JAARVERSLAG

2018



be-TSC vzw
voor wie meeleeft met Tubereuze Sclerose Complex

Kapenbergstraat 42
2640 Mortsel

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

Website: www.betsc.be

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

INHOUDSTAFEL

1. Algemene informatie over be-TSC 3
   1.1. Oprichting 3
   1.2. Visie en missie 3
   1.3. Maatschappelijke zetel 3
   1.4. be-TSC: lid van verschillende belangenorganisaties 4
   1.5. Lidmaatschap van be-TSC 4
   1.6. Bereik bij de doelgroep einde 2018 4
2. Kanalen voor ledencontact 5
   2.1. Facebookgroep 5
   2.2. Flyers 5
   2.3. Website 5
   2.4. YouTube-kanaal 6
   2.5. Nieuwsbrieven en nieuwsflashes 6
   2.6. Publicaties 7
   2.7. Individueel contact 8
   2.8. Ledenactiviteiten (zie hoofdstuk 3) 8
3. Ledenactiviteiten 9
   3.1. Ledenactiviteiten in 2018 9
4. Belangenbehartiging en expertise 11
   4.1. Zeldzame ziektendag 2018 11
   4.2. Opbouw expertise en expertisenetwerk 11
   4.3. Medewerking onderzoek 12
   4.4. Belangenbehartiging bij relevante actoren in het veld 12
5. Infantiele Spasmen Project 14
   5.1. Sensibiliseringsmateriaal 14
6. Bestuur en beheer van de organisatie 16
   6.1. Het bestuur 16
   6.2. Beheer van de organisatie 16
   6.3. Medische adviseurs 16
7. Financiering van de organisatie 17
   7.1. Stand van zaken 17
   7.2. Blik op de toekomst 17

1. Algemene informatie over be-TSC

1.1. Oprichting

In december 2015 werd een vereniging opgericht voor patiënten met Tubereuze Sclerose Complex (TSC) en hun familie, vrienden en al wie meeleeft met TSC-patiënten. 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 **informeren, 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 geven basisinformatie over ondersteuningsmogelijkheden 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 **bredere 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 **betere 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 van medische adviseurs uit verschillende medische specialisaties (neurologie, nefrologie, dermatologie, genetica, UZ Brussel, UZ Leuven en UCL).”

1.3. Maatschappelijke zetel

Adres van de maatschappelijke zetel:
Kapenbergstraat 42
2640 Mortsel

> *“Die eerste maanden waren moordend voor ons: de constante onzekerheid, het gebrek aan informatie, geen aanspreekpunt. Dit moet anders, en daarom is deze patiëntenvereniging van enorm belang.”*
>
> Evelien, mama van Lars met TSC

1.4. be-TSC: lid van verschillende belangenorganisaties

be-TSC is aangesloten bij volgende 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
- **EURORDIS**: koepelvereniging voor zeldzame ziekten in Europa

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
- **EURORDIS**: koepelvereniging voor zeldzame ziekten in Europa
- **Epilepsie Liga**: Belgische vereniging die het welzijn van mensen met epilepsie bevordert

1.5. Lidmaatschap van be-TSC

Lidmaatschap van be-TSC is gratis. Via een invulformulier op de site kunnen mensen zich als lid aansluiten. We geven mensen ook de mogelijkheid 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 2018

be-TSC telt 5 effectieve leden en 79 toegetreden leden (in 2017: 64 leden). Van 55 toegetreden leden heeft minstens één gezinslid zelf TSC (in 2017 waren dat er 36), waardoor we in totaal minstens 66 individuele personen met TSC bereiken. De overige leden zijn verdere familie, sympathisanten en mensen uit de zorgsector die in contact komen met TSC-patiënten. be-TSC streeft naar een groter aantal toegetreden leden, in het bijzonder in de categorie patiënten en ouders of voogden.

De Facebookgroep 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. Op het einde van 2018 tellen we 200 leden in de gesloten be-TSC Facebookgroep.

