



Winterwandeling Tielrode

JAARVERSLAG



2017

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 2017.....	2
2. Kanalen voor ledencontact	
2.1. Facebook.....	3
2.2. Flyers.....	3
2.3. Website.....	3
2.4. Nieuwsbrieven en nieuwsflashes.....	4
2.5. Publicaties.....	4
2.6. Individueel contact.....	5
2.7. Ledenactiviteiten (zie hoofdstuk 3).....	5
3. Ledenactiviteiten	
3.1. Activiteiten 2017.....	6
4. Belangenbehartiging en expertise	
4.1. Zeldzame ziekte dag 2017.....	7
4.2. Opbouw experttise en expertisenetwerk.....	7
4.3. Belangenbehartiging bij relevante actoren in het veld.....	8
4.4. TSC bij het grote publiek.....	9
5. Infantiele Spasmen Project	
5.1. Website en informatief filmpje.....	11
5.2. Bekendmaking via relevantie organisaties / instanties	11
6. Bestuur en beheer van de organisatie	
6.1. Het bestuur.....	13
6.2. Beheer van de organisatie.....	13
6.3. Medische adviseurs.....	13
7. Financiering van de organisatie	
7.1. Stand van zaken.....	14
7.2. Blik op de toekomst.....	14

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.

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 geeft. 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**
- **E-TSC**: de koepel voor Europese TSC patiëntenorganisaties
- **TSCi**: de koepelvereniging voor TSC patiëntenorganisaties wereldwijd

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 2017

be-TSC telt 5 effectieve leden en 64 toegetreden leden.

Van 36 toegetreden leden heeft minstens één gezinslid zelf TSC. In totaal gaat het bij die 36 gezinnen om minstens 49 individuele personen met TSC.

De overige leden zijn verdere familie, sympathisanten en mensen uit de zorgsector die 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.

De Facebook groep blijkt buitengewoon belangrijk om mensen die (mee)leven met TSC te bereiken. Een relevant deel van de Facebookgroepsleden is geen toegetreden lid van de vereniging.

Dat blijkt evenwel geen criterium om al dan niet actief te zijn op het forum of om onderling vragen en ervaringen uit te wisselen.

Bij het overlopen van formeel toegetreden leden van de vereniging en de leden van de Facebook groep blijkt dat we opgeteld zicht hebben op meer dan 70 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.

Franstalige leden van be-TSC

Franstalige leden aantrekken blijkt bijzonder moeilijk. Nochtans werd halverwege februari 2017 de Franstalige versie van de site gelanceerd. Er werd hierover herhaaldelijke communicatie gedaan aan artsen van Franstalige ziekenhuizen met TSC werking (Erasmus, Saint-Luc, CHU de Liège). UCL/Saint-Luc is bij monde van dr. Valérie Dekeuleneer, coördinator van de multidisciplinaire raadpleging van Saint-Luc, bijzonder enthousiast en deelt de flyers uit aan haar patiënten.

Einde 2017 tellen we officieel 3 Franstalige leden. Op de Facebookgroep gaat het om diezelfde drie mensen en nog een drietal méér. Aan het project van de Koning Boudewijnstichting namen Franstaligen deel die noch lid zijn van de Facebookgroep, noch van de vereniging.

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 190 personen (198 leden op 23 april 2018). Er werd algemene informatie op gepost, vragen van individuen, bekendmakingen van symposia en activiteiten met gemeenschappelijk belang, enz.

2.2. Flyers

De flyers worden voor zover we weten systematisch meegegeven aan nieuwe TSC patiënten in

- UZ Brussel
- UZ Gent (enkel via neuropediatrie, met name via dr. Helene Verhelst)
- UZ Leuven
- UZ Antwerpen (geen van onze leden geeft aan de vereniging te kennen via UZ Antwerpen, enkele leden zijn evenwel patiënt in UZ Antwerpen)
- UCL/Saint-Luc

In hoeverre de andere Franstalige ziekenhuizen waar ze naar werden verstuurd (ULB/Erasmé, ULB/Reine Fabiola en CHR/Citadelle Luik), ze ook uitdelen is onduidelijk. We kregen alleszins geen nieuwe leden via die weg.

