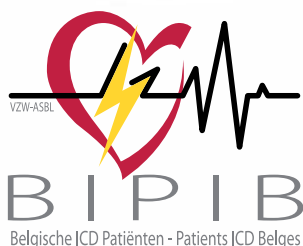


Êtes-vous porteur
d'un défibrillateur?

nous pouvons vous aider

extraNEWS
numéro spécial
Historique
et fonctionnement
de BIPIB



Nederlandse
versie:
draai het
boekje om

Le mot du président	1
La naissance de BIPIB	2
BIPIB vit	5
Que faisons-nous ?	6

Table des matières

Le fonctionnement de notre organisation	8
Sa composition	9
Devenir membre de BIPIB - Dans la pratique	10-11
Une carte de membre	11
Formulaire d'affiliation	12



Chère lectrice, cher lecteur,

En son temps, je pensais être devenu un mouton à cinq pattes avec mon ICD. Je ne connaissais personne d'autre qui portait également un défibrillateur.

Bien vite je me suis aperçu que d'autres personnes en étaient également munies et que certains vivaient même pas très loin de chez moi. Lorsque les médecins du BeHRA organisèrent une première réunion pour les patients porteurs d'un défibrillateur

Le mot du Président

je me rendis rapidement compte de la nécessité d'une association où les patients et leurs proches pourraient trouver une réponse à leurs questions.

Avec l'aide de collaborateurs bénévoles, le soutien des médecins membre du BeHRA et le support de l'industrie médicale nous avons réussi à créer notre association le 4 octobre 2008.

J'espère de tout cœur que nous puissions travailler ensemble pour que notre association apporte le soutien nécessaire et possible aux patients porteurs d'un défibrillateur.

Germain Beckers
Président de BIPB

Toute personne qui doit soudainement se faire implanter un défibrillateur se pose tôt ou tard des questions et est automatiquement confrontée à des situations nouvelles.

La naissance de BIPIB

Le niveau d'acceptation de ce changement important dans leur vie sera différent d'un patient à un autre.

Ces questions naitront aussi chez les proches du porteur : partenaires, famille, amis.

Tous seront à la recherche de réponses à leurs nombreuses réflexions et à la recherche d'un soutien moral.

Mais où s'adresser?

Là est le premier problème.

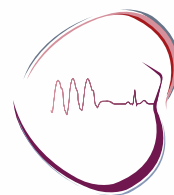
Avant son opération chirurgicale, le patient n'a généralement aucune notion concernant l'existence de ce merveilleux appareil. Il ignore que d'autres personnes en sont également porteurs et qu'il pourrait en côtoyer régulièrement sans le savoir.

Car rien qu'en Belgique 5.000 personnes en sont munies. Pour mieux connaître et franchir ce premier pas, il fallait entrer en contact avec les médecins cardiologues se réunissant sous la dénomination de BeHRA (Belgian Heart Rhythm Association).

En 2007 ils ont consacré pour la première fois une demi-journée de leur colloque annuel à une première réunion avec leurs patients porteurs d'ICD, avec l'idée de créer également une association pour ces porteurs. Ces spécialistes sont souvent confrontés avec les mêmes questions de leurs patients.

Ils cherchent un moyen de les canaliser et peuvent faire profiter les porteurs d'ICD de leurs expériences et de leurs connaissances.

Comme de telles associations existaient déjà à l'étranger et à la satisfaction de tous les acteurs : pourquoi ne pas en créer une dans notre pays ? Lors de cette première réunion médecins-patients, une enquête indiqua que 87 % des porteurs souscrivaient à cette création.