Franstalige leden van be-TSC

Franstalige leden aantrekken blijkt bijzonder moeilijk. Halverwege februari 2017 lanceerden we de Franstalige versie van de website. Dit werd in herhaaldelijke mails gecommuniceerd naar artsen van Franstalige ziekenhuizen met een TSC-werking (Erasmus, Saint-Luc, CHU de Liège).

Onze contactpersoon in UCL/Saint-Luc, dr. Valérie Dekeuleneer, tevens onze medische adviseur voor dermatologie, verliet in 2018 het Centre des Maladies neuro-cutanées congénitales van Saint-Luc. De TSC-raadplegingen in Saint-Luc worden in dit centrum door dokter Dekeuleneer gecoördineerd. Er is begin 2019 nog geen nieuwe coördinator aangesteld voor de TSC-raadplegingen. Met de enthousiaste steun van dr. Dekeuleneer verdwijnt ook de mogelijkheid om nieuwe mensen te bereiken via dit centrum, dat een groot aantal TSC-patiënten kent.

Einde 2017 tellen we officieel acht Franstalige leden (in 2017 waren dat er drie).

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 meer dan 200 personen (205 leden op 20 april 2019). Er kwam algemene informatie op, vragen van individuen, bekendmakingen van symposia en activiteiten met gemeenschappelijk belang enz.



2.2. Flyers

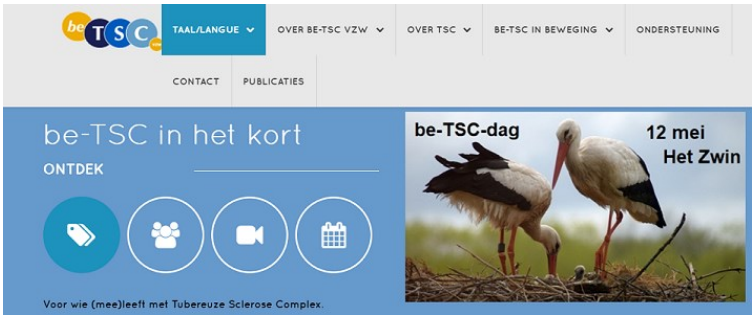


We vermoeden dat de flyers van de vereniging niet (meer) systematisch worden meegegeven aan de TSC-patiënten in de universitaire ziekenhuizen waar we mee in contact staan. Ze werden destijds bezorgd aan

- UZ Brussel
- UZ Gent (enkel via neuropediatrie, met name via dr. Helene Verhelst)
- UZ Leuven
- UZ Antwerpen
- UCL/Saint-Luc
- ULB/Erasme
- ULB/Reine Fabiola (HUDERF)
- CHU de Liège

De leden die ons meldden dat ze ons vonden via hun arts, zijn patiënt in UZ Leuven, UZ Brussel of uitzonderlijk UZ Gent. Slechts één lid leerde van ons bestaan in Saint-Luc. Het is enigszins teleurstellend dat niet meer patiënten zich aanmelden bij be-TSC, maar lidmaatschap is niet noodzakelijk evenredig met de bekendheid van de vereniging of van de website.

2.3. Website



Bij gebrek aan tijd en knowhow kunnen we niet melden hoe goed de website bezocht wordt. Er worden geen analytics toegepast. Op SEO (search engine optimalisation) zetten we niet actief in. De website heeft op de homepage onderaan een blogruimte waar regelmatig nieuwe artikels en aankondigingen verschenen. Op de Franstalige website werden echter minder nieuwe artikels toegevoegd dan op de Nederlandstalige.

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

2.4. YouTube-kanaal

Het merendeel van de presentaties van de DEA meeting in Leuven op 19 oktober en het TAND symposium op 20 oktober werden gefilmd en zijn terug te vinden op het be-TSC YouTube-kanaal via deze link.

2.5. Nieuwsbrieven en nieuwsflashes

Wat verstuurden we in 2018 en wanneer?