2.3. Website

Half februari 2017 ging de Franstalige versie van de site online.

Bij gebrek aan tijd en know-how kunnen we niet melden hoe succesvol deze lancering geweest is, hoeveel hits, individuele bezoekers enz.

De website is op de homepage onderaan voorzien van een blog-ruimte waar regelmatig nieuwe artikels en aankondigingen verschenen. Op de Franstalige website werden evenwel minder nieuwe artikels toegevoegd dan op de Nederlandstalige.

In augustus 2017 werd een nieuwe rubriek toegevoegd op de site "Ondersteuning", met algemene uitleg over verhoogde kinderbijslag, ondersteuningsbudgetten, mantelzorg en andere zorgstelsels, andere algemene informatie over ondersteuning, info over specifieke hulp en ondersteuning.

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

- | | | |
|-------------------------|------------------------|----------------------------|
| • Wat is TSC? | 6241 hits (april 2018) | tgo 2188 hits, april 2017) |
| • Prof. dr. Anna Jansen | 3451 hits (april 2018) | |
| • Wie zijn we? | 2886 hits (april 2018) | idem april 2017 |
| • Onderzoek | 2572 hits (april 2018) | tgo 1586 hits, april 2017 |
| • Medische adviseurs | 2497 hits (april 2018) | tgo 1449 hits, april 2017 |

Het gaat om dezelfde top 5 als vorig jaar op één relevant verschil na: de biografie van prof. dr. Anna Jansen zat vorig jaar niet in deze top 5, de medische adviseurs tesamen wél. Dit is opvallend. Mogelijk is haar betrokkenheid als lid van het stuurcomité van het Mind-the-Gap!-project (Koning Boudewijnstichting) een gedeeltelijke verklaring.

Er staat een contactformulier op de site, maar dit werd nauwelijks gebruikt. Mensen zoeken in de eerste plaats contact via de Facebookgroep. Sporadisch via telefoon en verder rechtstreeks via het algemene mailadres info@betsec.be.

BE-TSC – INFORMEREN EN COMMUNICEREN MET LEDEN

2.4. Nieuwsbrieven en nieuwsflashes

Wanneer werd wat verstuurd?

januari 2017: nieuwsflash uitnodiging Winterwandeling Tielrode
 maart 2017: nieuwsflash uitnodiging focusgroep, Mind-the-Gap project, Koning Boudewijnstichting
[maart 2017: nieuwsbrief, jg.2, nr. 1](#)
 april 2017: nieuwsflash uitnodiging be-TSC dag 2017 in Mini-Europe Brussel
[augustus 2017: nieuwsbrief, jg. 2, nr. 2](#)
 oktober 2017: nieuwsflash uitnodiging consensusmeeting Mind-the-Gap! project, Koning Boudewijnstichting
 december 2017: nieuwsflash Infantiele Spasmen Campagne (1 – 7 december)
 december 2017: nieuwsflash met eindejaarswensen

Er werden **twee digitale nieuwsbrieven** verstuurd (maart en augustus).
 Er werden **drie nieuwsflashes gestuurd met een uitnodiging** voor een activiteit Winterwandeling, focusgroep Mind-the-Gap!, be-TSC-dag Mini-Europe, slotmeeting Mind-the-Gap!)
 Er werd **één nieuwsflash verstuurd volledig gewijd aan het Infantiele Spasmen Project**. Van deze nieuwsflash werd een aangepaste versie opgemaakt en verstuurd naar alle kinderopvangplaatsen in Vlaanderen.
 Er werd einde december **een nieuwsflash verstuurd met eindejaarswensen**.

De nieuwsbrief werd opgemaakt in Mailchimp (gratis programma).
 Dit programma laat toe na te gaan hoeveel doorgelinkt wordt, op welke artikels enz.

Aan wie werd wat verstuurd?

De nieuwsbrieven en nieuwsflashes worden verstuurd aan
 - 248 geadresseerden (non-professionals) *be-TSC mailing*
 - 214 geadresseerde professionals *TSC pro*
 - 24 geadresseerden in universitaire ziekenhuizen *be-TSC nieuwsbrief u.z.*
 De nieuwsflash gewijd aan infantiele spasmen werd daarnaast ook verstuurd aan Kind&Gezin.
 De aangepaste Infantiele Spasmen nieuwsflash werd verstuurd naar de adressen van meer dan 2.350 kinderopvangplaatsen in Vlaanderen.