BeHRA

Belgian Heart Rhythm Association

La graine était semée et le BeHRA invita tous les patients qui, lors de la première réunion, s'étaient montrés intéressés. La présence d'un grand nombre de personnes confirmait que cette initiative était réellement attendue. Mais ce grand nombre de présents comportait également un inconvénient : beaucoup d'opinions différentes furent exposées et même après une seconde réunion, la question de la structure et de l'organisation de cette future association n'était toujours pas claire. On tint alors une troisième réunion avec les partisans les plus dynamiques et en se faisant aider par des spécialistes extérieurs : l'Unamec - association professionnelle des fabricants, importateurs et distributeurs



d'équipements médicaux (dont notamment les implants).

Ce fut profitable pour tous et l'on comprit que le soutien logistique allait sceller la coopération entre l'Unamec, les patients et le corps médical. Le projet prenait forme et on se mit d'accord pour fonder une asbl. La rédaction des statuts et du règlement d'ordre intérieur ne fut pas simple à mettre en place mais on y parvint en désignant 4 coordinateurs-porteurs d'ICD qui y consacrèrent une bonne partie de leurs vacances d'été 2008.

Une dernière assemblée permit l'adoption des plans légèrement adaptés de cette nouvelle asbl. Le nom et le logo de l'association furent aussi acceptés à la quasi unanimité. >



La naissance de BIPIB

> Le futur Conseil d'Administration serait composé de 11 personnes : 6 parmi les patients, 3 parmi le corps médical et 2 parmi les fournisseurs d'implants médicaux. Les documents constitutifs furent signés par ces administrateurs en date du 4 Octobre 2008 et déposés au greffe du Tribunal de Commerce de Bruxelles. La "VZW Belgische ICD-Patiënten-Patients d'ICD belges ASBL", (en abrégé BIPIB) était née et le même jour cette association était présentée lors d'une journée d'information du BeHRA.

Parmi les participants une grande majorité fit part de sa volonté de devenir membre : 90,1 % du côté néerlandophone et 74,6 % du côté francophone.



Composition du premier conseil d'administration :

Germain Beckers :	président
Alex Devalckeneer :	vice-président
Mirna Cieniewicz :	secrétaire
Philippe Defrance :	trésorier
Patrick Sas :	administrateur
André Junqué :	administrateur
Marnix Goethals :	administrateur
Georges Mairesse :	administrateur
Ivan Blankoff :	administrateur
Anette Bröls :	administrateur
Luc Fockedeey :	administrateur

**Bien-sûr,
on ne peut pas
être présent
partout.
Il est évidemment
possible
que notre BI-
PIB soit encore
méconnu malgré
notre travail
d'information,
mais l'affaire
est lancée.**

BIPIB vit

Notre association a tissé des contacts nationaux et internationaux. BIPIB s'est associé avec la Ligue cardiologique Belge. Vous trouverez un lien vers notre site web sur le leur.

Dans leur journal "Cœur & Artères" de juin 2009 notre président a eu l'occasion de présenter BIPIB et d'expliquer les objectifs de notre association. Sur le plan international BIPIB s'est associé

le 1er mai 2009 à la "Arrhythmia Alliance" de Grande Bretagne. Cette organisation ne veut pas seulement être un soutien pour les patients du Royaume Uni, mais souhaite devenir la plaque tournante mondiale qui réunit toutes les associations s'occupant de troubles cardiaques. A la fin de l'été 2009 notre président et vice-président ont franchi la frontière avec les Pays-Bas pour y rencontrer leurs homologues du STIN (Stichting ICD Nederland). Cette association a déjà une longue expérience et grande connaissance de cause.

On décida de se rencontrer régulièrement et de se passer mutuellement des informations

utiles comme des activités prévues ou des actions communes.

Tout cela nous permettra sûrement de parfaire notre propre organisation. Rome ne s'est pas faite en un jour.

Notre association et ses membres sont à votre service. Posez-nous les questions qui vous trottent en tête, nous vous répondrons avec l'avantage de pouvoir compter sur des experts et sur les instances adéquates. Nous aimerions faire avancer les choses pour vous, communiquez-nous vos préoccupations.



Que faisons-nous ?

