



**Corona-tijden**, angstige tijden. De beleving van Pepijn, beschreven in deze nieuwsbrief, is er één van onbekommerd egocentrisme. En staat ver af van de zorgen die we allemaal ervaren momenteel. We hopen dat we jullie met het **artikel over de combinatie van TSC en Covid-19** enigszins geruststellen over de risico's voor alle TSC-patiënten. En weet dat jullie TSC-artsen alert blijven voor verdere vragen.

We durven al voorzichtig vooruitkijken naar **TSC Global Awareness Day op 15 mei**. En blikken terug op een geslaagde **Zeldzame Ziekte**dag, toen we nog zorgeloos waren.

Houd jullie goed, **deel jullie zorgen** met mekaar, met ons, in de Facebookgroep. **#SamenSterkTegenCorona**

Liefs  
het be-TSC team

---

#### Vragen rond corona? Onze experts geven uitleg

---

Loop je extra risico om corona te krijgen als je TSC hebt? Mag je je medicatie blijven nemen? Wat als je longproblemen hebt? Allemaal vragen waar jij ongetwijfeld mee zit. Onze medische adviseurs geven [uitleg op onze website](#).



### TSC in de kijker: Eva en Pepijn in tijden van corona

Leven in quarantaine, een beproeving? Niet zo voor Pepijn met TSC, die het nieuwe ritme een zaligheid vindt. Ondanks de zorgen komen mama Eva en papa Gert tot rust in hun corona-bubbel, die veel weg heeft van de gewone anti-bubbel die ze zo goed kennen.

[Lees hun verhaal](#)



### Zet TSC op de kaart op Global Awareness Day!

Op 15 mei, TSC Global Awareness Day, trekken we samen méér aandacht voor TSC. **Hoe?** Simpel, trek een foto van jezelf of je geliefden met onze geweldige be-TSC-zak. Post hem op Facebook, Instagram of andere media en vraag iedereen die ook mééleeft met TSC om hetzelfde te doen. **Heb je nog geen TSC-zak?** Laat het ons weten op [betscvzw@outlook.be](mailto:betscvzw@outlook.be)!



### We did it! Enorm bloementapijt voor zeldzame ziektedag

Wat een inzet, wat een samenhang, wat een sfeer op **Rare Disease Day 2020!** RaDiOrg, Rare Diseases Belgium, slaagde er samen met honderden enthousiastelingen in om zo'n 30.000 origami edelweissbloemen te vouwen en ze om te toveren tot een prachtig bloementapijt. Onze boodschap kwam aan: we zijn zeldzaam, maar samen talrijk! Bekijk het [prachtige resultaat](#). Waarom die samenhang belangrijk is? Ontdek het in dit [filmpje](#).

**#SamenZeldzaam #RareDiseaseDay**



Wij hopen u drie à vier maal per jaar een nieuwsbrief te kunnen sturen. Het eerstvolgende nummer mag u verwachten in juni 2020. Input en suggesties altijd welkom op [info@betsc.be](mailto:info@betsc.be).



Copyright © 2020, be-TSC vzw

**onze contactgegevens zijn:**

be-TSC v.z.w.  
Kapenbergstraat 42  
2640 Mortsel

**Wilt u de manier waarop u deze nieuwsbrief ontvangt laten aanpassen of wilt u zich uitschrijven?**  
Laat het ons weten op [info@betsc.be](mailto:info@betsc.be)