2.5. Publicaties

Be-TSC beschikt niet over eigen publicaties.
 De publicaties van de Stichting Tubereuze Sclerose Nederland (STSN) zijn ons door hen gratis bezorgd en verkopen we aan de kostprijs die zij hanteren. Er worden erg weinig bestellingen geplaatst. 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)

Onze leden kregen begin 2017 allemaal de **brochure Gedragsproblemen bij Tubereuze Sclerose Complex** toegestuurd, bij wijze van nieuwjaarsattentie. Deze werd ons ook kosteloos ter beschikking gesteld door de STSN.

BE-TSC – INFORMEREN EN COMMUNICEREN MET LEDEN

Er werd een **informatief kaartje** ontwikkeld voor onze leden om in de portefeuille mee te nemen. Het dient om het 'andere gedrag' van een kind aan omstaanders te duiden en geeft heel korte informatie over Tubereuze Sclerose Complex met een verwijzing naar de website voor méér informatie.

 <p>voor wie meeleeft met Tubereuze Sclerose Complex</p> <p>www.betsc.be info@betsc.be +32 (0)484 94 18 93</p>	<p>Mijn kind heeft een zeldzame genetische aandoening, Tubereuze Sclerose Complex (TSC). Dit leidt tot de groei van tumoren op uiteenlopende organen (hersenen, nieren, ...).</p> <p>Veel mensen met TSC hebben te kampen met epilepsie, autisme, leerproblemen, emotionele en gedragsproblemen.</p> <p>Ik hoop dat je begrip wil opbrengen voor hem/haar? Dank je wel!</p> <p>Wil je meer weten over Tubereuze Sclerose Complex, ga dan naar www.betsc.be.</p> <p>Je kan met vragen ook terecht op info@betsc.be</p>
---	--

2.6. Individueel contact

Hoewel niet talrijk zijn er een aantal leden bij wie een soms intens individueel contact ontstaat, naar aanleiding van een hulpvraag of vraag om feedback. Vaak begint dit vanuit een vraag gepost op de facebookgroep, die gaandeweg via persoonlijk contact verder wordt uitgediept.

Hoewel tijdsintensief en telkens maar gericht op één persoon of gezin, schuilt precies in deze contacten een grote waarde van be-TSC die uniek is en complementair ten opzichte van het contact dat mensen hebben met andere hulpverleners, artsen of zelfs de ondersteuning van het eigen netwerk (familie en vrienden).

2.7. Ledenactiviteiten (zie hoofdstuk 3)

BE-TSC: LEDENACTIVITEITEN

3. Ledenactiviteiten

3.1. Activiteiten in 2017:

- **Winterwandeling Tielrode**, 26 februari 2017
- **Groepsgesprek Focusgroep, Mind-the-Gap!-project van de Koning Boudewijnstichting**, te Berchem, p/a PUC bvba op 20 maart 2017
- **be-TSC-dag Mini-Europa**, Brussel, 14 mei 2017
- **Focusgesprek met Europese verenigingen voor TSC**, in het kader van het Mind-the-Gap! Project van Koning Boudewijnstichting, Brussel, 2 juni 2017
- **TSC café**, Edelrot, Gent, 26 oktober 2017
- **Slotmeeting Mind-the-Gap! project van de Koning Boudewijnstichting**, Brussel, 18 november 2017



BE-TSC: BELANGENBEHARTIGING EN EXPERTISE

4. Belangenbehartiging en expertise

4.1. Zeldzame ziekte dag 2017

- In de **nieuwsflash van januari** met de uitnodiging voor de Winterwandeling en voor de Focusgroep (Mind-the-Gap!) voegden we onderaan campagneinfo toe over Rare Disease Day.
- Rare Disease Day 2017 viel op dinsdag 28 februari. We brachten de dag onder de aandacht op onze **Facebook-groep**.
- In de **nieuwsbrief van maart 2017** vestigde het campagne beeld in de header en een interview met Ingrid Jageneau, voorzitter van RaDiOrg (Rare Diseases Organisation) aandacht op het thema van de zeldzame ziekten.

