



Nieuwsbrief WUCB 2013-1

Beste leden- activisten,

Nu 2013 min of meer op kruissnelheid begint te komen, is het tijd geworden voor onze voorjaarsniewsbrief.

Met enige trots melden we dat we het eerste verjaardagskaarsje van onze vzw hebben mogen uitblazen. we kunnen terugblikken op een vruchtbaar jaar dat gevuld was met verschillende activiteiten die enkel en alleen tot stand konden komen dankzij de hulp van onze enthousiaste medewerkers. Ook financieel deden we het niet onaardig. Met nul euro in kas en zonder lidgeld te vragen zijn we er in 2012 in geslaagd om een totaal van 13.381,5 € te verwerven, daar tegenover staan 10.553,94 € uitgaven die we vooral gespendeerd hebben aan publiciteitsmateriaal en sensibilisering. Je kan onze gedetailleerde jaarrekening bekijken in bijlage.

We zijn met de WUCB gestart vanuit de filosofie dat een vereniging transparant moet zijn en we onze leden moeten verdienen op basis van vertrouwen en op basis van wat we realiseren. In 2013 willen we nu concreet nagaan hoeveel van jullie (onze activisten) daadwerkelijk lid wensen te worden van onze organisatie. Dit is zeer belangrijk om weten als oriëntatie naar de toekomst toe en om correct te kunnen inschatten wat onze mogelijkheden zijn bij het verder uitbouwen van de WUCB als professionele patiëntenorganisatie. Om jullie belangen nog beter te kunnen dienen zijn we trouwens toegetreden als lid van het overkoepelend Vlaams Patiëntenplatform (VPP) waarbij een aantal

van onze mensen vanaf heden zullen zetelen in werkgroepen rond gezondheidszorg in Vlaanderen. Wij zouden dan ook aan iedereen die ons blijvend wil steunen en ondanks het vragen van een mogelijke ledenbijdrage, lid wenst te worden van de WUCB, om het ledenformulier (zie bijlage) volledig ingevuld terug te sturen naar **Wake-Up Call Beweging vzw, Lange Zavelstraat 57/2, 2060 Antwerpen. Men kan ten allen tijde, vrijblijvend het lidmaatschap stopzetten. Het lidmaatschap voor 2013 bedraagt nul euro!**

Ook het bestuur en de samenstelling van de vzw ondergaat een wijziging. Op de volgende algemene vergadering zal de toetreding van vier nieuwe vaste leden worden aanvaard. De algemene vergadering zal dan bestaan uit volgende personen; Willy Van der Vloet(Niel), Els Crick (Antw), Gunther De Bock (Lokeren), Marianne Vileirs (Gent), Els van Hoof (Tremelo), Peter Claessens (Ekeren), Sonja Verhulst (Wuustwezel). Worden verder benoemd als bestuurders; Willy Van der Vloet, Gunther De Bock, Els Crick en Peter Claessens. Nancy De Decker heeft besloten haar functie als bestuurslid stop te zetten omdat dit omwille van haar zwakke gezondheid niet langer te combineren viel met haar familiale verplichtingen. Het voltallige bestuur dankt Nancy van harte voor haar engagement naar de WUCB toe en dit reeds vanaf het eerste uur dat onze organisatie bestaat want ondanks haar ontslag als bestuurslid zal Nancy zich verder blijven inzetten voor de goede zaak.



Dat gezegd zijnde, onze ploeg is ondertussen reeds met volle overtuiging aan een tweede werkingsjaar begonnen waarin opnieuw heel wat te gebeuren staat. De inspanningen van de WUCB beginnen trouwens, zo lijkt ons, stilletjes aan vruchten af te werpen. Onze voortdurende mailings naar tal van politici hebben ervoor gezorgd dat ME, CVS en fibromyalgie meer dan voorheen in de actualiteit is gekomen. We moeten er nu voor zorgen dat de problematiek grondig wordt behandeld door de Commissie Volksgezondheid. Om dit alles een duwtje in de goede richting te geven, werd op 14 maart ons verzoekschrift, dat ondertekend werd door 18369 burgers, verstuurd naar de Belgische Kamer van Volksvertegenwoordigers. Het totaal aantal handtekeningen werd officieel vastgesteld door de Antwerpse deurwaarder Eric Rochtus. Met dit verzoekschrift doen wij opnieuw een oproep tot erkenning van ME, CVS en fibromyalgie als chronische ziekte. Wij danken bij deze alle mensen die van onze petitie een groot succes hebben gemaakt.

