



Woord van de voorzitter

Beste vrienden,

Deze eerste nieuwsbrief heeft vooral tot doel u op de hoogte te brengen van de evolutie van onze vzw tijdens de eerste twee maanden, u een overzicht te geven van de heel nabije plannen en een bondig verslag van onze eerste bestuursvergadering.

Graag wil ik jullie een idee geven over mijn belevenissen in verband met de vzw de laatste zes maanden.

Ik dacht indertijd dat ik met mijn ICD zowat een witte merel was, omdat ik niemand anders kende die ook een defibrillator droeg. Ik ondervond echter al heel snel dat er, tot zelfs in mijn onmiddellijke buurt, ICD-patiënten woonden. Ik herinnerde me dan de woorden van dokter Marnix Goethals die ons vertelde dat we met ongeveer 5000 zijn.

Op dat ogenblik heb ik besloten alles in het werk te stellen om al onze medepatiënten, die nog niet gecontacteerd werden, op de hoogte te brengen van onze vzw, en daardoor die vzw te doen uitgroeien tot een patiëntenvereniging waar we allen onze gading vinden.

Met de inbreng van vrijwillige medewerkers en met de steun van BeHRA en enkele mensen uit de industrie konden we onze vzw op 4 oktober boven de doopvont houden.

Ik wil hier dan ook al deze mensen bedanken, om mij te volgen en te steunen in mijn enthousiasme, alsmede de bedrijven te bedanken die ons, de zo nodige, financiële steun geven.

Nu nog mijn wens! Allen samen verder bouwen aan onze vzw, en trachten voor zoveel mogelijk patiënten een steun te zijn door hen te helpen waar het nodig en mogelijk is.

*Uw voorzitter,
Germain Beckers*

De bevruchting:

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 ene gaat er al wat gemakkelijker mee om dan de andere. Ook partners, familieleden of mensen in de onmiddellijke omgeving van een ICD-draager 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 hart-specialisten, die zich verenigen onder BeHRA (Belgian Heart Rhythm Association). ./.

Doelstellingen van BIPIB:

- een platform zijn met correcte informatie voor bestaande en toekomstige ICD-patiënten en hun naaste omgeving,
- uitwisseling van ervaringen met lotgenoten,
- vertegenwoordigen van de defibrillatorpatiënten en het verdedigen van hun belangen,
- bewustwording creëren voor de problematiek bij niet-patiënten en overheden

De bevruchting:

De noodzakelijke stap werd door deze mensen gezet zo'n twee jaar geleden. 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 spe-



cialisatie en ervaring hier een beter overzicht over. Zij beschikten 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 zwangerschap:

De stap was hiermee gezet. 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, importeurs en verdelers van medische hulpmiddelen, waaronder implantaten. Enkele van hun leden zijn dus de ondernemingen die ICD's produceren en ver-

delen. De toezegging van hun logistieke steun bezegelde een noodzakelijke wisselwerking tussen patiënten en de medische industrie.

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. ■

Zowel de statuten als het intern reglement van onze vereniging zijn verkrijgbaar op eenvoudige aanvraag.



BIPIB wordt geboren:

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 kon de vereniging ook voorgesteld worden 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).

Onze vereniging wil in de eerste plaats Belgisch zijn. Niet in de zin dat wij buitenlanders uitsluiten (wel in tegendeel: elke ICD-patiënt is welkom!), maar wij willen geen Vlaamse, Waalse of Brusselse organisatie zijn. Wij willen de vzw nationaal houden om zeker geen versnippering te krijgen. Samen staan we sterker, samen hebben wij iets in de pap te brokken. De ironie van de zaak wil nu dat juist deze wens ons bij het begin parten heeft gespeeld bij ... de Belgische overheid. Het neerleggen van de statuten ter oprichting van de vzw kan dan in Brussel wel in beide landstalen, maar dan moet er ook twee maal betaald worden!

De meerderheid van de raad van bestuur bleef rechtlijnig en bevestigde het tweetalige statuut.

De geboorte van BIPIB was een feit.

Samenstelling van de huidige 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

BIPIB groeit:

Het beste bewijs dat wij als Belgische vereniging geen buitenlanders willen uitsluiten wordt geleverd door de inschrijving van ons eerste betalend lid. Ze heeft de Nederlandse nationaliteit en betaalde onmiddellijk en contant haar bijdrage tijdens de kleine receptie volgend op de vergadering van 4 oktober 2008: wel gefeliciteerd, Truus!