4.2. Opbouw expertise en expertise netwerk

- **Expertmeeting STSN**
Utrecht, 24 maart 2017
De STSN nodigt Eva Schoeters, voorzitter, uit om deel te nemen aan hun jaarlijkse expertmeeting. Deze meeting verzamelt onderzoekers, artsen en andere gespecialiseerde TSC zorgverstrekkers. De door de Stichting Michelle gehonoreerde onderzoeksprojecten worden voorgesteld. Doel van deze expertmeetings is het netwerk tussen elke professional die specialisatie heeft in TSC te versterken. Het gaat om vooral Nederlandse, maar ook een deel Belgische specialisten.
 - **2017 International Research Conference on TSC and LAM**
22-24 juni 2017, Washington DC
TSCi meeting
Ledenbijeenkomst E-TSC
deelname door Eleni Evangelidi, Franstalige vrijwilliger voor be-TSC
 - **AIRG (Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques)**
11ième journée annuelle d'AIRG
Louvain-la-Neuve, 15 oktober 2017
Eleni Evangelidi nam deel, ten persoonlijke titel (als patiënt) en in naam van be-TSC.
 - **Deelname aan DEA pitstop in Boedapest**
DEA staat voor Dissemination of Expertise and Achievement. De DEA pitstops richten zich op artsen vanover heel Europa die via de nationale TSC verenigingen worden uitgenodigd om deel te nemen aan deze TSC bijscholingen. Leidende experts in één of meer deelgebieden van de zorg voor TSC delen tijdens deze DEA pitstops hun kennis en ervaring alsook informatie over recente onderzoeken. Casussen worden in groep besproken.
De DEA in Boedapest op 2 december 2017 richtte zich op Neurologie, Nefrologie met ook een teleconference bijdrage over TAND van prof. Petrus de Vries.
be-TSC verspreidde de uitnodiging om deel te nemen aan alle ons bekende TSC zorgverleners van de universitaire ziekenhuizen van België.
Namen deel op kosten van be-TSC namens België:
- dr. Anne Monier, neuropediater, Erasmus ziekenhuis Brussel
- Sara Baré, sociaal verpleegkundige, UZ Brussel
- Eva Schoeters, voorzitter be-TSC
- In de zijlijn van de DEA pitstop vond ook de **Algemene Vergadering van E-TSC** plaats. Tijdens deze bijeenkomst werden ook een aantal informatieve presentaties gehouden door de Russische TSC vereniging, door Eurordis, door be-TSC zelf (over Mind-the-Gap!).

BE-TSC: BELANGENBEHARTIGING EN EXPERTISE

- **Deelname opleiding Social Media for Patient Organizations – op uitnodiging van Novartis**
Op uitnodiging van Novartis nam Eva Schoeters als enige uit België deel aan een internationale opleiding social media voor patiëntenorganisaties. Initiatiefnemer was Novartis, de sessies werden geleid door 3Monkeys/Zeno uit Londen. Het betrof twee tweedaagse opleidingsdagen in Milaan en drie webinars. De opleiding was een eye-opener, interessant en stimulerend. Door het gebrek aan vrijwilligers en de overvloed aan uitdagingen binnen de organisatie, is het evenwel moeilijk al wat tijdens de opleiding aan bod kwam ook te implementeren.