Drie digitale nieuwsbrieven:

- januari: jg. 3, nr. 1
- juni: jg. 3, nr. 2
- september: jg. 3, nr. 3



De nieuwsbrief werd opgemaakt in Mailchimp. Met dit gratis programma kunnen we nagaan hoeveel mensen doorklikken, op welke artikels enzovoort.

Twee nieuwsflashes met een specifieke aankondiging:

- april 2018: uitnodiging be-TSC-dag 2018 in Bokrijk
- juni 2018: TSC – Mind the Gap! Publicatie is uit! – oproep onderzoeksvoorstellen TAND

Mails:

- Tussen juli en begin oktober stuurden we een aantal mails om mensen te informeren en uit te nodigen voor de DEA-meeting en het symposium van 19 en 20 oktober. We pasten de mails telkens aan de doelgroep aan.
- In plaats van een mail met eindejaarswensen stuurden we begin januari 2019 een mail met nieuwjaarswensen.

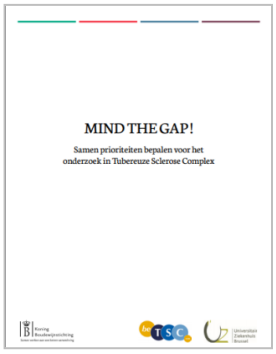
Aan wie stuurden we?

De nieuwsbrieven en nieuwsflashes vanuit Mailchimp worden verstuurd aan

- 260 geadresseerden (non-professionals) = groep be-TSC mailing
- 213 geadresseerde professionals = groep TSC pro
- 24 geadresseerden in universitaire ziekenhuizen = groep be-TSC nieuwsbrief u.z.

INFORMEREN EN COMMUNICEREN MET LEDEN

2.6. Publicaties



In juni 2018 verscheen de publicatie *'Samen prioriteiten bepalen voor het onderzoek in Tubereuze Sclerose Complex*' (reeks: *Mind the Gap!*, beschikbaar in Nederlands, Frans en Engels). Deze publicatie van de Koning Boudewijnstichting is beschikbaar in Nederlands, Frans en Engels. Ze kwam tot stand naar aanleiding van het project ***Mind the Gap****!,* waar UZ Brussel en be-TSC aan meewerkten.
Ze werd in de 'goodiebag' meegegeven aan al wie in oktober deelnam aan de DEA of het TSC-symposium, in aangepaste taal.



In oktober 2018 was de Franstalige versie klaar van de brochure over gedragsproblemen bij TSC: '*Problèmes comportementaux liés à la Sclérose Tubéreuse de Bourneville*'. De Franstalige uitgave kwam tot stand dankzij de grote inspanningen van auteur Leonore Kuijpers-De Blieck en vrijwillige vertaler Armand Linkens. Met dank aan de Stichting Tubereuze Sclerose Nederland (STSN) voor het schenken van de vormgeving.

De brochure werd in de 'goodiebag' meegegeven aan al wie in oktober deelnam aan de DEA of het TSC-symposium, in aangepaste taal.



Einde 2018 verscheen de digitale versie van *'Leven met een Zeldzame Ziekte. Verhalen over Tubereuze Sclerose Complex, van binnenuit'*, in het Nederlands, Frans en Engels. Het boekje is de weerslag van de getuigenissen die verzameld werden in de loop van het project ***Mind the Gap!*** van de Koning Boudewijnstichting.

De bestelling voor gedrukte versies werd geplaatst, met de bedoeling deze te versturen aan onze leden naar aanleiding van Zeldzame Ziektendag 2019 (28 februari).



Verder bieden we op onze PUBLICATIES-pagina de publicaties van de Stichting Tubereuze Sclerose Nederland (STSN) aan, gratis of tegen kostprijs:

- de oorspronkelijke Nederlandstalige 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*

Er worden erg weinig bestellingen geplaatst.

