog tussen alle actoren betrokken bij Tubereuze Sclerose Complex. Doel was om na te gaan welke onderzoeksvraag de grootste prioriteit heeft voor TSC als je rekening houdt met ieders standpunt. Ontdek de werkwijze en de uitkomst van het onderzoek in de publicatie die deze week verscheen.

De publicatie is beschikbaar in [Nederlands](#), in het [Frans](#) en in het [Engels](#). Hoe meer deze publicatie gelezen en gedeeld wordt, hoe groter haar relevantie zal zijn. be-TSC hoopt dat wat erin naar voren komt, richting zal geven aan toekomstig TSC-onderzoek wereldwijd.

Bijzondere dank gaat uit naar

- **prof. Anna Jansen**, UZ Brussel die het voorstel indiende om deze oefening in 'priority setting' toe te passen op Tubereuze Sclerose Complex,
- **Annemie T'Seyen** en **Bénédicte Gombault** van de Koning Boudewijnstichting die deze complexe dialoog tussen zoveel mensen in goede banen leidden en zich onderweg helemaal inleefden in gans het TSC verhaal,

- **Peter Raeymaekers** die zich na talloze interviews, stapels lectuur, doortastende analyses en meters verslaggeving zonder meer ook TSC expert mag noemen,
- **Alain Wouters** die zich met passie inzette om een proces vorm te geven waarin ieders stem met evenveel aandacht gehoord kon worden,
- **elk een die tijd en aandacht investeerde** om input en feedback te geven en die zo hielp om tot dit waardevolle resultaat te komen.

Call voor onderzoeksvorstellen naar TSC-gerelateerde neuro-psihiatrische aandoeningen

Uit de multistakeholder dialoog Mind-the-Gap! kwam TAND (TSC-Associated Neuro-Psychiatric Disorders) naar voren als het onderzoeksdomein waar de hoogste prioriteit aan wordt gegeven.

De Koning Boudewijnstichting lanceert nu in samenwerking met het Fonds Doctor & Mrs Charles Tournay-Dubuisson een oproep voor onderzoeksvorstellen rond dit thema.

Indienen van een voorstel kan tot 7 november 2018. De selectie wordt bekend gemaakt op Rare Disease Day 2019 (28 februari). Budget beschikbaar tot 600.000 €.

De onderzoeksvorstellen moeten erop gericht zijn

- de oorzaken en mechanismen beter te begrijpen die ten grondslag liggen aan TAND
- fundamentele ontdekkingen te vertalen naar en toe te passen op betere preventie, diagnoses, behandeling en zorg, met oog op betere levenskwaliteit voor patiënten én hun naasten.

Deze oproep staat open voor onderzoekers in universiteiten en onderzoekscentra in België én in het buitenland. Enkel voor non-profit organisaties. Interdisciplinariteit en internationale samenwerking worden sterk aangemoedigd.

Alle informatie is beschikbaar [via deze link](#).

[Het jaarverslag 2017 van be-TSC is hier beschikbaar.](#)



Copyright © 2018, 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