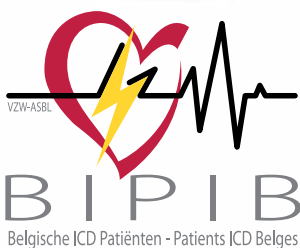


Wij Draagt u een defibrillator ? **kunnen** **u** **helpen**



extraNEWS
speciaal nummer
Historiek en werking
van BIPIB



Version
française :
retournez
la brochure

Woord van de voorzitter	1
De ontstaansgeschiedenis van BIPIB	2
BIPIB leeft	5
Hoe werken wij concreet	6

Inhoudstafel

De werking van onze vereniging	8
Organigram	9
Lid worden van BIPIB - Praktisch	10
Een lidkaart	11
Inschrijvingsformulier	12



Beste lezer,

Indertijd dacht ik dat ik een witte merel geworden was toen ze mij een defibrillator implanteerden. Ik kende niemand die ook drager van een defibrillator was.

Al heel snel stelde ik vast dat er nog andere hartpatiënten waren die een ICD hadden. Er waren er zelfs in mijn directe omgeving.

Toen de dokters van BeHRA een eerste bijeenkomst hadden georganiseerd voor defibrillatorpatiënten begreep ik al heel vlug dat

Woord van de voorzitter

het inderdaad nodig was een patiëntenvereniging op te richten waar men terecht kon met zijn vragen, voor informatie voor zowel de patiënten als voor hun omgeving.

Met enkele gemotiveerde vrijwilligers, met de hulp van BeHRA en steun van de medische industrie zijn we er in gelukt onze vzw op 4 oktober 2008 boven de doopvont te houden.

Ik hoop van ganser harte dat we er samen kunnen aan werken opdat onze vereniging de nodige steun kan verlenen aan de defibrillatorpatiënten.

Germain Beckers
Voorzitter van BIPIB

Wie al dan niet plots een ICD toebedeeld krijgt, stelt zich vroeg of laat vragen en wordt geconfronteerd met situaties en toestanden die hem of haar vroeger onbekend waren.

De ontstaans- geschiedenis van BIPIB

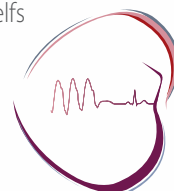
De ene gaat er al wat gemakkelijker mee om dan de andere.

Ook partners, familieleden of mensen in de onmiddellijke omgeving van een ICD-drager zitten soms met vragen.

Allen zoeken ze oplossingen voor hun grote of kleine problemen, antwoorden op hun vragen of gewoon steun, ... maar waar kan men terecht?

Alleen dit gegeven is een eerste probleem dat zich stelt.

De meeste patiënten hebben vóór de ingreep geen notie over het bestaan van een dergelijk wonderbaarlijk toestel, laat staan dat ze weten dat er nog anderen zijn die ermee rondlopen, dat er in België – en eigenlijk dus in hun onmiddellijke omgeving – naar schatting zelfs ongeveer 5.000 lotgenoten zijn. Om zich daarvan bewust te worden, moest eerst een belangrijke stap gezet worden door diegenen die dat wel konden weten: de artsen en meer bepaald de hartspecialisten, die zich verenigen onder BeHRA (Belgian Heart Rhythm Association).



BeHRA

Belgian Heart Rhythm Association

De noodzakelijke stap werd in 2007 door deze mensen gezet. Zij besloten om tijdens hun jaarlijkse samenkomst ook een halve dag te spenderen aan een eerste bijeenkomst van ICD-patiënten. In hun achterhoofd speelde toen al de gedachte voor de oprichting van een patiëntenorganisatie. Zij werden immers vaak geconfronteerd met dezelfde vragen van de patiënten en zochten naar een middel om dit te kunnen kanaliseren. Terwijl ICD-dragers van de ene dag op de andere als het ware in een andere leefwereld terecht komen, hebben artsen door hun specialisatie en ervaring hier een beter overzicht over. Zij beschikten bovendien al over de informatie dat er in het buitenland verschillende verenigingen actief zijn en vonden, terecht, dat dit ook in België moest kunnen.