Une association ne peut fonctionner qu'au travers de différentes actions qu'elle propose. Ces actions doivent être diversifiées afin de toucher un maximum de personnes, preuve aussi de son dynamisme. Dans ce domaine, BIPIB n'est pas en reste. Voyez plutôt ...

Des sessions d'information :

Avec la collaboration de plusieurs hôpitaux/centres d'implantation nous organisons à la demande des sessions d'information dans toute la Belgique. Quand une session est confirmée dans notre agenda nous publions le rendez-vous dans notre News et nous en faisons mention sur notre site web.



Réunions du Conseil des Patients :

La gestion journalière pour le bon fonctionnement de l'association se fait par le conseil des Patients. Au cours des réunions nous discutons de ce que nous pouvons signifier pour les porteurs d'un défibrillateur et leurs proches. Nous décidons du comment et quand de nos actions.



Un comité de Rédaction :

Notre comité de Rédaction se penche sur tout ce qui sera publié : il peut s'agir des brochures ou des affiches, de notre site sur internet ou de notre News, d'une lettre ou d'un rapport officiel. Toutes les publications et tous les documents de BIPIB y sont rédigés, traduits et contrôlés. Cela se passe naturellement en étroite collaboration avec le Conseil des Patients et le Conseil d'Administration.



Le News :

Ce journal est destiné à nos membres et contient tout genre d'information sur la vie avec un défi-

brillateur, sur l'évolution scientifique et technique.

Via ce News vous apprendrez des nouvelles générales sur les choses de la vie quotidienne avec un défibrillateur. Les patients y ont la parole et peuvent y raconter leur histoire. Une rubrique "questions-réponse" est également prévue.



Site web :

Pour que chacun puisse trouver à chaque moment une information correcte nous essayons de tenir à jour notre site : www.bipib.be.

Matériel de promotion :

Pour la dispersion d'informations sur BIPIB nous utilisons des brochures et des affiches. Nous les diffusons aux hôpitaux, centres d'implantation, centres de revalidation, etc. ...





Notre organisation a comme but :

- Informer à propos de “vivre avec un ICD”.
- Mettre en lumière la problématique liée aux porteurs d'un défibrillateur et défendre leurs intérêts.
- Représenter les patients auprès des instances compétentes.

Le fonctionnement de notre association

Comment faisons-nous cela :

- Organiser des sessions locales d'informations.
- Assister les porteurs de défibrillateur là où c'est possible.
- Etre un centre d'information pour toutes questions possibles des patients, des porteurs futurs ainsi que pour leurs familles.
- Produire et distribuer du matériel de promotion comme des dépliants, un site internet, magazines, ...



Sa composition

Notre association est gérée par deux comités différents :
le Conseil d'administration et le Conseil des patients.

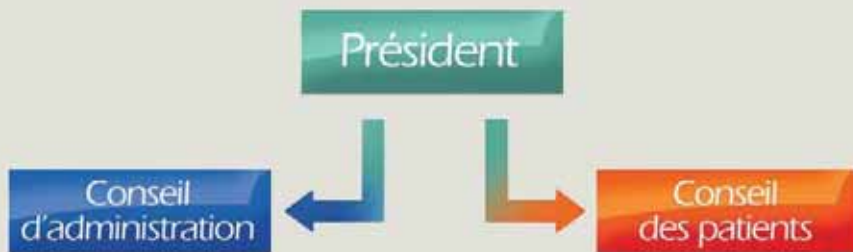
Le Conseil d'administration

compte un maximum de 11 membres. Suivant les statuts 6 membres seront des patients porteurs d'un défibrillateur, 3 membres représentent les cardiologues et 2 membres l'industrie médicale. Ce conseil se réunit tous les 3 à 4 mois pour discuter et délibérer des décisions prises par l'administration journalière. Le Conseil d'Administration a les pouvoirs les plus étendus pour représenter l'association et pour poser tous les actes administratifs qui rentrent dans l'objectif social.

