



## Woord vooraf

---

*Time flies*, we zijn al einde maart... Onze eerste mijlpaal van het nieuwe jaar klopten we half februari af, toen de [Franstalige versie van de be-TSC-website](#) online ging! Onze eerste be-TSC-bijeenkomst, een wandeling in Tielrode, was klein en fijn. De volgende: een **familiedag in Mini-Europa** komt eraan... Die zal (bijna) samenvallen met de komende TSC Global Awareness Day (15 mei) en dat is natuurlijk niet toevallig.

We stuurden de voorbije maanden een **infopakketje "TSC en gedrag"** naar onze leden. Aan wie het niet ontving, de voorraad is nog niet uitgeput: [maak je snel lid](#) en jij krijgt het ook! Het pakketje bieden we u aan met dank aan onze Nederlandse zustervereniging, de STSN, die ook haar schouders zette onder een uitstekende nieuwe online informatiebron over TSC (zie verder in deze nieuwsbrief).

In deze nieuwsbrief ook aandacht voor andere zeldzame ziekten, naar aanleiding van de voorbije **Rare Disease Day** (28 februari). We laten Ingrid Jageneau, voorzitter van **RaDiOrg.be** uitleggen welke onze gedeelde belangen zijn.

We delen met jullie een bijzondere 'post' op onze Facebook-groep uit de afgelopen drie maanden en maken graag reclame voor de prachtige **voorstelling Ammor, van het Huispaleis**. Dit gezelschap reist tot in Japan met zijn unieke inclusieve belevingstheater, maar we mogen het tot trots van eigen bodem rekenen!

Veel leesplezier en graag tot 14 mei, als we mekaar treffen, kuierend van de Eiffeltoren

---

naar het Colosseum, in de schaduw van het enige echte Atomium, :-)

Eva

*namens het be-TSC team*



### Zondagnamiddag 14 mei

We nodigen we jullie uit om [Mini-Europa](#) te komen verkennen. Een leuke plek voor jong en oud. Maak er een ontspannende uitstap van en profiteer van de gelegenheid om anderen te leren kennen die leven met TSC. Alle info om je in te schrijven (**vóór 12 april!**) vind je [hier](#).



### Medische informatie in een duidelijke taal: Patiënteninformatie-tool

De Nederlandse Stichting Tubereuze Sclerose zette haar schouders onder deze [online informatiepagina](#). Alle facetten van de complexe ziekte die TSC is, worden er in een begrijpelijke taal uitgelegd. Het instrument is het resultaat van een samenwerking met de Patiëntenfederatie Nederland en de Federatie Medische specialisten (Ndl).



## Brochure TSC en gedrag, met dank aan de STSN

Uitdagend gedrag bij TSC, een thema waar u misschien helemaal niets mee heeft? Heel wat mensen met TSC leiden gelukkig inderdaad best wel "gewone" levens. Maar de ziekte gaat in veel gevallen wel degelijk met gedragsproblemen gepaard. En deze kunnen de **levenskwaliteit** van zowel de persoon met TSC als zijn omgeving zwaar hypothekeren.

Daarom zijn we immens blij met deze brochure. Ze wordt in de zomer ook digitaal beschikbaar. Tot dan kan ze gratis en in veelvoud aangevraagd worden, dus aarzel niet!

**Deel de brochure met vrienden, familie, scholen, zorginstellingen.** Ze kan het begrip van en voor Tubereuze Sclerose Complex vergroten bij de mensen rondom u.

Een ontroerende Facebook-post uit de afgelopen drie maanden. Sommige berichtjes zijn zo bijzonder dat we ze ook hier graag even delen. Met dank aan Cindy en Mariken.

An angel sat on a cloud  
And looked down on earth.  
She said: 'Lord, I would be so proud  
To go down to that world'.

But this world can be rough and mean  
For little angels from above.  
So, The Lord sent her down to me  
To hold and to love

She didn't make my dreams come true  
She didn't fit into a perfect life  
But she forces both me and you  
To dream bigger than the sky

And if one day the Lord calls  
And it's time to leave you  
I truly hope the world 's learned  
They need angels too





---

### Vrijwillige professional in de kijker: Ingrid Jageneau, voorzitter van RaDiOrg.be

---

Mensen die leiden aan een zeldzame ziekte (zoals TSC) zijn niet zeldzaam! Het gaat om 6 tot 8% van de bevolking. RaDiOrg is de Belgische koepel voor alle verenigingen van patiënten met zeldzame ziekten. Haar missie? Zorgen dat de stem van zeldzame ziekten wordt gehoord door beleidsmakers en politiek verantwoordelijken. De weg wijzen met heldere informatie. Ruchtbaarheid geven aan de activiteiten die er zijn voor mensen met zeldzame ziekten.

Aan ambitie geen gebrek, zeker niet bij de bevoegen en beslagen voorzitter, Ingrid Jageneau. [Lees het interview](#) en leer wat haar bezielt, om zich via RaDiOrg in te zetten voor de meer dan 6000 zeldzame ziekten bekend in België.

In de volgende nieuwsbrief een portret van dr. **Mark Nellist**, Nederlands onderzoeker klinische genetica, die in 2016 de Bourneville prijs toegekend kreeg door de STSN voor zijn toegewijd en baanbrekend TSC onderzoek.



---

### Ammor, belevingstheater van [Het Huispaleis](#)

---

Ammor is het verhaal van een cowboy en z'n paard die een beetje het noorden kwijt zijn. Ze vatten samen een zoektocht aan waarbij alle zintuigen geprikkeld worden. De voorstelling is gemaakt op maat van personen met een beperking, maar kinderen zonder beperking tot 6 jaar kunnen net zo goed genieten van deze wonderlijke voorstelling. Een kleine voorsmaak [hier](#).

---





## STSN: TSC Expertmeeting - Utrecht - 24 maart 2017

De Stichting Tubereuze Sclerose Nederland heeft een aardig palmares opgebouwd in het bijeenbrengen van artsen & onderzoekers werkzaam rond TSC. De jaarlijkse expertmeeting bracht dit jaar ruimt 40 man bij mekaar en leverde 6 uitstekende presentaties op gevolgd door een geanimeerd informeel informatie- en netwerkmoment. Een volledig verslag verschijnt binnenkort op de site, houd de blogrubriek onder [be-TSC in beweging](#) in het oog!



**Winterwandeling Tielrode - zondag 26 februari: vrolijke bende op de veerpont!**

## e-Health: wat zijn de voor- en nadelen van een gedeeld elektronisch dossier??

Een elektronisch patiëntendossier kan makkelijk gedeeld worden, maar wat zijn de risico's? En wat de opportuniteiten? Moet therapeutische exceptie behouden blijven? Wat met de persoonlijke notities van de arts die genoteerd staan in het patiëntendossier? ...

**Het Vlaams Patiëntenplatform** ontwikkelt een standpunt op basis van input van haar leden en oefent zo invloed uit op hoe het elektronisch patiëntendossier geïmplementeerd zal worden.

**Heb je interesse om hier meer over te weten of je stem te laten horen?** Neem dan deel aan één van de komende "**denkmomenten**". Meer info vind je [hier](#)!

# Vlaams Patiëntenplatform



Wij hopen u drie maal per jaar een nieuwsbrief te kunnen sturen. Het eerstvolgende nummer mag u verwachten einde augustus 2017. Input en suggesties altijd welkom op: [info@betss.be](mailto:info@betss.be)!

Copyright © 2016, 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@betss.be](mailto:info@betss.be)