Tijdens deze eerste samenkomst kregen de patiënten niet alleen de gelegenheid om vragen te stellen. Zij kregen ook de gelegenheid om hun mening te zeggen. Uit een kleine enquête bleek dat een overgrote meerderheid van patiënten (87%) te vinden was voor de oprichting van een patiëntenvereniging. De stap was hiermee genomen. Onder de vleugels van BeHRA werden de patiënten, die in de enquête verklaard hadden zich te interesseren in de oprichting van een vereniging, op een vergadering uitgenodigd. De hoge aanwezigheidsgraad op deze vergadering bevestigde niet alleen dat een vertegenwoordigende vereniging een noodzaak was, maar bewees tevens dat vele betrokkenen er echt in geïnteresseerd waren. Maar de sterkte van het getal had ook zijn nadeel: zoveel aanwezigen en zoveel meningen. Een tweede enquête sloot de vergadering af zonder dat er eigenlijk vooruitgang geboekt werd over hoe de vereniging kon gestructureerd worden en zou werken.



Alle geraadpleegde deelnemers, die zich nog steeds bereid verklaarden een vereniging op te richten, werden op een volgende vergadering uitgenodigd.

Om de besprekingen meer structuur te geven, werd beroep gedaan op een ervaringsdeskundige voor het oprichten van verenigingen. Een derde belangrijke speler verscheen nu op het veld: Unamec, een overkoepelende beroepsvereniging van fabrikanten, invoerders en verdelers van medische hulpmiddelen, waaronder implantaten. Enkele van hun leden zijn dus de ondernemingen die ICD's produceren en verdelen. De toezegging van hun logistieke steun bezegelde een noodzakelijke wisselwerking tussen patiënten en de medische industrie.



Unamec, een overkoepelende beroepsvereniging van fabrikanten, invoerders en verdelers van medische hulpmiddelen, waaronder implantaten. Enkele van hun leden zijn dus de ondernemingen die ICD's produceren en verdelen. De toezegging van hun logistieke steun bezegelde een noodzakelijke wisselwerking tussen patiënten en de medische industrie.



De ontstaans- geschiedenis van BIPIB

> Stilaan begon de vereniging vorm te krijgen en vrij vlug ging de meerderheid akkoord met de oprichting van een vzw. Het opstellen van de statuten en het intern reglement was echter een ander paar mouwen. Weer lagen de meningen te veel uiteen, maar er werd overeengekomen dat een kern van vier coördinatoren (allen patiënten) aan een voorstel van tekst zou werken. Deze vier werkten noest door tijdens de zomervakantie.

Na de zomer keurde een laatste vergadering, mits enkele aanpassingen, niet alleen de teksten over de statuten en het intern reglement goed, ook de naam en een logo voor de vereniging werd goed bevonden met quasi eenparigheid van stemmen. Volgens de statuten werd een eerste voorlopig bestuur samengesteld met 6 vertegenwoordigers uit de patiënten, 3 leden uit de artsen en 2 uit de medische industrie.

Op 4 oktober 2008 ondertekenden deze leden de statuten, die samen met het proces-verbaal konden worden voorgelegd aan de griffie van de Rechtbank van Koophandel in Brussel ter officiële oprichting van de VZW Belgische ICD-Patiënten – Patients d'ICD belges ASBL (afgekort BIPIB).

Op dezelfde datum stelde de vereniging zich voor aan de patiënten tijdens een tweede samenkomst georganiseerd door BeHRA. Bij de peiling tijdens deze bijeenkomst bleek weer een meerderheid van patiënten in meer of mindere mate geïnteresseerd om lid te worden (90,1% aan Nederlandstalige kant en 74,6% aan Franstalige zijde).



De eerste Raad van Bestuur:

Germain Beckers:	voorzitter
Alex Devalckeneer:	ondervoorzitter
Mirna Cieniewicz:	secretaris
Philippe Defrance:	penningmeester
Patrick Sas:	bestuurder
André Junqué:	bestuurder
Marnix Goethals:	bestuurder
Georges Mairesse:	bestuurder
Ivan Blankoff :	bestuurder
Anette Brûls:	bestuurder
Luc Fockedeij:	bestuurder

**Misschien
heb je van
ons nog niet veel
gehoord, maar
BIPIB leeft wel
degelijk.
Wij werkten
hard, zoals
mag blijken uit
de voorgaande
geschiedenis
en wij doen
voort...**

BIPIB leeft

Er zijn ondertussen contacten in binnen- en buitenland. Onze vereniging sloot zich aan bij de Belgische Cardiologische Liga. Op hun website kan je een link vinden naar de onze. In hun tijdschrift "Hart & Slagaders" van juni 2009 kreeg onze voorzitter de gelegenheid BIPIB voor te stellen en onze doelstellingen uit de doeken te doen.