Le Conseil d'administration est élu par les membres effectifs présents à l'Assemblée Générale annuelle.

Le Conseil des Patients

s'occupe de l'administration journalière de l'association. Il est composé uniquement de patients porteur d'un défibrillateur. Le nombre des membres n'est pas limité, mais les patients étant membre du Conseil d'administration en font automatiquement partie. Des réunions sont organisées chaque mois pour prendre des décisions pratiques pour le bon fonctionnement de l'association.



Réunion :

4 x par an.

Composition :

6 porteurs d'ICD
3 cardiologues
2 représentants de l'industrie.

Fonction :

représenter l'association et poser tout les actes administratifs qui rentrent dans l'objectif social.

Réunion :

mensuelle

Composition :

uniquement des porteurs d'ICD
y compris les 6 porteurs d'ICD administrateurs.

Fonction :

gestion journalière de l'association tels que l'organisation des sessions, la production des informations, ...



Devenir membre de BIPIB

QUI PEUT DEVENIR MEMBRE ?

Les membres effectifs ce sont :

- les patients ICD : les porteurs d'un défibrillateur cardiaque automatique implanté,
- les médecins spécialisés en électrophysiologie,
- les représentants d' UNAMEC, l'association professionnelle des fabricants, distributeurs et importateurs de dispositifs médicaux, section CRM.

Ces membres peuvent siéger dans le Conseil d'Administration et on a un droit de vote lors de l'Assemblée Générale.

Les membres adhérents ce sont des sympathisants comme :

- la famille et les amis proches du patient avec un défibrillateur implanté,
- le partenaire du patient avec un défibrillateur implanté,
- les médecins et professionnels de la santé dans le domaine paramédical,
- les autres industries proches de ce groupe cible.

Ces membres n'ont pas de droit de vote lors de l'Assemblée Générale.



Dans la pratique

AVEZ-VOUS UNE QUESTION ? SOUHAITEZ-VOUS SIMPLEMENT UN PEU D'INFORMATION ?	Contactez notre secrétariat : vzw BIPIB asbl Secretariat: Sylvie Vandeweyer Duivelsersf, 9 - 1500 Halle Tél : 0487.339.849
--	---

e-mail : info@bipib.be
www.bipib.be

... OU VOULEZ-VOUS NOUS AIDER ...

Nous cherchons des coopérateurs pour siéger dans un conseil de patients, établir une antenne régionale ou la coordonner, rédiger des textes, organiser, apporter des idées, donner un coup de main, ...

**QUE POUVEZ-VOUS
ATTENDRE
DE VOTRE ADHÉSION ?**

Comme membre effectif de notre association :

- vous recevrez notre journal "News" environ 4 fois par an. Vous y trouverez toutes les informations pratiques sur la vie quotidienne avec un défibrillateur et nous vous tenons au courant de nos activités.
- Vous recevrez une carte membre pratique comme confirmation que vous êtes un membre effectif.
- Vous avez un droit de vote lors de l'Assemblée Générale de notre association. Vous n'êtes membre à part entière qu'après avoir payé votre cotisation!

**COMMENT
DEVENIR MEMBRE ?**

Vous pouvez faire une demande téléphonique via notre secrétariat, ou remplissez le formulaire qui se trouve au verso de cette page et renvoyez le nous. Tout renseignements pour nous contacter ce trouve sur la page précédente.