Ook gratis te downloaden op onze website, onder PUBLICATIES:

- De TAND checklist (Nederlandstalige en Franstalige versie)
- De Comic TURBO & SCOTT, uitgegeven door Novartis (voorlopig enkel in het Nederlands)

2.7. Individueel contact

Met sommige leden ontstaat een intens individueel contact, meestal naar aanleiding van een hulpvraag of een vraag om feedback in de Facebookgroep. Gaandeweg wordt die vraag via persoonlijk contact verder uitgediept. Hoewel tijdsintensief en telkens maar gericht op één persoon of gezin, schuilt precies in deze contacten een grote en unieke waarde van be-TSC. Ze vullen de contacten en de ondersteuning aan die mensen hebben met andere hulpverleners, artsen of zelfs het eigen netwerk (familie en vrienden).

Gezien Eva Schoeters, voorzitter van be-TSC, een nieuwe functie heeft bij RaDiOrg, moeten we op termijn naar bijkomende mensen zoeken om deze meerwaarde te kunnen blijven bieden.

“Als ik tegen mensen zeg dat Neals gedrag en ontwikkeling te maken hebben met zijn zeldzame ziekte, zie je ze soms denken: ‘Jaja, het zal wel aan de aanpak van de ouders liggen’, of ze geloven je gewoon niet. Nu ik meer bewijzen kan voorleggen van de ziekte, tonen mensen vaak wel begrip.”

Lindsay, mama van Neal met TSC.



2.8. Ledenactiviteiten (zie hoofdstuk 3)

.

3. Ledenactiviteiten

3.1. Ledenactiviteiten in 2018

Workshop epilepsie en gedrag, Berchem, p/a PUC bvba, 3 maart 2018

Leonore Kuijpers van het Nederlands Expertiseteam TSC en Gedrag (ETSCG) begeleidde de workshop. De inleiding werd verzorgd door Stefanie De Jonge van het Steunpunt Kinderepilepsie en auteur van het boek “Zie ik je terug? Hoe te leven als epilepsie je kind overvalt”.

De workshop werd opengesteld voor mensen die ervaring hebben met epilepsie, zonder TSC als oorzaak. Er namen 17 mensen deel. Daar waren vier mensen bij met ervaring met niet-TSC-gerelateerde epilepsie en één professional van Reva Pulderbos.

be-TSC-dag Bokrijk, 6 mei 2018

De be-TSC-dag is een ontspannende dag met lotgenoten, die gelegenheid biedt om ongedwongen met mekaar samen te zijn, kennis te maken, te genieten van het aanbod en ervaringen uit te wisselen. We boden workshops, een maaltijd en een huifkartocht aan.

In totaal namen 53 mensen deel, waarvan 11 kinderen jonger dan 14 jaar. Het ging om 11 ‘kernleden’ van be-TSC met hun families. Onder kernlid verstaan we een lid dat zelf of in het gezin één of meer personen met TSC telt. Deze kernleden brachten meerdere gezinsleden en verdere familie mee (grootouders, tantes, …).



Brood bakken, wandelen, huifkartocht en valkenieren op de be-TSC-dag in Bokrijk







DEA pitstop, Leuven, 19 & 20 oktober 2018



Op de site van het Groot Begijnhof in Leuven organiseerde be-TSC de DEA pitstop van 2018, in samenwerking met E-TSC, de Europese TSC-vereniging en met de actieve steun van UZ Brussel en UZ Leuven. Op uitnodiging van E-TSC delen top-TSC-artsen op zo'n pitstop hun *best practices* met TSC-artsen van over heel Europa. De focus van de DEA in Leuven lag op neurologie, EPISTOP en TSC-gerelateerde neuro-psychiatrische problemen of TAND (TSC-Associated N*e*uro-psychiatric Disorders).

Naast artsen werden ook vertegenwoordigers van Europese TSC-patiëntenverenigingen uitgenodigd. De DEA stond ook open voor TSC-patiënten en hun familie. Niet iedereen was vooraf ingeschreven, maar er namen ongeveer 75 personen deel uit 14 verschillende landen. De deelnemers waren overwegend artsen, zeven verschillende patiëntenverenigingen leverden samen 14 deelnemers. De DEA werd erg positief onthaald.