Velen volgden ondertussen het goede voorbeeld. Op onze eerste bestuursvergadering kon de voorzitter fier melden al 116 inschrijvingsformulieren te hebben ontvangen. Wij zien ook regelmatig reacties binnenkomen van patiënten. En ook anderen melden zich... Tijdens de eerste raad van bestuur beslisten

wij eveneens dat het misschien nog wat vroeg is om al met een echte regionale werking te beginnen, maar een nauwere samenwerking met de implanteercentra moet zeker mogelijk zijn om zo veel mogelijk patiënten te bereiken. Om iedereen over ons bestaan te informeren plannen wij het maken van een affiche.

De implanteercentra werden ondertussen allen aangeschreven. BeHRA stuurde eerst een inleidend bericht aan al zijn leden om de deur te openen voor onze officiële brief, die de bedoeling van onze vereniging nogmaals uitlegt. Op eenvoudige vraag kunnen deze centra over onze brochures beschikken.

Onze voorzitter en ondervoorzitter trokken inmiddels al richting La Louvière, waar de locale cardiologische dienst van het Centre Hospitalier de Jolimont jaarlijks een infosessie organiseert voor haar patiënten. Zij werden er met open armen ontvangen door de patiënten en de medische staf en kregen er ruim de mogelijkheid om BIPIB voor te stellen.

Uit de vergadering van de Raad van Bestuur op 8 november 2008: van BIPIB:

- Op dit moment kunnen wij nog geen regionale antennes uitzetten. De leden komen uit alle hoeken van België, bepaalde streken zijn nog niet vertegenwoordigd of onderbezet. Om regionaal te werken moeten er genoeg geïnteresseerden zijn om een infosessie te organiseren in die regio. Wij moeten er dus naar streven zo veel mogelijk geïnteresseerden te bereiken. Het beste kanaal hiervoor zijn de implantatiecentra. Wij zullen daarom, als eerste stap, een samenwerking met deze centra in de hand werken via onze informatiebrochures, een aparte brief, een affiche, ...
- Goedkeuring bij meerderheid van stemmen voor de neerlegging van de statuten in twee talen, ondanks een administratieve meerkost.
- Goede partners zoeken in soortgelijke organisaties in het buitenland.
- Communicatie: de raad van bestuur onderkent de noodzaak voor het opstarten van een website en een ledenblad of nieuwsbrief. Voor de werving van personen die hieraan meewerken zou bij voorkeur bij de patiënten gezocht moeten worden.

BIPIB leeft:

Misschien heb je van ons nog niet veel gehoord sinds 4 oktober 2008, maar BIPIB leeft wel degelijk. Wij werkten hard, zoals mag blijken uit de voorgaande geschiedenis.

Via een van onze industriepartners krijgen wij de gelegenheid om internationale contacten te leggen. Er zijn ondertussen contacten voor een werkbezoek aan onze collega's in Nederland (STIN). Unamec legde ook contact met het Britse Arrhythmia Alliance. Een bezoek van hun vertegenwoordiger aan ons is al in onze agenda vastgelegd. Wij hopen uit deze contacten veel te kunnen leren om de doeltellingen 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. Zo hebben wij er bijvoorbeeld al weet van dat de wetgeving rond de rijgeschiktheid nog vele vragen oproept. Het zou een eerste actiepoint voor ons kunnen worden...

Wij zijn er voor elkaar! Wie zich geroepen voelt om zijn steentje

bij te dragen is hartelijk welkom. Er ligt immers nog veel werk op de plank: de oprichting van een patiëntenraad, de uitbouw van een regionaal netwerk, de installatie van een degelijke website, opstellen van artikels voor een ledenblad, van kleine bijdragen tot deelname in de definitieve raad van bestuur, ... onze deur staat open. Vele handen maken het werk licht!

Oproep:

Voel jij je geroepen om mee te helpen?

Wij zoeken medewerkers om:

- te zetelen in de patiëntenraad,
- een website op te richten en te onderhouden,
- 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, ...



Contacteer ons:

vzw BIPIB

Koning Albert I-laan, 64 - 1780 Wemmel

Secretariaat:

Sylvie Vandeweyer

Duivelsersf, 9 - 1500 Halle

Tel : 0487.339.849

e-mail : bipib@telenet.be

www.bipib.be