



JAARVERSLAG



2016

be-TSC vzw

voor wie meeleeft met Tubereuze Sclerose Complex

*Kapenbergstraat 42
2640 Mortsel*

+32 (0)484 94 18 93
info@betsc.be

Website: <http://betsc.be>

Bankrekeningnummer: BE32 7370 4475 1702 - BTW-nummer: BE 0643.577.479
Ondernemingsnummer: 643.577.479

1. Algemene informatie over be-TSC	
1.1. Oprichting.....	1
1.2. Visie en missie.....	1
1.3. Maatschappelijke zetel en kantoren.....	1
1.4. be-TSC is lid.....	2
1.5. Lidmaatschap be-TSC.....	2
1.6. Bereik bij de doelgroep einde 2016.....	2
2. Kanalen voor ledencontact	
2.1. Facebook.....	3
2.2. Flyers.....	3
2.3. Website.....	3
2.4. Nieuwsbrief.....	4
2.5. Publicaties.....	4
2.6. Ledenactiviteiten.....	4
3. Ledenactiviteiten	
3.1. Activiteiten vóór 2016.....	5
3.2. Activiteiten 2016.....	5
4. Belangenbehartiging en expertise	
4.1. Zeldzame ziekte dag 2016.....	6
4.2. Opbouw expertise en expertisenetwerk.....	6
4.3. Andere vormen van belangenbehartiging.....	7
4.4. TSC in de media.....	8
4.5. Bekendheid via aanverwante organisaties.....	8
5. Bestuur en beheer van de organisatie	
5.1. Het bestuur.....	9
5.2. Beheer van de organisatie.....	9
5.3. Medische adviseurs.....	9
6. Financiering van de organisatie	
6.1. Stand van zaken.....	10
6.2. Blik op de toekomst.....	10

ORGANISATIE

1. ALGEMENE INFORMATIE OVER be-TSC

1.1. Oprichting

In december 2015 werd een vereniging opgericht voor patiënten met Tubereuze Sclerose Complex en hun familie, vrienden en al wie meeleeft met patiënt. De organisatie kreeg de naam "be-TSC".

De statuten zijn gepubliceerd in het Belgisch Staatsblad van 03/12/2015 onder het nummer *15169269*.

Het nationale ondernemingsnummer van de organisatie is 643.577.479.

De oprichtende leden zijn: Eva Schoeters, Gert De Schutter en Cindy Symons (Raad van Bestuur)
Medeoprichters zijn Kristoff Coolen en Evelien Dedapper.
Samen vormen ze de stemgerechtigden van de Algemene vergadering.

De feitelijke start van de vereniging naar de buitenwereld toe gebeurde op 1 januari 2016 met de lancering van de (Nederlandstalige) website, met een aankondiging op de Facebookgroep en met een mailing aan alle mensen die op dat ogenblik al in het mailingbestand zaten. Er werd opgeroepen aan allen om zich lid te maken.

1.2. Visie en missie

De missie van be-TSC wordt op de site als volgt verwoord: "be-TSC wil er zijn voor **iedereen die op een of andere manier met TSC te maken heeft**. We willen **informer**, **ondersteunen** en **verbinden**. We doen dat via een facebookgroep 'be-TSC / be-STB', maar ook via de website die basisinformatie over Tubereuze Sclerose Complex. We plaatsen regelmatig updates over onderzoek, publicaties en hopen in de toekomst ook te informeren over wetgeving, zorg en sociale voorzieningen.

We beantwoorden in de mate van het mogelijke alle vragen over TSC en aanverwante onderwerpen of verwijzen door naar beter geplaatste mensen of instanties.

Twee tot vier keer per jaar (afhankelijk van de mogelijkheden van onze vrijwilligers) versturen we een digitale nieuwsbrief aan onze leden.

Maar wat we vooral willen is in contact staan met wie daar vanuit een TSC-ervaring behoefte aan heeft. En dat kan met mailtjes en telefoontjes, maar niet in het minst, natuurlijk, door regelmatig samen te komen.

be-TSC werkt aan een **breder bekendheid van de ziekte in de samenleving**. Want erkenning krijgen voor datgene wat je leven tekent, maakt mensen weerbaarder. En het komt het begrip en de zorg ten goede.