Op internationaal vlak sloot BIPIB zich op 1 mei 2009 aan bij het Britse Arrhythmia Alliance. Deze organisatie wil niet alleen patiënten in het Verenigd Koninkrijk helpen, maar probeert ook een internationale overkoepeling te zijn van alle verenigingen die zich met hartproblemen inlaten.

Op het einde van de zomer van 2009 togen onze voorzitter en ondervoorzitter de grens met Nederland over voor een ontmoeting met het bestuur van STIN (Stichting ICD Nederland). Met deze ervaren patiëntenvereniging werd afgesproken om mekaar regelmatig te ontmoeten en elkaar te informeren over op til zijnde zaken, nuttige inlichtingen of wederzijdse activiteiten.

Wij hopen uit al deze contacten veel te kunnen leren om de doelstellingen van onze vereniging optimaal te realiseren.

Stapje voor stapje breiden wij ons netwerk uit. Wij zijn er voor jou! Blijf niet met vragen zitten: aarzel niet om ons te contacteren. Graag zullen wij proberen je een antwoord te geven of een oplossing voor je probleem trachten te vinden bij de juiste, deskundige personen of instanties. Wij willen de zaken graag aanpakken, maar jij moet ons eerst wel vertellen welke je uitgeklaard wil zien.



Belgische Cardiologische Liga

Hoe werken wij concreet

Een vereniging kan pas werken door de verschillende activiteiten die ze biedt. Deze activiteiten worden best zo divers mogelijk gehouden opdat zo veel mogelijk mensen zich betrokken voelen en als blij van dynamisme. Ontdek hoe BIPIB niet onbetuigd blijft ...

Infosessies:

Op vraag van en in samenwerking met verschillende ziekenhuizen/implanteercentra organiseren wij informatiesessies in alle hoeken van het land. Diegenen die reeds gepland zijn, worden steeds vermeld in ons ledenblad en op onze website.



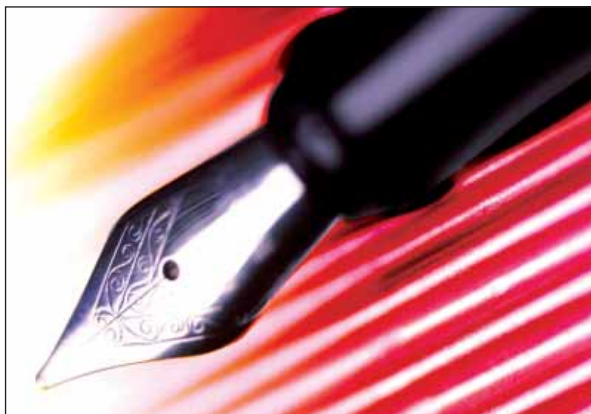
Vergaderingen van onze Patiëntenraad:

Het dagelijks bestuur van de vereniging wordt waargenomen door de Patiëntenraad. Op deze vergaderingen bespreken wij wat wij kunnen betekenen voor ICD-dragers en hun naasten, wat wij zoal kunnen doen en hoe. Kortom het dagelijkse reilen en zeilen



Een redactieraad:

Onze redactieraad buigt zich over alles wat er gepubliceerd wordt: van folders tot affiches, van website tot tijdschrift, van brief tot officieel verslag. Alle publicaties en documenten van BIPIB worden er geschreven, vertaald en nagekeken. Dit alles natuurlijk in nauwe samenwerking met de Patiëntenraad en de Raad van Bestuur.



De News :

Dit is ons ledenblad waar allerlei informatie te vinden is over het leven met een ingeplante defibrillator, over de evolutie van de medische wetenschap en de techniek. Er komen weetjes en allerlei tips aan bod over alledaagse dingen. Wij laten er de patiënten uitgebreid zelf aan het woord en er is ook een speciale rubriek voor vragen en antwoorden.



Website:

Wij houden onze website: www.bipib.be zo goed als wij kunnen actueel zodat iedereen er op elk moment de juiste informatie zou kunnen terugvinden.



Promotiemateriaal:

Voor de verspreiding van de ons beschikbare informatie maken wij gebruik van folders en affiches. Wij verdelen ze aan ziekenhuizen, implanteercentra, revalidatiecentra, enz. . .



