



TAND

Concentratiestoornissen, angsten, problemen met sociale interactie, agressie, slaapstoornissen, ... **al deze problemen vormen op zichzelf of in combinatie veel voorkomende symptomen van Tubereuze Sclerose Complex.** Ze laten zich samenvatten in de term 'TAND'. TAND, TSC-Associated Neuro-Psychiatric Disorders, zijn alle mogelijke TSC gerelateerde neuropsychiatrische aandoeningen.

Na het Mind-the-Gap!-onderzoek van de Koning Boudewijnstichting (KBS) weten we dat **dit thema de hoogste onderzoeksprioriteit is voor TSC.** Dat is zo volgens patiënten en ouders. Maar ook volgens nagenoeg het volledige spectrum TSC-professionals dat aan dit onderzoek meewerkte, van dermatologen, moleculair biologen en nefrologen tot de neurologen en de vertegenwoordigers van de industrie.

De KBS en het Fonds Tournay Dubuisson stellen nu tot 600.000 € beschikbaar voor een onderzoek om TAND beter te begrijpen en beter te leren aanpakken. Razend nieuwsgierig ben ik om te weten hoe dit onderzoek vorm zal krijgen en welke vragen het zal weten te beantwoorden. Heimelijk hoop ik dat het voor ons inmiddels 9 jarig wonder met TSC nog een verschil zal maken. Dat we hem nog een bocht zullen zien nemen naar meer zelfredzaamheid, betere slaap, minder crisisgedrag.

Reuzedankbaar ben ik ook. Dat dit onderzoek mogelijk wordt. Want **TAND beukt bij zovelen onder ons stevig in op ons dagelijks geluk, op de kans op dagelijkse 'gewonigheid'.**

Wie wil weten wat er nu al aan TAND onderzoek is uitgevoerd, kom alvast op 20 oktober naar Leuven voor een topper van een TSC & TAND symposium.

Hartelijke groet

Eva

voorzitter be-TSC



SAVE THE DATE : zaterdag 20 oktober 2018
UZ Leuven, i.s.m. UZ Brussel
Symposium over TSC, TAND en levenskwaliteit

Een dag met internationale topsprekers.
Over problemen met slaap, puberteit, concentratie, agressie, ...
Over wat dat doet met jou als patiënt, ouder, zorgverstreker.
Met handvatten voor een betere aanpak.

Lees er alles over in [de agenda van be-TSC](#)



DEA pitstop - neurologie, EPISTOP en TAND

be-TSC heeft de eer de 2018 DEA pitstop in te richten. De focus ligt dit jaar op neurologie, EPISTOP en TAND (TSC-Associated Neuropsychiatric Disorders). DEA staat voor "Dissemination of Expertise and Achievement". Doel is om Europese TSC-professionals te laten delen in de kennis van internationale TSC-toppers (artsen en onderzoekers) en zo het professionele TSC-netwerk te versterken. [Lees meer](#)



TSC in de kijker : 'gewoon' Marieke

Bieke, mama van Marieke, antwoordt op de vraag van een kennis "of met Marieke alles stabiel of zelfs gewoon *goed* is?". Weloverwogen woorden, met het woord goed cursief gedrukt. TSC-ouders letten net iets meer op hoe bijzonder "gewoon" wel kan zijn.

[Lees meer over het 'gewone leven' met Marieke](#)



AXI 2 AXI run 2018 ten voordele van be-TSC

Wil je weten hoe 9 AXI teams erin slaagden elk 84,39 te lopen op één dag en ons dan van onze sokken te blazen met een cheque van 8982,06 €: [lees het hier!](#)



Steunpunt Kinderepilepsie

Dit voorjaar ging het [Steunpunt Kinderepilepsie](#) van start, een initiatief van een aantal ouders van kinderen met medicatie-resistente epilepsie. Hun werk verdient na enkele maanden al alle lof met praatnamiddagen, een Eerst-Hulp-Bij-Epilepsie fiche, een [helder standpunt over cannabisolie](#) en een brussendag.



Gezocht: kandidaten voor onderzoek!

Twee Belgische universitaire TSC-centra zoeken deelnemers voor een onderzoek naar metabole afwijkingen bij TSC patiënten. Daarvoor willen ze bij TSC-patiënten tussen 12 en 65 jaar met een goede nierfunctie die geen everolimus nemen en bij mensen zonder TSC éénmalig stalen verzamelen van bloed en urine. [Lees meer](#)

TSC-dag op 6 mei in het Openluchtmuseum van Bokrijk.

Met een 50tal mensen van over heel het land beleefden we een heerlijke, zonnige dag. Wie graag wil nagenieten, of alsnog de sfeer wil opsnuiven, klik door naar [de foto's op onze website](#).



Bekijk hier het be-TSC jaarverslag 2017



Wij hopen u drie maal per jaar een nieuwsbrief te kunnen sturen. Het eerstvolgende nummer mag u verwachten in september 2018. Input en suggesties altijd welkom op: info@betsc.be!



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