We gaan ook voor een **beter bekendheid van TSC bij huisartsen, specialisten en de zorgsector** in het algemeen. Alleen door goede kennis van de aandoening kan een correcte diagnose snel gesteld worden, kan de preventieve opvolging beter georganiseerd worden en kunnen we erover waken dat behandelingen en ondersteuning conform de recentste ontwikkelingen in het TSC onderzoek verlopen.

be-TSC wordt gesteund door een sterk team medische adviseurs uit verschillende medische specialisaties (neurologie, nefrologie, dermatologie, genetica, UZ Brussel, UZ Leuven en UCL)."

1.3. Maatschappelijke zetel en kantoren

De maatschappelijke zetel is gevestigd op het volgende adres: Kapenbergstraat 42 - 2640 Mortsel.

ORGANISATIE

1.4. be-TSC is lid

be-TSC is aangesloten bij volgende relevante belangenorganisaties:

- **RaDiOrg.be**: de koepelverenigingen voor zeldzame ziekten in België
- **Vlaams Patiëntenplatform (VPP)**
- **E-TSC**: de koepel voor Europese TSC patiëntenorganisaties
- **TSCi**: de koepelvereniging voor TSC patiëntenorganisaties wereldwijd

be-TSC is opgenomen op de website van:

- **Orphanet**, the portal for Rare Diseases and Orphan Drugs
- **Trefpunt Zelfhulp**

1.5. Lidmaatschap be-TSC

Lidmaatschap van be-TSC is gratis.

Er is een invulformulier op de site waarmee mensen zich als lid kunnen aansluiten.

We behouden de mogelijkheid aan mensen om zich enkel in te schrijven op de nieuwsbrief en niet als lid.

Het onderscheid blijkt voor veel mensen evenwel niet duidelijk.

1.6. Bereik bij de doelgroep einde 2016

be-TSC telt 5 effectieve leden en 50 toegetreden leden.

De toegetreden leden bestaan einde 2016 uit 21 leden die zelf TSC hebben en/of ouder/voogd zijn van iemand met TSC. Verder zijn er 18 leden in de categorie "familie/vrienden/sympathisanten" en 11 leden uit de zorgsector die in deze hoedanigheid in contact komen met mensen met TSC.

be-TSC streeft naar een groter aantal toegetreden leden, in het bijzonder in de categorie patiënten en ouders/voogd. Het blijkt evenwel moeilijk, enerzijds om gekend te geraken bij mensen met TSC, anderzijds om mensen zover te krijgen dat ze effectief het formulier voor lidmaatschap op de site invullen. Mensen die actief zijn op de Facebook groep of die de digitale nieuwsbrief aankrijgen, zijn vaak in de veronderstelling dat ze lid zijn, zonder dat ze hier actief (via het formulier) de stap toe gezet hebben.

De Facebook groep blijkt buitengewoon belangrijk om mensen die (mee)leven met TSC te bereiken. Het kanaal laat toe een veel grotere groep dan enkel de leden te bereiken met informatie. Mensen benutten ook actief de mogelijkheid om onderling vragen en ervaringen uit te wisselen. Mensen op de Facebook groep zetten niet automatisch de stap om zich ook formeel lid te maken.

Bij het overlopen van formeel toegetreden leden van de vereniging en de leden van de Facebook groep blijkt dat we opgeteld zicht hebben op zo'n 60 mensen met Tubereuze Sclerose Complex in België. Tot dit cijfer komen we op basis van persoonlijk contact met de mensen en op basis van informatie die ze kenbaar maakten via de Facebookgroep. Het blijft een erg laag cijfer, wetende dat er wellicht een 1000-tal mensen met TSC zijn in België. Maar gaat al om bijna drie keer meer mensen dan de 21 toegetreden leden die in hun gezin (mee)leven met TSC.