Onze vereniging heeft tot doel:

- Informatie te verstrekken over "leven met een ICD".
- De problematiek van ICD-dragers bekend maken en hun belangen verdedigen.
- ICD-patiënten bij de bevoegde instanties vertegenwoordigen.

De werking van onze vereniging

Hoe doen wij dat:

- Organiseren van plaatselijke infosessies.
- ICD-dragers bijstaan waar mogelijk.
- Een informatiepunt zijn voor mogelijke vragen van patiënten, toekomstige ICD-dragers en hun familie.
- Ontwerpen en verspreiden van promotiemateriaal zoals folders, website, tijdschriften, ...



Onze structuur

Onze vereniging bestaat uit twee verschillende bestuursorganen:
de Raad van Bestuur en de Patiëntenraad.

De Raad van Bestuur

bestaat uit maximaal 11 personen. De statuten bepalen dat 6 ervan ICD-patiënten zijn, 3 leden vertegenwoordigen de cardiologen en 2 vertegenwoordigen de medische industrie.

De Raad van Bestuur komt om de 3 à 4 maanden bij elkaar om beslissingen, die in het dagelijkse bestuur werden genomen, te bespreken en al dan niet goed te keuren. Zij bespreekt nieuwe ideeën, inzichten, initiatieven en dergelijke.

De Raad van Bestuur wordt verkozen door alle stemgerechtigde leden die aanwezig zijn op de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering.

De Patiëntenraad

neemt het dagelijks bestuur van de vereniging voor zijn rekening. Deze raad bestaat uitsluitend uit ICD-dragers. Het aantal leden is onbeperkt, maar de 6 patiënten van de Raad van Bestuur maken er automatisch deel van. Er wordt maandelijks een vergadering gehouden en hier neemt men alle praktische beslissingen voor een goede werking van de vereniging.



Vergadert:

4 x per jaar.

Samenstelling:

6 ICD-patiënten
3 cardiologen
2 vertegenwoordigers van de industrie.

Functie :

optreden namens de vereniging en alle daden van bestuur verrichten die binnen het maatschappelijk doel vallen.

Vergadert:

maandelijks

Samenstelling:

enkel ICD-patiënten
waaronder de 6 ICD-patiënten-
bestuursleden.

Functie:

het dagelijks bestuur van de vereniging, zoals organisatie van sessies, productie van promotiemateriaal,



Lid worden van BIPIB

WIE KAN LID WORDEN?

Effectieve leden:

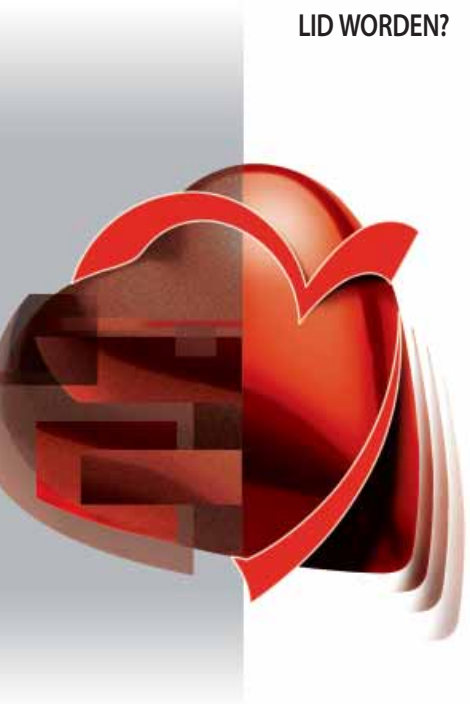
- ICD - dragers: dragers van een ingeplante hartdefibrillator,
- artsen gespecialiseerd in elektrofysiologie,
- afgevaardigden van UNAMEC, de beroepsvereniging van fabrikanten, verdelers en importeurs van medische hulpmiddelen, sectie CRM.

Deze leden kunnen zetelen in de Raad van Bestuur en hebben tijdens de Algemene Vergadering stemrecht.

Sympathisanten:

- de naaste familie en kennissen van de patiënt met een ingeplante defibrillator,
- de partner van de patiënt met een ingeplante defibrillator,
- artsen en beoefenaars van erkende paramedische beroepen,
- andere industrieën met raakvlakken met deze doelgroep.

Deze leden hebben géén stemrecht tijdens de Algemene Vergadering.