4.3. Belangenbehartiging bij relevante actoren in het veld

- **Project bij Koning Boudewijnstichting: Mind the gap! Multistakeholder dialoog voor het bepalen van prioriteiten in de medische onderzoeksagenda**
Eva Schoeters maakte deel uit van het stuurcomité van het project. De andere leden waren Alain Wouters (procescoördinator), Peter Raeymaekers (inhoudelijk coördinator), Annemie T'Seyen en Bénédicte Gombault (coördinatoren bij de KBS) en prof.Dr. Anna Jansen, UZ Brussel, die TSC voorstelde voor dit pilootproject.
De stuurgroep werkte intensief samen aan dit itineratief proces waarbij met zorg een brede groep van stakeholders werd betrokken. Behalve tal van werkvergaderingen waren er ook de bijzonder vruchtbare gespreks- en rondetafelmomenten met patiënten, families, voorzitters van andere Europese TSC verenigingen en een geslaagde slotmeeting met representatieve vertegenwoordigers van alle belanghebbenden samen.
Een [eerste voorlopig resultaat](#) kon al bekend gemaakt worden begin 2018. Verdere verspreiding van de volledige onderzoeksresultaten volgt in de loop van 2018.
- **RaDiOrg en het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten**
Als vrijwilliger voor RaDiOrg, Rare Diseases Organisation Belgium, neemt Eva Schoeters onder andere deel aan de vergaderingen van het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten. Daarbij ligt de focus uiteraard niet op het vertegenwoordigen van TSC maar wel op de gemeenschappelijke belangen van alle mensen met een zeldzame ziekte in België.
RaDiOrg verdedigt zo onder meer het belang van de European Reference Networks en van de ontwikkeling van Expertisecentra voor Zeldzame Ziekten.
- Inzake het bekendmaken van onze werking bij **andere organisaties en instanties** concentreerden we ons dit jaar vooral op het thema van de infantiele spasmen. Alle info daarover vindt u onder hfdst. 5.

BE-TSC: BELANGENBEHARTIGING EN EXPERTISE

4.4. TSC bij het grote publiek

Eén van de doelstellingen van be-TSC is om een grotere bekendheid van de ziekte te genereren bij een breed publiek. Daarom waren we ook bijzonder blij met twee acties van onze leden voor be-TSC in het kader van **Music for Life**:

- **Snoep- en confituurverkoop** door Evelien Dedapper en Hedwige Maerschallck, respectievelijk mama en oma van Lars, met TSC. De actie bracht niet alleen een hele mooie som geld op (1200 €), maar genereerde ook aandacht, bekendheid en begrip!
- **Tweedehands speelgoedbeurs, Vlinderkoor, Koekenbak en chocoladeverkoop in school de Vlinderdreef, Moerbeke Waas**, op initiatief van Isabelle Van Kwikkelberghe, mama van Arne met TSC. Dit bracht niet alleen een prachtige som geld (1640 €) op, maar leverde ook veel medeleven, sympathie en begrip op bij de kinderen in de Vlinderdreef, de schooljuffen en heel wat anderen in Moerbeke-Waas.



Isabelle en Evelien kregen allebei de be-TSC-dank-plakket 'Jij bent GOUD waard voor wie meeleeft met Tubereuze Sclerose Complex'

Om een breed publiek te sensibiliseren, proberen we ook via de **pers en andere media** aandacht voor Tubereuze Sclerose te genereren. Wat verscheen in 2017:

- Naar aanleiding van de **actie van P-glas in Tielen om geld in te zamelen voor be-TSC vzw**, verschenen verschillende artikels in de lokale media, onder meer in de gedrukte versie van de *Gazet van Antwerpen* van 10 en 11 juni. Alle artikeltjes terug te vinden [op de website](#). Er kwam ook een [reportage op RTV](#) van deze buitengewoon sympathieke actie.
- *Gezinnen informeren en steunen elkaar*, Samana, juni 2017.
- be-TSC en Tubereuze Sclerose Complex kwamen in de lokale pers onder de aandacht na de officiële start van het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten - december 2017 (*Nieuwsblad – Gazet van Antwerpen*)
- Poging om advertentieruimte te winnen in de *Standaard* met de *Standaard Solidariteitsprijs*. Er werd een ontwerp ingediend, maar jammer genoeg niet weerhouden.



HOERA, DE TUMOR IS GOEDAARDIG!

MAAR TOCH GEEN REDEN
TOT JUICHEN...?

Niet als de tumor het gevolg is van het *Tubereuze Sclerose Complex*. Een ongeneeslijke ziekte die een leven lang tumoren kan veroorzaken op zowat elk orgaan in je lichaam. Potentieel levensbedreigend. Een ziekte die je waarschijnlijk ook opzadelt met epilepsie, een grote kans geeft op autisme, mentale retardatie, motorische beperkingen,... Na diagnose bij een baby kan niemand voorspellen of je kind in staat zal zijn een zelfstandig leven te leiden. En op dit levenstraject stuit je continu op onbegrip en tekorten in de zorg.