2. Kanalen voor ledencontact

2.1. Facebookgroep

De Facebookgroep die al enkele jaren bestond vóór de oprichting van be-TSC (met dank aan An Godrie) groeide aan tot een groep van zo'n 160 personen (170 op 2 mei 2017). Er werd algemene informatie op gepost, vragen van individuën, bekendmakingen van symposia en activiteiten met gemeenschappelijk belang, enz.

Het is een erg levendige groep waar regelmatig nieuwe mensen bij komen.

2.2. Flyers

De flyers van de vereniging werden in februari 2016 verstuurd aan de TSC-patiënten van UZ Gent, UZ Brussel en UZ Leuven, samen met de aankondiging van de familiedag op 15 mei. Het is niet duidelijk in hoeverre UZ Antwerpen de flyers verdeelde aan zijn patiënten.

Gert De Schutter (penningmeester) schreef nagenoeg alle scholen in het buitengewoon onderwijs aan (per mail) om hen te vragen of ze leerlingen hadden/hadden gehad met TSC. Ingeval van een positief antwoord, werd de flyer via de school aan de desbetreffende leerling/ouders bezorgd. Dit leverde jammer genoeg niet erg veel 'hits' op.

In september was de Franstalige versie van de flyer klaar. Daarvan werden pakketjes verstuurd naar UCL/Saint-Luc, naar ULB/Erasmus, ULB/Reine Fabiola en CHR/Citadelle Luik.

Naar verluidt volgt UCL/Saint-Luc een 100tal patiënten met TSC. Zij zouden de flyer meekrijgen naarmate ze op consultatie komen. Het is niet duidelijk hoeveel flyers er op die manier al terecht zijn gekomen bij patiënten. De coördinatrice van de TSC-multidisciplinaire raadplegingen in UCL/Saint-Luc was in bevallingsrust op het ogenblik dat de flyers klaar waren, tot in het voorjaar van 2017.

2.3. Website

De website is op de homepage onderaan voorzien van een blog-ruimte waar regelmatig nieuwe artikels en aankondigingen verschijnen.

Dit is de 'top 5' van meest bezochte artikels op de website:

- | | | |
|-----------------------|-----------|-----------------------------|
| • Wat is TSC? | 2188 hits | gepubliceerd 1 januari 2016 |
| • Wie zijn we? | 1799 hits | gepubliceerd 1 januari 2016 |
| • Onderzoek | 1586 hits | gepubliceerd 1 januari 2016 |
| • Onze doelstellingen | 1536 hits | gepubliceerd 1 januari 2016 |
| • Medische adviseurs | 1449 hits | gepubliceerd 1 januari 2016 |

De algemene informatieve artikels scoren duidelijk het hoogst. Hoewel het grote aantal hits op de pagina "Wie zijn we?" wel een beetje verrassend is.

Bij de blogartikelen zien we volgende 'top 5':

- | | | |
|---|----------|-------------------------------|
| • TSC gezichten in de kijker: Tatiana en Inge | 982 hits | gepubliceerd 27 juli 2016 |
| • TSC professional in de kijker: prof.dr. Djalila Mekahli | 403 hits | gepubliceerd 22 augustus 2016 |
| • TSC professional in de kijker: prof.dr. Anna Jansen | 359 hits | gepubliceerd 4 april 2016 |
| • Verslag van de eerste be-TSC-dag op 15 mei | 345 hits | gepubliceerd 4 augustus 2016 |
| • Open brief van mama met een zorgenkindje | 315 hits | gepubliceerd 5 april 2016 |

Er staat een contactformulier op de site, maar dit werd nauwelijks gebruikt. Mensen zoeken in de eerste plaats contact via de Facebookgroep en in tweede instantie telefonisch. Sporadisch bereiken mensen ons via het mailadres info@betsc.be.

BE-TSC – INFORMEREN EN COMMUNICEREN MET LEDEN

2.4. Nieuwsbrief

Er werden drie digitale nieuwsbrieven verstuurd (april, augustus en december). Tussendoor verstuurd we ook nog enkele nieuwsflashes (vooral in functie van de aankondiging van symposia en praatcafé in oktober). Er zitten 493 adressen in onze mailinglijsten. 238 leden en sympathisanten en 255 professionals.