Praktisch

HEB JE GEWOON EEN VRAAG? OF WENS JE INFORMATIE?

Contacteer ons secretariaat:

vzw BIPIB asbl

Secretariaat:

Sylvie Vandeweyer

Duivelsersf, 9 - 1500 Halle

Tel : 0487.339.849

e-mail : bipib@telenet.be

www.bipib.be

OF VOEL JIJ JE GEROEPEN OM MEE TE HELPEN?

Wij zoeken medewerkers om te zetelen in de patiëntenraad, een regionaal netwerkpunt op te richten en/of te coördineren, teksten te schrijven, iets te organiseren, ideeën in te brengen, een helpende hand te bieden, ...

WAT HOUDT UW LIDMAATSCHAP IN?

Als effectief lid van onze vzw kan u genieten van:

- ons tijdschrift News, dat 4 x per jaar verschijnt en u op de hoogte houdt van wat wij allemaal verrichten binnen onze vereniging en ook informatie geeft over hoe omgaan met bepaalde zaken aangaande het leven met een ICD.
- Een handige lidkaart als bevestiging van uw effectief lidmaatschap.
- Als volwaardig lid hebt u eveneens stemrecht over beslissingen tijdens de jaarlijkse Algemene Vergadering van onze vereniging.

U bent pas volwaardig lid wanneer u uw lidgeld heb betaald!

HOE LID WORDEN?

Doe telefonisch of schriftelijk een aanvraag via ons secretariaat of stuur het hierachter bijgevoegde inschrijvingsformulier op. U vindt al onze contactgegevens op de vorige pagina.

U stort 12 € lidgeld op het rekeningnummer 068-2504801-94 van BIPIB met vermelding "lidgeld + naam"

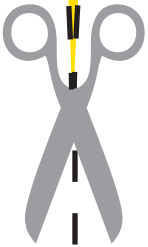
EEN LIDKAART

Onze leden die hun lidmaatschap betalen krijgen ter bevestiging een multifunctionele lidkaart. Het is niet zomaar een lidkaart. Ze identificeert de bezitter ervan ook formeel als ICD-patiënt. Wij gaven de opgeplooide kaart een handig bankkaartformaat zodat ze gemakkelijk past in ieders portefeuille.

Het voorste luik trekt de aandacht van de lezer op het feit dat de bezitter van deze kaart een bijzonder iemand is. De lezer wordt uitgenodigd om de inhoud aandachtig te lezen. Bij het openklappen komen twee luiken tevoorschijn, die bestemd zijn als informatie aan "de buitenwereld". Het eerste geeft nuttige informatie aan beveiligingspersoneel, het tweede geeft inlichtingen aan de eerstelijns hulpverlening. Bij verder openklappen zijn er binnenin nog twee luiken, die het lid zelf naar goeddunken met een kogelpen invult. Het zijn de persoonlijke gegevens, medisch relevante inlichtingen en informatie over de ICD. Er is ook plaats voorzien voor een pasfoto. Achteraan de lidkaart staan alle contactmogelijkheden met BIPIB vermeld.



Inschrijvings- formulier



Naam: _____ Voornaam: _____
Straat: _____ Nr: _____
Postcode: _____ Gemeente: _____
Provincie: _____ Land: _____
Tel: _____ Fax: _____
GSM: _____ e-mail: _____
Beroep: _____ Hobby: _____
Geboortedatum: _____

Ik wens lid te worden als:

ICD-drager: ja, sinds _____ (jaartal vermelden) - Sympathisant

Ik wens actief mee te werken:

- activiteiten te organiseren,
- meewerken aan ons tijdschrift,
- onze website onderhouden,
- of andere: _____
- ik wens enkel lid te zijn en (nog) niet

actief mee te werken,

- contacteer mij,
- stuur de Info op volgend e-mail adres : _____

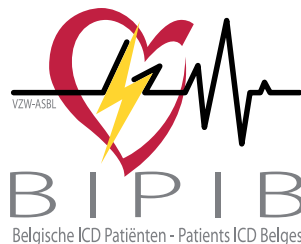
Hoe hebt u BIPIB ontdekt ?

- Via Internet
- Via uw dokter
- Ik heb de affiche gezien
- Via een infosessie
- Andere: _____

Ik stort mijn lidgeld van 12 €

op het rekeningnummer: 068-2504801-94

van BIPIB met vermelding "lidgeld + naam"



Stuur uw formulier naar:

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