STEUN BE-TSC. WIJ GAAN VOOR
GROTERE BEKENDHEID, MEER BEGRIP,
BETERE ZORG.

INFORMEER JE OP BETSC.BE

5. Infantiele Spasmen Project



De motivatie voor dit project? Om de impact van Tubereuze Sclerose Complex voor elke patiënt zo klein mogelijk te houden, zijn een snelle diagnose, correcte opvolging en accurate behandeling cruciaal. Een veel voorkomend eerste symptoom van de ziekte zijn infantiele spasmen, een onopvallende maar mogelijk

catastrofale vorm van epilepsie.

TSC is slechts één van de mogelijke oorzaken van infantiele spasmen. Daarom lanceerde be-TSC de bewustmakingscampagne voor infantiele spasmen met een eigen logo en een eigen website.

5.1. Website met informatief filmpje

- Tussen augustus en oktober 2017 werd een informatief filmpje ontwikkeld over infantiele spasmen. Dit vormde vervolgens als het ware de 'centerpiece' van een website over infantiele spasmen.
Website en filmpje waren klaar voor het grote publiek eind november 2017.
- Via onze eigen nieuwsbrief, Facebook en intensieve mailings naar opleidingen verpleegkunde, Kind&Gezin en de Epilepsie Liga, maakten we de campagne en het thema bekend. Dit was een moeizaam proces maar het leverde resultaat op we hopen erop voort te bouwen.
- Er werd een aangepaste nieuwsbrief door be-TSC verstuurd naar meer dan 2350 adressen van kinderopvangplaatsen in Vlaanderen.

5.2. Bekendmaking via relevante organisaties / instanties:

- Via de Epikrant van de Epilepsie Liga
Infantiele Spasmen – Awareness Week 1-7 december, in de Epikrant, jaargang 34, nummer 4/2017.
- Via de [nieuwsbrief van Kind&Gezin, december 2018](#)

Inspraaktool voor kinderopvang en schoolspeelplaatsen

Heb je plannen om jouw IBO of kinderopvang groener, speelser en avontuurlijker te maken? De Pic2school is een inspraaktool die kinderen, ouders en begeleiders helpt om hun speelruimte mee te ontwerpen. Je kan de Pic2school helemaal naar jouw hand zetten, op maat van jouw project. Er is nu ook een beknopte handleiding die houvast biedt doorheen het proces.
Download de Pic2school op de website van Kind en Samenleving

top

Campagne herkennen infantiele spasmen

Spasmen die voorkomen bij kinderen onder de 2 jaar, worden vaak niet herkend als een mogelijk teken van ernstige epileptische activiteit. Als ze onbehandeld blijven, kunnen ze grote gevolgen hebben. Daarom start be-TSC vzw een campagne, zowel voor ouders, professionele zorgverstrekkers als voor de kinderopvang. Op deze website vind je meer info en kan je een filmpje bekijken.

top

Opleidingen en infosessies

- **Save the date: 24 april 2018 - Conferentie Jong in de buurt**

Op 24 april 2018 organiseert Kind en Gezin, samen met de VVSG en gaststad Mechelen, de conferentie 'Jong in de buurt' met boeiende lezingen, inspirerende praktijken en ruimte voor dialoog. Het belooft een dag vol inspiratie te worden om samen aan de slag te gaan rond een sterk lokaal gezinsbeleid waar gezinnen en kinderen beter van worden.
Meer info en inschrijven

BE-TSC: BELANGENBEHARTIGING EN EXPERTISE

- Lezing bij Sint-Norbertusinstituut voor verpleegkunde, Rooienberg, Duffel, over infantiele spasmen, bij verpleegkundigen in opleiding
- Lezing over infantiele spasmen, bij Vives, Brugge, in de opleiding pediatriesch verpleegkundigen
- Tal van opleidingen verpleegkunde deelden informatie over infantiele spasmen in de campagneweek van 1 tot 7 december 2017 via nieuwsbrieven en Facebookpagina's. Er werden contacten gelegd voor lezingen en lessen over het thema in de toekomst.