De nieuwsbrief werd opgemaakt in Mailchimp (gratis programma). Dit programma laat toe na te gaan in hoeverre hij geopend werd en in hoeverre doorgeklikt werd naar artikels (de artikels staan steeds als blogartikels op de website). Dit blijkt slechts heel beperkt te gebeuren.

2.5. Publicaties

Be-TSC beschikt nog niet over eigen publicaties. Dankzij de grote bereidwilligheid om kennis te delen van de Stichting Tubereuze Sclerose Nederland (STSN) kregen we een grote voorraad van hun publicaties om te verdelen aan onze leden. De publicaties werden ons gratis ter beschikking gesteld en worden verkocht aan de prijzen die de STSN zelf aanrekent aan haar leden.

Het gaat om:

- de brochure ‘Wat is Tubereuze Sclerose Complex?’
- Sterke portretten. Wij hebben TSC
- Het verhaal van dertig jaar onderzoek naar TSC. Van inzicht in oorzaken...
- TSC in de verschillende levensfasen. Uitleg en praktische adviezen bij psychologische en gedragsproblemen
- Tien dingen die ik van Kester heb geleerd
- Anna & Tosca (voorlopig enkel downloadbaar als pdf, gratis)

2.6. Ledenactiviteiten (zie hoofdstuk 3)

BE-TSC: LEDENACTIVITEITEN

3. Ledenactiviteiten

3.1. Activiteiten vóór 2016:

De huidige bestuursleden organiseerden reeds vóór de oprichting van de vzw op een informele manier twee bijeenkomsten:

- **Familiebijeenkomst Speelgoedmuseum Mechelen** - 23 november 2014, met de steun van het voormalige TSIV (Tubereuze Sclerose In Vlaanderen)
- **Familiebijeenkomst in de Schorre in Boom** op 15 mei 2015; naar aanleiding van TSC Global Awareness Day (een initiatief van TSCi); naar aanleiding van deze familiebijeenkomst werd ook een persmap verspreid, maar deze leidde niet tot persbelangstelling

3.2. Activiteiten 2016

- Global Awareness Day 2016:
be-TSC-dag in de Verbeke Foundation, Kemzeke. De dag bracht lezingen door twee van onze medische adviseurs (prof. Dr. Anna Jansen, UZ Brussel en prof. Dr. Liesbeth De Waele, UZ Leuven) en door het Expertiseteam TSC en gedrag uit Nederland; simultane activiteiten voor de kinderen (circus- en creaworkshops); 's middags een feestelijke bbq; na de middag een workshop geleid door het Nederlandse Expertiseteam TSC en gedrag; verder geleide rondwandelingen, poëtisch kapsalon en grime; springkasteel.
 Er kwamen 15 gezinnen met TSC naar de familiedag. Daarbij nog familie, vrienden en sympathisanten. Het totaal aantal inschrijvingen voor de bbq bedroeg bijna 100 personen. Het was een feestelijk eerste gebeuren voor de vereniging.

Op de FBgroep werden de "31 facts" over TSC gedurende de mei-maand gepost met vertaling naar Nederlands en Engels.

De facts verschenen ook op de blogrubriek van de website.

De internationale Global Awareness Day video stond heel de maand bovenaan op de homepage en werd ook verspreid via FB.

- Donderdag 20 oktober 2016
TSC-praatcafé in de lokalen van PUC bvba, Berchem
 Hoewel er slechts een klein groepje opdaagde, werd het een geslaagde avond.

