



voor wie meeleeft met  
Tubereuze Sclerose Complex



TITLE SPONSOR  NOVARTIS

EMPOWERING  
THE GLOBAL TSC  
COMMUNITY

PRESENTED BY  TSC NEDERLAND  
For Childhood Onset

---

### De klik met een onbekende

---

*“Als je twee onbekenden die leven met dezelfde zeldzame ziekte samen zet, wauw, dan lijkt je plots naar een verliefd koppel te kijken,”* hoorde ik onlangs iemand op een studiedag zeggen. B  etje overdreven misschien, maar we hebben allemaal al wel eens ervaren hoe je je onmiddellijk thuis kan voelen bij een volslagen onbekende die ook leeft met TSC. Je deelt onmiddellijk verhalen, wisselt tips uit en begrijpt zonder g  ne mekaars flauwe grappen.

**Een zeldzame ziekten doen iets met een mens. Niet alleen zit je met alle gezondheidszorgen, je moet ook keer op keer aan anderen uitleggen wat die vreemde aandoening eigenlijk is die je leven overhoop haalt.** Wie   cht naar je luistert op zo’n moment is vaak wat uit zijn lood geslagen. Je krijgt sympathiserende reacties maar echt begrepen voel je je daarom nog niet. En over de grond van je problemen kan je eigenlijk niet praten, hoe welwillend je gesprekspartner ook is. Je deelt nu eenmaal niet dezelfde ervaringen.

We hopen dat we met deze nieuwsbrief, met ons website, met het symposium op 20 oktober en met onze andere bijeenkomsten kunnen laten voelen dat jullie ni  t alleen zijn met jullie zorgen en ervaringen. Hier zijn we met v  e!

Weet ons te vinden als je met iets zit, via mail, via de Facebookgroep, door eens te bellen. Daar zijn we voor!

Hartelijke groet

Eva

*voorzitter be-TSC*

**Symposium over TAND:  
*TSC Associated Neuro-Psychiatric Disorders*  
en hun impact op levenskwaliteit**

**Zaterdag 20 oktober in UZ Leuven**

Schrijf je in vóór 15 oktober!

Hier vind je het programma: [agenda van be-TSC](#)



**TSC in de kijker : FERRE!**

Ferre is 9 maanden als ik hem voor de tweede keer zie met zijn mama, Laura (22). Een viertal maanden eerder bezocht ik hen in een moeilijke fase met veel epilepsie en ziekenhuisopnames. De mama en het baby'tje dat ik nu zie zijn een ander duo. Laura is een enthousiaste, hoopvolle mama die nu haar grootste vermoeidheid en zorgen achter zich heeft kunnen laten, [Lees meer](#)



**Leuven – 19 oktober 2018**  
i.s.m. E-TSC, STSN, UZ Brussel en UZ Leuven

**Voor TSC artsen en zorgprofessionals**

Unieke gelegenheid om kennis en ervaringen te delen met enkele internationaal gerenomeerde TSC experts.

FOCUS OP : neurologie, [EPISTOP](#) en TAND

(TSC-Associated Neuropsychiatric Disorders).

Leuven, 19 & 20 oktober. [ALLE INFO HIER](#)



### TSC World Conference - Dallas - 26-29 juli

Nooit gedacht dat we in het land van JR en de cowboys terecht zouden komen! En we waren niet alleen! 800 deelnemers uit 27 verschillende landen kwamen samen in Dallas, bijna allemaal mensen met TSC of met TSC in hun gezin. Het was een unieke belevenis om 4 dagen volledig ondergedompeld te worden in een TSC wereld.

[Lees meer](#)



### Leestip: rouwmomenten om je levende kind

Wat is omgaan met 'levend verlies'? Afscheid nemen van heel veel dingen die voor andere ouders vanzelfsprekend zijn. Wanneer aan het feit dat je leven nooit meer hetzelfde zal zijn en dat het leven van je kind niet loopt zoals je zou willen. Wie dit herkent, lees [hier een treffende tekst](#) gevonden op [Lotje&Co](#) voor mensen met een zorgintensief kind



### GivelTaway: Music for Life actie t.v.v. zeldzame ziekten

[GivelTaway](#) is een actie van **be-TSC** en **PUC bvba** voor [RaDiOrg, Rare Diseases Belgium](#).

Onder het motto '*zeldzame grondstoffen voor zeldzame ziekten*' vestigt de actie met het inzamelen van ICT materiaal aandacht op zeldzame ziekten, zoals **Tubereuze Sclerose Complex**. Gert De Schutter,

zaakvoerder van PUC, penningmeester van be-TSC en  
papa van Pepijn met TSC legt uit waarom. [Lees meer](#)



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](mailto:info@betsc.be)

This email was sent to [info@plazzo.be](mailto:info@plazzo.be)

[why did I get this?](#) [unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)

be-TSC vzw · Kapenbergstraat · 42 · MORTSEL 2640 · Belgium