BESTUUR EN BEHEER VAN DE ORGANISATIE

6. BESTUUR EN BEHEER VAN DE ORGANISATIE

6.1. 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 64 toegetreden leden. De toegetreden leden hebben geen stemrecht op de algemene vergadering.

6.2. 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.

6.3. Medische adviseurs

be-TSC kon vanaf haar oprichting steunen op 6 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
- prof.dr. Valérie Dekeuleneer, dermatologe, UCL/Saint-Luc
- prof.dr. Yves Sznajer, geneticus, UCL/Saint-Luc

Prof.dr. Thien-Anh Ho, nefrologe, verliet UCL/Saint-Luc en bleef vervolgens ook niet langer medisch adviseur voor be-TSC.

FINANCIERING VAN DE ORGANISATIE

7. FINANCIERING VAN DE ORGANISATIE

7.1. Stand van zaken

be-TSC sloot 2017 af met een positief saldo van 27.721,71 €.

Dit is te danken een uiteenlopende zaken, onder meer:

- Financiële steun Novartis voor filmpje Infantiele Spasmen Project (3000 €)
- Actie van P-Glas (Tielen) ten voordele van be-TSC (5.270 €)
- Individuele schenkingen
- Music for Life-acties van twee van onze leden, Isabelle van Kwikkelberghe/school de Vlinderdreef (1.640 €) en Evelien Dedapper (1.200 €)
- Bedrijfsmecenaat (10.890 €)

De grootste uitgaven posten waren:

- Infantiele Spasmen filmpje
- Deelname aan de International Research Conference on TSC and LAM
- De be-TSC dag in Mini-Europa

Tabel met voornaamste uitgaven en inkomsten in 2017:

KOSTEN BOEKJAAR 2017		OPBRENGSTEN BOEKJAAR 2017	
Algemene kosten	5730,21	Bedrijfsmecenaat	10890
Projecten activiteiten	580,3	Particuliere Giften	5259,9
Financiële kosten	24	Opbrengsten uit activiteiten	86
Infantiele spasmen	1487	Opbrengsten uit verkopen	3697,5
Website (tweetalig)	138		
Verzekeringen	132,2		
	8091,71		19933,4
Het beschikbare bedrag op 31/12/2017 bedraagt 27.721,71 €			

7.2. 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.

be-TSC wil 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
- 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

FINANCIERING VAN DE ORGANISATIE

De grootste ambitie voor 2018 betreft de doelstelling om te informeren en te sensibiliseren over TSC Associated Neuropsychiatric Disorders (TAND). Daartoe zal een tweedaags symposium worden georganiseerd: om particulieren die leven met TSC en professionals die werken met mensen met TSC te informeren en te sensibiliseren voor de impact van TAND op de levenskwaliteit van mensen met TSC. En om de zorg van deze manifestatie van de ziekte te verbeteren.

0

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.

Er werd gestart met de zogenaamde actie: 12 x 1 €. Doel is om 1000 mensen te vinden die elke 1 € per maand storten. Idealiter vinden we ook andere structurele bronnen van inkomsten.

Wat koop je nog voor 1€?

Geen brood. Geen pint. Geen busticket.

Dan kan je er elke maand vast wel één missen?

1€ / per maand kan véél betekenen voor be-TSC ! Samen sterk!

Stort jij élke maand 1€ en doen véél mensen dat, dan kunnen we iemand deeltijds in dienst nemen. En dan kunnen we **BLIJVEN** doen waar we goed in zijn: Tubereuze Sclerose Complex bekender maken; informeren en ondersteunen; mensen verbinden die met TSC te maken hebben.

We zoeken 1000 mensen die élke maand 1€ storten.

Steun onze actie 1 x 12: stort met een permanente opdracht maandelijks 1€ naar het rekeningnummer van be-TSC: BE73 7440 6945 8760 en vraag familie en vrienden om dat ook te doen! 😊

be-TSC vzw - Kapenbergstraat 42 - 2640 MORTSEL – 0496 30 58 09 – www.betsc.be



BEDANKT VOOR UW AANDACHT! 😊