BE-TSC: BELANGENBEHARTIGING EN EXPERTISE

4. Belangenbehartiging en expertise

4.1. Zeldzame ziekte dag 2016

- Zeldzame ziekte dag/Rare Disease Day 2016 viel op 29 februari. We brachten de dag onder de aandacht op onze **Facebook-groep**.
- Gert De Schutter (penningmeester be-TSC) nam deel aan de **ledenbijeenkomst van RaDiOrg.be** ter gelegenheid van Zeldzame Ziekte dag op 23 februari.
- Naar aanleiding van Rare Disease Day werd Eva Schoeters (voorzitter be-TSC) geïnterviewd op **Radio 1** (Bonus, zaterdag 27/2/2016) en op **Radio 2** (maandag 29/2/2016): <https://soundcloud.com/user-362778808>)

4.2. Opbouw expertise en expertise netwerk

- **7^{de} Epilepsiedag van de Epilepsie Liga**
20 februari, UZ Leuven
Eva Schoeters, voorzitter, neemt deel aan de dag met als thema “50 tinten epilepsie”. Er verscheen een verslag op de blog (website) en in de nieuwsbrief. Er werd van de deelname gebruik gemaakt om de vereniging voor te stellen aan de sprekers/artsen en de flyers uit te delen.
- **2015 TSC International Conference**
10 tot 12 september te Windsor (UK)
Meeting TSCi voorafgaande aan de conferentie
Ledenbijeenkomst E-TSC tijdens de conferentie
deelname door Eva Schoeters, als toekomstige voorzitter van be-TSC
de deelname gaf een hele sterke impuls om be-TSC uit te bouwen, leidde tot bijzonder waardevolle contacten, nieuwe kennis en ideeën om de vereniging kwaliteitsvol uit te bouwen.
- **Expertmeeting STSN**
Utrecht, 18 maart 2016
De STSN nodigde Eva Schoeters, voorzitter, uit om deel te nemen aan hun jaarlijkse expertmeeting. Deze meeting verzamelt onderzoekers, artsen en andere gespecialiseerde TSC zorgverstrekkers. Er waren een kleine 60 personen aanwezig. De door de Stichting Michelle gehonoreerde onderzoeksprojecten werden voorgesteld. De twee Nederlandse TSC expertisecentra (Utrecht en Rotterdam) stelden er hun werking voor. Er werden twee workshops gehouden, één met als thema “strategisch onderzoeksplan TSC”, de ander met als thema “samenwerking expertisecentra”. Doel van deze expertmeetings is het netwerk tussen elke professional die specialisatie heeft in TSC te versterken.
- **STSN Lustrum Symposium**
Rotterdam, 16 september
Deelname door Eva Schoeters, voorzitter.
Nederlandse onderzoekers en artsen en (als enige Belgische spreker) prof.dr. Anna Jansen (UZ Brussel) brengen verslag van recent onderzoek voor een volle aula. De Bournevilleprijs werd uitgereikt aan dr. Mark Nellist, medische genetica, Erasmus Medisch Centrum Rotterdam.
Het filmverslag is terug te vinden op de website van de STSN.
- **AIRG (Association pour l’information et la recherche sur les maladies rénales génétiques)**
10^{ième} journée annuelle d’AIRG
Louvain-la-Neuve, 9 oktober 2016
Eleni Evangelidi nam deel, ten persoonlijke titel (als patiënt) en in naam van be-TSC.
Prof.dr. Djalila Mekahli, UZ Leuven, met grote expertise in genetische nierziekten (in het bijzonder de polycystische nierziekte) en medisch adviseur voor be-TSC, was één van de gastsprekers.

BE-TSC: BELANGENBEHARTIGING EN EXPERTISE

- **2016 International TSC Research Conference: Navigating TSC. Science to therapies**
3-5 november 2016, Lissabon (Portugal)
De driedaagse internationale conferentie werd bijgewoond door Eva Schoeters, voorzitter, en Eleni Evangelidi, eerste Franstalige vrijwilliger voor de vereniging. Alle sprekers stelden recent onderzoek voor. Er stonden ook vier Belgische sprekers op het programma (Chloë Scheldeman, prof.dr. Anna Jansen, prof.dr. Djalila Mekahli, dr. Peter Janssens), waaronder drie medische adviseurs van be-TSC.

TSCi Workshops

2 november 2016, Lissabon (Portugal)

Eva Schoeters neemt deel aan de workshop “Improving Care”.