Dr. Liesbeth De Waele, DEA meeting, Leuven

Symposium TSC, Leuven, 20 oktober 2018
De tweede dag van de DEA pitstop werd tevens opgezet als een symposium over TSC, TAND en levenskwaliteit. Met dit symposium, dat mikte op de Belgische patiënten, ouders en families, braken we een lans voor systematische en kwalitatieve aandacht voor TAND (TSC Associated Neuro-Psychiatric Disorders).

Naast ongeveer 35 artsen die bleven na de eerste dag van de DEA meeting, namen 42 patiënten en familieleden deel vanuit België en Nederland. Slechts drie Franstaligen waren aanwezig, ondanks het feit dat er tolken werden voorzien en veel communicatie naar de Franstalige artsen gebeurde om dit event in de kijker te zetten bij hun patiënten.

De dag was een succes. In het najaarsnummer van het tijdschrift van de STSN (TSC Contact) verscheen een artikel van Dave Tuijp over het symposium.

4. Belangenbehartiging en expertise

4.1. Zeldzame ziektendag 2018

Rare Disease Day 2018 viel op woensdag 28 februari. We brachten de dag onder de aandacht op onze **Facebookgroep**.

4.2. Opbouw expertise en expertisenetwerk

Lezing Mind the gap!, TSC-expertmeeting STSN, Rotterdam, 16 maart 2018

Op uitnodiging van de Stichting Tubereuze Sclerose Nederland (STSN) nam be-TSC-voorzitter Eva Schoeters deel aan hun jaarlijkse expertmeeting, die onderzoekers, artsen en andere gespecialiseerde TSC zorgverstrekkers bijeenbrengt. Eva Schoeters en dr. Anna Jansen brachten een presentatie over het Mind the Gap!-project van de Koning Boudewijnstichting '*Priority setting in TSC research*'.



Eva Schoeters en dr. Anna Jansen op de TSC-expertmeeting in Rotterdam

TSC World Conference, 26 t.e.m. 29 juli 2018, Dallas, Texas.

Eva Schoeters, voorzitter van be-TSC en penningmeester Gert De Schutter namen deel aan de *TSC World Conference,* die plaatsvond in Dallas. De world conference verzamelde zo'n 100 top van de TSC-professionals om updates te geven over onderzoek en *best practices* aan een breed publiek van patiënten, families en zorgverstrekkers.

TSCi meeting, 25 juli 2018, Dallas, Texas

Op de meeting van TSCi (TSCinternational), de dag voor het begin van de World Conference, stelde Eva Schoeters de resultaten voor van het Mind the Gap!-project van de Koning Boudewijnstichting. Dit project onderzocht wat de prioritaire onderzoeksvragen zijn voor Tubereuze Sclerose Complex, als je rekening houdt met de input van alle mogelijke stakeholders.
Eva Schoeters werd door de working group van TSCi in Dalles aangesteld tot co-voorzitter van de organisatie, naast Katie Smith (TS Alliance, U.S.A.). Ze nam daarmee de plaats in van Clare Stuart (TSA, Australië) die haar ontslag aanbood in Dallas.

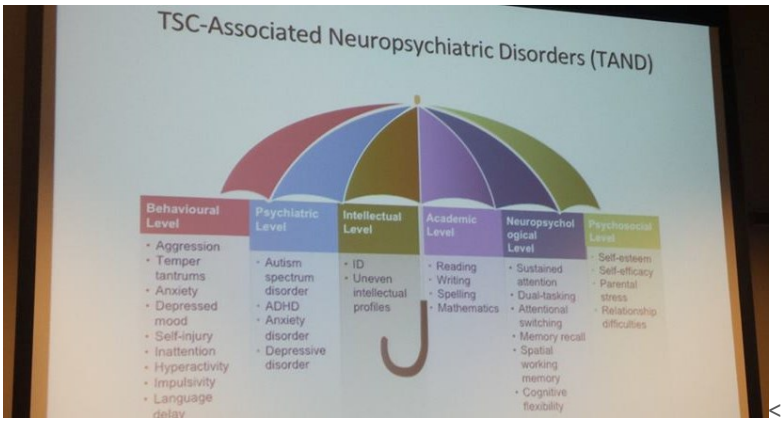
12ième journée annuelle d'AIRG, Louvain-la-Neuve, 7 oktober 2018

Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques
Eleni Evangelidi nam deel als patiënt en in naam van be-TSC.

