

Chères amies, chers amis,

## Les mots du Président

Ce premier bulletin d'information a surtout pour but de vous tenir informés de l'évolution de notre asbl durant ces derniers mois. Vous y retrouverez un aperçu de nos projets à court terme ainsi qu'un compte rendu de notre première réunion du conseil d'administration.

Tout d'abord, j'aimerais vous raconter les aventures de cette association durant ces derniers six mois. 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 le docteur Marnix Goethals, m'a dit que nous étions environ 5.000 en Belgique, j'ai décidé de mettre tout en œuvre pour que notre ASBL ait pignon sur rue de façon à ce que les patients puissent s'y retrouver et s'y informer.

Avec l'aide de coopérateurs 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 dernier.

J'aimerais profiter de cette occasion pour remercier non seulement tous ces gens merveilleux, partageant et soutenant mon enthousiasme, mais aussi les sociétés, qui nous ont apporté une aide financière non négligeable.

Il ne me reste plus qu'à exprimer un souhait : travaillons ensemble pour que notre association apporte le soutien nécessaire et possible aux patients porteurs d'un défibrillateur.

Votre Président,  
Germain Beckers



## La conception :

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. 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 BeHRA (Belgian Heart Rhythm Association). Il y a deux ans, ils ont consacré ./.

## Objectifs de l'association :

- être une plate forme pour diffuser une information correcte aux patients existants ou futurs et à leurs proches,
- donner la possibilité d'échanger ses expériences avec d'autres se trouvant dans la même situation,
- représenter les patients porteurs d'un défibrillateur et défendre leurs intérêts,
- stimuler une prise de conscience de la problématique auprès des non-patients et des autorités

## La conception :

*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. ■*

## La grossesse :

*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 consacèrent 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. ■*

**Vous pouvez obtenir les statuts et le règlement d'ordre intérieur de notre association sur simple demande.**



# 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-Patiënten 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.

BIPIB se veut d'abord belge; pas à l'encontre des étrangers qui y sont bien sûr les bienvenus mais surtout pour garder un caractère national, représenter un certain poids et éviter une division linguistique.

Cette volonté belgo-belge nous a joué un tour puisqu'à Bruxelles le fait de déposer les documents constitutifs d'une association dans les deux langues nous obligeait à doubler la somme à payer, ce qui fut fait pour rester cohérent avec l'accord de la majorité.

BIPIB était né. ■

## Composition du conseil d'administration actuel:

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

## L'enfance de BIPIB:

La preuve que les étrangers sont les bienvenus : le premier paiement en tant que membre parvint d'une personne de nationalité néerlandaise qui paya au comptant en espèces lors de la réunion du 4 Octobre. Toutes nos félicitations, Truus!

Cet exemple fut rapidement suivi puisque lors du premier Conseil d'Administration le président eut le plaisir d'annoncer que 116 bulletins d'adhérents étaient rentrés et que d'autres allaient suivre.

Autre constatation : il est peut-être encore trop tôt pour concevoir des antennes locales et il est préférable pour l'instant de coopérer avec les différents centres d'implantation et de suivi pour garder un groupe fort d'un maximum de patients. Une affiche sera également créée pour informer les patients actuels ou futurs de notre existence.

Le BeHRA s'est montré coopératif en prévenant les différents centres par une lettre les informant de notre approche et des objectifs de

notre association. Sur simple demande, notre brochure sera mise à leur disposition.

Le président et le Vice-Président de notre asbl se sont déjà rendus à La Louvière dans le centre hospitalier de Jolimont pour participer à une session d'information de patients et leur présence ainsi que notre BIPIB a suscité un grand enthousiasme de la part de tous les participants. ■

## Echos de la réunion du conseil d'administration du 8 novembre 2008 :

- A ce moment nous ne pouvons pas encore établir des antennes régionales. Nos membres habitent dans tous les coins de la Belgique, mais certaines régions ne sont pas encore représentées ou trop peu. Il faut avoir un nombre suffisant de gens concernés pour organiser une session d'information pour toute une région. Nous devons donc d'abord essayer d'atteindre les personnes intéressées. Les meilleurs points de contacts pour cela sont les centres d'implantation et de suivi. Nous chercherons donc, avant tout, d'intensifier la collaboration avec ces centres en les informant avec nos brochures, une lettre d'introduction, une affiche, ...
- Le conseil accepte, par majorité des voix, de déposer les statuts en deux langues, malgré le surcoût.
- Nous chercherons à établir un contact avec des associations semblables dans les pays limitrophes.
- Communication : le conseil est bien conscient de l'importance d'ériger un site web et d'un journal ou une autre forme de publication régulière pour les membres. Pour réaliser ces projets nous préférons trouver des contributions et des coopérations parmi les patients.

# BIPIB grandit :

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

*Grâce au partenariat de l'industrie médicale notre association a tissé quelques contacts internationaux. Nous programmons une visite en Hollande (STIN) et l'Unamec à réussi à inviter la plus grande organisation européenne : la "Arrhythmia Alliance" de Grande Bretagne. 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. Un exemple parmi d'autres : la législation sur le "permis de conduire" de nos patients fait couler beaucoup d'encre, ce serait pour nous une excellente façon de montrer notre existence. L'association a évidemment aussi un but d'entraide et ceci dans les deux sens : nous sommes donc tout à fait ouverts à ceux qui veulent nous aider, il y a assez de travail : création d'un conseil des patients, d'un réseau régional, d'un site internet professionnel, rédaction d'articles dans des bulletins d'information...*

*Cela peut aller d'une petite aide jusqu'à la présence dans notre Conseil d'Administration, Chacun est le bienvenu.*

## Appel :

*Voulez-vous nous aider?*

*Nous cherchons des coopérateurs pour :*

- siéger dans un conseil de patients,*
- construire et entretenir un site web,*
- établir une antenne régionale ou de les coordonner,*
- rédiger des textes, organiser, apporter des idées, donner un coup de main, ...*



## Contactez nous :

BIPIB asbl

Avenue Albert I, 64 - 1780 Wemmel

Secrétariat :

Sylvie Vandeweyer

Duivelsersf, 9 - 1500 Halle

Tél : 0487.339.849

e-mail : [bipib@telenet.be](mailto:bipib@telenet.be)

[www.bipib.be](http://www.bipib.be)