Eleni Evangelidi, onze eerste Franstalige vrijwilliger, neemt deel aan de workshop “Mentoring Patient Organizations”

Tuberous Sclerosis Complex International Family

6 november 2016, Lissabon (Portugal)

Eleni Evangelidi neemt deel aan deze dag vol lezingen op maat van families en patiënten.

Er volgden verslagen op de FB groep (Franstalig).

4.3. Andere vormen van belangenbehartiging

- **Project bij Koning Boudewijnstichting: Mind the gap! Multistakeholder dialoog voor het bepalen van prioriteiten in de medische onderzoeksagenda**
Prof.dr. Anna Jansen (UZ Brussel, medisch adviseur voor be-TSC) ging in op een projectoproep van de Koning Boudewijnstichting. Er werden thema's gezocht voor een pilootproject waarbij aan de hand van een multistakeholder dialoog tot prioritering in onderzoek wordt gekomen. Het projectvoorstel van prof.dr. Jansen om te werken rond Tubereuze Sclerose Complex wordt weerhouden. Om tot een echte multistakeholder dialoog te komen, is het essentieel dat ook patiënten, ouders van patiënten en vertegenwoordigers van patiënten worden betrokken. Daarom wordt ook be-TSC gevraagd deel te nemen.
De aftrap voor de samenwerking rond dit project wordt gegeven op een bijeenkomst in juni. Er volgen tal van interessante en intensieve uitwisselingen en vergaderingen.
Annemie T'Seyen, coördinator van het project bij de Koning Boudewijnstichting, gaat mee naar de TSC Conference in Lissabon in november. Het project wordt er samen met Eva Schoeters voorgesteld op de bijeenkomst van E-TSC. De vertegenwoordigers van de Europese TSC patiëntenorganisaties worden uitgenodigd om deel te nemen.
Via de Facebookgroep en de nieuwsbrief worden kandidaten gezocht om deel te nemen aan gesprekken in focusgroepen van patiënten en ouders van patiënten. De gesprekken met de focusgroepen worden gepland voor het voorjaar van 2017.
- **Forum van de Patiënt en de Mantelzorger**
24 september, Gent
Het forum is een initiatief van CM Ziekenzorg dat op 24 september wordt omgedoopt tot Samana en heel wat persbelangstelling genereert.
be-TSC neemt het initiatief om een stand te bemannen samen met Bindweefsel vzw. Beide organisaties zijn lid van RaDiOrg.be en vertegenwoordigen deze koepel dan ook tijdens de beurs. Charissa Frank, voorzitter van Bindweefsel vzw wordt op het Journaal van de VRT geïnterviewd en daardoor komend de banners van be-TSC en RaDiOrg in beeld.

BE-TSC: BELANGENBEHARTIGING EN EXPERTISE

4.4. TSC in de media

Eén van de doelstellingen van be-TSC is om een grotere bekendheid van de ziekte te genereren bij een breed publiek. Daarom streven naar aandacht voor Tubereuze Sclerose via de pers en andere media. Een overzicht van wat al verschenen is:

- *Davy Goossens loopt voor Lars* (Het Nieuwsblad - 20 oktober 2015)
- *Tatiana's lichaam zit vol tumoren* (Dag Allemaal - 19 mei 2015)
- *Epileptogenese een halt toeroepen: deelnemers gezocht* (Artsenkrant - 29 mei 2015)
Lutte contre l'épileptogénèse (Le Journal de Medecin - 29 mei 2015)
- *TSC op de radio n.a.v. Zeldzame Ziektendag* (27/2 Bonus, Radio 1 & 29/2, Radio 2 Antwerpen)
- *Ouders vragen aandacht voor infantiele spasmen* (VTM nieuws - vrijdag 9 december 2016, RTV nieuws 1 december 2016 en GVA digitaal 5 december 2016)

4.5. Bekendheid via aanverwante organisaties

De eerste moeilijkheid voor een patiëntenorganisatie voor een zeldzame ziekte is om de patiënten en zorgverstrekkers te vinden. Met de bedoeling bij het juiste doelpubliek onder de aandacht te komen, legden we contacten aanverwante organisaties en vroegen hen in hun communicatiekanalen (Facebook, nieuwsbrieven, ...) aandacht te besteden aan de oprichting van be-TSC.