Versez votre cotisation de 12 € au compte n° :068-2504801-94 - de BIPIB avec la mention "cotisation + nom"

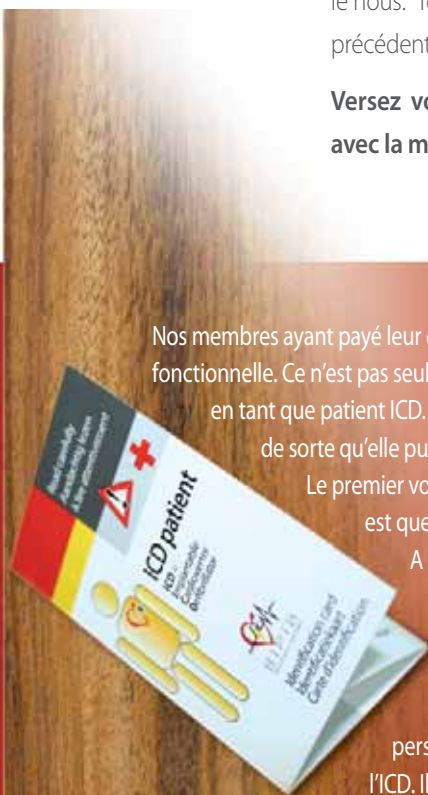
UNE CARTE DE MEMBRE

Nos membres ayant payé leur cotisation reçoivent comme confirmation une carte de membre multifonctionnelle. Ce n'est pas seulement une carte de membre. Elle identifie formellement le possesseur en tant que patient ICD. Nous avons donné à cette carte pliable un format de carte de banque de sorte qu'elle puisse aisément se glisser dans chaque portefeuille.

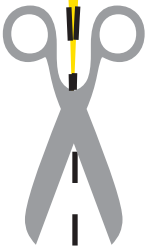
Le premier volet attire l'attention du lecteur sur le fait que le possesseur de la carte est quelqu'un de particulier. Il est invité à lire le contenu très attentivement.

A l'ouverture apparaissent deux volets destinés à informer "le monde extérieur". Le premier donne de l'information utile au personnel de sécurité, le second informe les secouristes de première ligne.

En dépliant encore on trouve à l'intérieur deux volets que le membre, après mûres réflexions, remplit à l'aide d'un stylo à bille. Ce sont les données personnelles, les informations médicales importantes et des informations sur l'ICD. Il y a également de la place prévue pour une photo d'identité. A l'arrière sont signalées toutes les coordonnées de BIPIB.



Formulaire d'affiliation



Nom : _____ Prénom : _____
Rue : _____ N° : _____
Code postal : _____ Commune: _____
Province : _____ Pays : _____
Tél : _____ Fax : _____
GSM: _____ e-mail : _____
Profession : _____ Hobby : _____
Date de naissance : _____

Je souhaite être membre en tant que :

Porteur d'ICD: oui, depuis _____ (mentionnez l'année) - Sympathisant

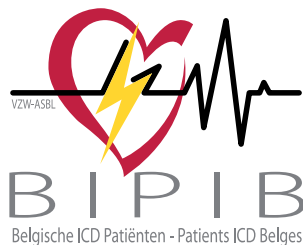
Je suis prêt(e) à m'engager en collaborant : Comment avez-vous connu BIPIB ?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> à l'organisation d'activités, | <input type="checkbox"/> Par Internet |
| <input type="checkbox"/> à la rédaction de notre Newsletter, | <input type="checkbox"/> Via mon médecin |
| <input type="checkbox"/> à notre site Internet, | <input type="checkbox"/> En ayant vu l'affiche |
| <input type="checkbox"/> autres : _____ | <input type="checkbox"/> Par une session d'information |
| <input type="checkbox"/> Je souhaite rester membre non-actif. | <input type="checkbox"/> Autre : _____ |
| <input type="checkbox"/> Prenez contact avec moi. | |
| <input type="checkbox"/> Souhaite recevoir l'info par e-mail _____ | |

Je verse ma cotisation de 12 €

au compte n° : 068-2504801-94

de BIPIB avec la mention "cotisation + nom"



Envoyez ce formulaire à :

Sylvie Vandeweyer
Duivelsersf, 9 - 1500 Halle
Tél : 0487.339.849
e-mail : info@bipib.be
www.bipib.be