DEA pitstop, Leuven, 19 en 20 oktober 2018, i.s.m. E-TSC, UZ Brussel en UZ Leuven
Symposium over TSC, TAND en levenskwaliteit, Leuven, 20 oktober 2018, i.s.m. UZ Brussel en UZ Leuven.

Zie hierover pagina 10, hoofdstuk Ledenactiviteiten

E-TSC, de algemene vergadering vond plaats op de vooravond van de DEA-meeting in Leuven.



Symposium over TSC, TAND en levenskwaliteit in Leuven, oktober 2018

4.3. Medewerking onderzoek

- Oproep deelnemers voor onderzoek naar TSC en Slaap door TSC-team UZ Brussel
- Oproep deelnemers voor onderzoek naar metabole afwijkingen bij TSC-patiënten door UZ Brussel en UZ Leuven

4.4. Belangenbehartiging bij relevante actoren in het veld

Mind the gap!-project bij de Koning Boudewijnstichting: 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 resultaten werden gepubliceerd in het voorjaar van 2018. We stuurden ze op naar onze leden en verspreidden en promootten ze op de **TSC World Conference in** Dallas. be-TSC-voorzitter Eva Schoeters gaf er een presentatie over de resultaten in de werkgroep TSCi, de internationale TSC-koepelvereniging.

RaDiOrg en het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten

In maart 2018 werd Eva Schoeters voorzitter van RaDiOrg, de vereniging voor zeldzame ziekten in België. Zij neemt onder meer deel aan de vergaderingen van het Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten. Daarbij ligt de focus 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. Sinds februari 2019 werkt Eva halftijds als coördinator voor RaDiOrg.

4.4. TSC bij het grote publiek

Deurnese IJsberen – Music for Life

Eén van de doelstellingen van be-TSC is om de ziekte bekender te maken bij een breed publiek. Daarom waren we bijzonder blij met de IJsberenuitdaging van onze leden in het kader van Music for Life.

Vier zondagen in december daagden de ijsberen vrienden en kennissen uit om een plons te komen doen ten voordele van het goede doel. Ook Tine Embrechts (foto) steunde deze actie met niet één maar twee frisse duiken op zondag 16 december.
De actie bracht 13.000 € op.



GiveITaway – Music for Life

Met de Music-for-Life actie GiveITaway gaven PUC bvba en be-TSC bekendheid aan de problematiek van mensen met een zeldzame ziekte, zoals Tubereuze Sclerose Complex. Ze deden dit voor RaDiOrg, Rare Diseases Belgium. Twee vliegen in één klap: sensibilisering én bijdragen aan een beter milieu door hergebruik en correcte recyclage van ICT-materiaal.
Dank aan Lindsay Messiaen, Sanitout (Menen), basisschool De Graankorrel en alle inwoners van Wervik voor hun hulp om van deze actie een succes te maken. Dank aan PUC bvba om dit project te trekken!
De actie bracht 10.000 € op voor RaDiOrg.



be-TSC-penningmeester Gert De Schutter tijdens de GiveITaway-actie

be-TSC in de media

Om een breed publiek te sensibiliseren, proberen we ook via de **pers en andere media** aandacht voor Tubereuze Sclerose te genereren. Wat verscheen in 2018:

- UZ Brussel en UZ Leuven samen tegen Tubereuze Sclerose Complex + be-TSC en Infantiele Spasmen (Artsenkrant, 23 februari 2018)
- Prof. Anna Jansen, UZ Brussel en voorzitter Eva Schoeters aan het woord over "priority setting in TSC research" (NEWSletter King Baudouin Foundation, Spring, 2018)
- be-TSC, een vzw met een krachtige missie, Interview met Eva Schoeters (be-TSC) (Blog Epihunter, december 2018)

5. Infantiele Spasmen 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. be-TSC lanceerde in 2017 de bewustmakingscampagne voor infantiele spasmen als een spin-off van de vereniging, onder de naam Infantiele Spasmen Project België, met een eigen logo en een eigen website.