Dit leverde het volgende op in 2016:

- **Vlaamse Vereniging voor Autisme (VVA):** een berichtje op de Facebook groep (30/01/2016)

 **Vlaamse Vereniging Autisme**
30 januari 2016 · 🌐

Be-TSC vzw is een pas opgerichte belangenvereniging voor mensen die (mee)leven met Tubereuze Sclerose Complex, ook wel bekend als de ziekte van Bourneville.
Tubereuze Sclerose Complex gaat in zo'n 50 % van de gevallen gepaard met een autisme spectrum stoornis.
Alle info: www.betsc.be



beTSC - vzw verenigd rond Tubereuze Sclerose Complex - beTSC - vzw verenigd rond Tubereuze...
We willen informeren, ondersteunen en verbinden. Maar we willen ook eenvoudigweg in contact staan met iedereen die daar vanuit een TSC-ervaring...
BETSC.BE

- **Het Raster**, thuisbegeleidingsdienst voor de doelgroep autisme (regio Antwerpen) artikeltje in de digitale nieuwsbrief van juni 2016.
- **Epikrant**, de nieuwsbrief van de leden van de Epilepsie Liga: een bladvullend en geïllustreerd artikel in de nieuwsbrief van het derde kwartaal van 2016.

BESTUUR EN BEHEER VAN DE ORGANISATIE

5. BESTUUR EN BEHEER VAN DE ORGANISATIE

5.1. Het bestuur

De Raad van Bestuur (RvB)

Dit orgaan is belast met het lopend bestuur van de organisatie en dit krachtens de bevoegdheden die werden gegeven door de statuten.

Voorzitter: Eva Schoeters

Secretaris: Cindy Symons

Penningmeester: Gert De Schutter

Algemene vergadering

De effectieve leden van de organisatie zijn de leden van de raad van bestuur (3) en de medeoprichters (2). Deze vijf effectieve leden hebben stemrecht tijdens de Algemene vergadering.

De medeoprichters zijn Kristoff Coolen en Evelien Dedapper.

Toegetreden leden

be-TSC telt 5 effectieve leden en 50 toegetreden leden. De toegetreden leden bestaan einde 2016 uit 21 leden die zelf TSC hebben en/of ouder/voogd zijn van iemand met TSC. Verder zijn er 18 leden in de categorie "familie/vrienden/sympathisanten" en 11 leden uit de zorgsector die in deze hoedanigheid in contact komen met mensen met TSC.

De toegetreden leden hebben geen stemrecht op de algemene vergadering.

5.2. Beheer van de organisatie

De activiteiten van be-TSC worden momenteel beheerd door de leden van de Raad van Bestuur en de medeoprichters.

- Coördinatie van externe adviseurs, PR & communicatie, ledenbeheer, website, nieuwsbrief, Facebook pagina, organisatie van activiteiten: Eva Schoeters
- Fondsenwerving, financieel beheer & praktische organisatie: Gert De Schutter
- Praktische ondersteuning & promotie: Kristoff Coolen
- Franstalige vertegenwoordiger: Eleni Evangelidi
- Verslaggeving & praktische ondersteuning: Cindy Symons
- Praktisch ondersteuning, advocacy & fondsenwerving: Evelien Dedapper

De website van be-TSC wordt onderhouden door Ferentis bvba. Die rubrieken die het frequentst worden gewijzigd (blog en agenda) worden door Eva Schoetes bijgehouden.

5.3. Medische adviseurs

be-TSC kon vanaf haar oprichting steunen op 4 medische adviseurs:

- prof.dr. Anna Jansen, kinderneurologe, UZ Brussel
- prof.dr. Liesbeth De Waele, kinderneurologe, UZ Leuven
- prof.dr. Djalila Mekahli, kindernefrologe, UZ Leuven
- dr. Peter Janssens, nefroloog, UZ Brussel

Daar kwamen in de loop van 2016 3 Franstalige adviseurs bij, allen verbonden aan UCL/St.-Luc:

- prof.dr. Valérie Dekeuleneer, dermatologe
- prof.dr. Yves Sznajer, geneticus
- prof.dr. Thien-Anh Ho, nefrologe

FINANCIERING VAN DE ORGANISATIE

6. FINANCIERING VAN DE ORGANISATIE

6.1. Stand van zaken

Be-TSC sloot 2016 af met een positief saldo van 16 012,76 €.

Dit is te danken een uiteenlopende zaken, onder meer:

- Financiële steun Novartis van de eerste be-TSC dag op 15 mei 2016 in Kemzeke
- Sponsoractie Move-to-serve (Davy Goossens)
- Individuele schenkingen
- Actie van een grootvader: n.a.v. groot feest voor 80st verjaardag werd aan de genodigden gevraagd be-TSC te steunen bij wijze van verjaardagscadeau
- Schenkingen van IT materiaal door Port of Antwerp, via PUC bvba ten gelde gemaakt, winst voor be-TSC
- Grant van de Koning Boudewijnstichting als tegemoetkoming voor de actieve medewerking aan het Mind-the-Gap project

De grootste uitgaven posten waren:

- de be-TSC dag van 15 mei
- de website (inclusief vertalingen)
- reiskosten en deelname International TSC Conference (Lissabon)

Tabel met voornaamste uitgaven en inkomsten in 2017:

KOSTEN VERLENGD BOEKJAAR 2015/16		OPBRENGSTEN VERLENGD BOEKJAAR 2015/16	
Algemene kosten	1102,09	Bedrijfsmecenaat	7960
Projecten activiteiten	5513,13	Particuliere Giften	12600,8
Financiële kosten	34,37	Opbrengsten uit activiteiten	505
Oprichtingskosten	181,5	Opbrengsten uit verkopen	5118,25
Website (tweetalig)	3208		
Verzekeringen	132,2		
	10171,29		26184,05
Het beschikbare bedrag op 31/12/2016 bedraagt 16012,76 €			

6.2. Blik op de toekomst

We sloten het jaar met een mooi positief saldo af. Het opbouwen van een goede reserve is belangrijk, gezien de uitdagingen die we voor de vereniging zien. De vooruitzichten voor 2017 zijn ook positief.

Om vooruit te blijven gaan, hopen we structurele bronnen van inkomsten te vinden. We willen mensen ook van harte oproepen om acties ten voordele van be-TSC op te zetten.

Om tot goede beslissingen te komen over de prioritering van de projecten die we aannemen, rekenen we op de inbreng van leden, de input via de Facebookgroep en niet in het minst de resultaten van het lopende onderzoek van de Koning Boudewijnstichting. De eindresultaten hiervan verwachten we in het najaar van 2017.

be-TSC wil hoe dan ook volgende uitdagingen blijvend opnemen

- Een direct, laagdrempelig en kwalitatief aanspreekpunt te zijn voor mensen die (mee)leven met Tubereuze Sclerose Complex.
- Lotgenoten in contact te brengen met elkaar.
- Mensen die (mee)leven met TSC ondersteunen en versterken door de verspreiding van kennis en informatie

FINANCIERING VAN DE ORGANISATIE

- De bekendheid van TSC te vergroten, bij artsen, andere professionele zorgverleners en het grote publiek. Grotere bekendheid, meer begrip, betere zorg!
- Door overleg met diverse partners en stakeholders de kwaliteit van de zorg voor TSC mee stimuleren
- Jaarlijkse Awareness Campagne rond infantiele spasmen organiseren

Omdat we na één jaar werking ondervinden dat dergelijke ambities de mogelijkheden van de schaarse vrijwilligers overstijgen, hoopt be-TSC op termijn te kunnen investeren in een deeltijdse werknemer (1/5, later misschien zelfs 2/5).

Dit lijkt een noodzakelijke stap om de werking van be-TSC op lange termijn te kunnen garanderen.

BEDANKT VOOR UW AANDACHT! 😊