Door tijdsgebrek werden er geen bijkomende acties ondernomen in 2018, behalve één lezing op 5 december voor de BPW Antwerpen (Business and Professional Women Antwerpen).

5.1. Sensibiliseringsmateriaal

Met het oog op verdere bekendmaking ontwierpen we in het najaar van 2018 een flyer en banner om Infantiele spasmen onder de aandacht te brengen van artsen, zorgverleners en andere professionals die werken met baby's. In 2019 konden we beide meteen gebruiken voor een stand op de **Epilepsiedag** (9 februari, Augustijnenklooster, Gent) van de Epilepsie Liga.





INFANTIELE SPASMEN



be-TSC-penningmeester Gert De Schutter maakt gebruik van het in 2018 ontwikkelde materiaal aan onze Infantiele Spasmen stand op de Epilepsie Dag in Gent, 9 februari 2019.

FINANCIERING

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.

be-TSC telt 5 effectieve leden en 79 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, Facebookpagina, organisatie van activiteiten: Eva Schoeters
- Fondsenwerving, financieel beheer & praktische organisatie: Gert De Schutter
- Praktische ondersteuning & promotie: Kristoff Coolen
- Franstalige vertegenwoordiger: Eleni Evangelidi
- Fotografie: Cindy Symons
- Praktisch ondersteuning, advocacy & fondsenwerving: Evelien Dedapper

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

6.3. Medische adviseurs

be-TSC kon vanaf haar oprichting steunen op zes 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 (tot september 2018)
- prof.dr. Yves Sznajer, geneticus, UCL/Saint-Luc

> *"Een patiëntenvereniging is een soort vertaalpunt, een brug naar de andere kant, naar de patiënten. Wij zien onze patiënten op consultaties maar dat biedt niet de kans om mensen echt te bereiken met alles wat we weten. (…) De samenwerking met een patiëntenvereniging voedt ook het enthousiasme van een arts om te blijven bollen."*
>
> Prof. Dr. Anna Jansen

FINANCIERING

7. Financiering van de organisatie

7.1. Stand van zaken

KOSTEN BOEKJAAR 2018		OPBRENGSTEN BOEKJAAR 2018	
Algemene kosten	2674,58	Bedrijfsmecenaat	22512,06
Projecten activiteiten	22683,85	Giften	17091,87
Website (tweetalig)	208	Opbrengsten uit activiteiten	580
Verzekeringen	132,2		
Onderzoek	5000		
totaal kosten	**30698,63**	totaal opbrengsten	**40183,93**
Beschikbare bedrag op 31/12/2018 = 37797,61 €			

De actie 12 x 1 euro, waarbij we 1000 mensen willen vinden die elk (minstens) 1 euro per maand storten, brengt einde 2018 maandelijks 278 € op. Idealiter vinden we ook andere structurele bronnen van inkomsten.

7.2. Blik op de toekomst

We sloten het jaar af met een mooi positief saldo. 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 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.

Het grootste project voor 2019 wordt de ontwikkeling van een informatiebrochure met concrete tips en trics voor scholen waar kinderen met TSC schoolgaan.

Omwille van het gebrek aan vrijwilligers en het feit dat de nieuwe job van Eva Schoeters, voorzitter, minder ruimte laat voor be-TSC, wordt ernaar uitgekeken om een deel van het werk voor de vereniging uit te besteden aan een freelance medewerker.

BEDANKT VOOR UW AANDACHT!