Nog meer politiek.

Om Minister Onkelinx duidelijk te maken dat de aangekondigde CVS beleidsmaatregelen voor 2013 een regelrechte kaakslag zijn voor de patiënten hebben we op 13 januari vanuit de WUCB naar de Minister en naar het RIZIV een protestmail verzonden waarin we onze ongenoegens duidelijk maakten. Omdat dit voor de Minister blijkbaar nog niet duidelijk genoeg was hebben we een tweede schrijven verzonden met een vragenlijst maar ditmaal als open brief, die ook werd verstuurd naar alle Vlaamse en federale Volksvertegenwoordigers om iedereen nog eens wakker te schudden zodat ze opgewarmd zijn tegen dat ons verzoekschrift wordt behandeld.

U kan deze mails nalezen op onze website;
<http://www.wakeupcallbeweging.be/index.php?page=13-01-2013-protestbrief-beleidsmaatregelen> -

<http://www.wakeupcallbeweging.be/index.php?page=04-03-2013->

[open-brief-aan-min-onkelinx](#)

De inspanningen van de WUCB hebben ertoe geleid dat we op dinsdag 5 maart 2013 een onderhoud verkregen bij de Directeur-Generaal van het RIZIV, Dr. Ri De Ridder. Voor deze belangrijke afspraak hadden we de patiëntenorganisaties; de Vlaamse CVS liga, de ME vereniging en MEAB vzw gevraagd om samen met ons als coalitie naar dit gesprek te gaan. De ME vereniging en MEABvzw hebben afgezien van dit aanbod. Marc Van Impe van de CVS Liga was wel ingegaan op het voorstel maar kon op het laatste nippertje om dringende reden niet aanwezig zijn. De delegatie van de WUCB is dan alleen naar Brussel getrokken voor het gesprek met Dr. Ri De Ridder. De communicatie kwam zeer moeilijk op gang en we zijn er niet in geslaagd onze agendapunten te behandelen. Niettemin is het een zeer diepgaand en bij tijden vurig gesprek geworden (gaande) over de CVS-problematiek waarbij we Dr. De Ridder hebben proberen duidelijk te maken dat er dringend grondig moet worden ingegaan op de problemen van de patiënten maar vooral dat er oplossingen moeten komen en dat het RIZIV hier een sleutelrol in speelt. De uitkomst van het gesprek was dat Dr. De Ridder voorstelde om aan Minister Onkelinx de aanbeveling te doen aan de Commissie Volksgezondheid de opdracht te geven zich te buigen over de CVS problematiek door middel van een rondetafelconferentie.

De aanbeveling is ondertussen door Dr. De Ridder overgemaakt aan de Minister die nu vermoedelijk via een antwoord op een recente vraag van Commissielid Nathalie Muylle (cd&v) haar standpunt zal mededelen en wellicht de opdracht zal geven aan de Commissie om hier werk van te maken. We zijn dan ook benieuwd of de opdracht voor de rondetafelconferentie met hoorzittingen effectief zal worden gegeven. We houden jullie alleszins op de hoogte.



Op 14 januari had de WUCB dan ook nog een politiek onderhoud met Senator Cindy Franssen van CD&V. Senator Cindy Franssen diende samen met Sabine de Bethune op 3 november 2011 in de Senaat resolutie 5-1292/1 in over het Chronisch Vermoeidheidssyndroom. Deze resolutie trok meteen de aandacht van de WUCB omdat ze een aantal zeer positieve elementen bevat maar daar tegenover stonden ook enkele tekortkomingen. We werden dus zeer enthousiast om een persoonlijk gesprek te kunnen hebben met deze dames en vroegen direct om een persoonlijk onderhoud. Om één of andere reden zijn we er in 2012 langs beide zijden niet in geslaagd dit gesprek te laten doorgaan maar met een nieuw jaar voor de boeg en nieuwe voornemens hebben we dit als eerste op de agenda geplaatst. U kan het volledige verslag van dit onderhoud nalezen op onze website; <http://www.wakeupcallbeweging.be/index.php?page=14-01-2013-onderhoud-cindy-franssen>

12 mei wereld bewustmakingsdag!

Op zaterdag 11 mei 2013 is het dan weer zover! De WUCB zal voor de tweede maal in een aantal grootsteden de ME, CVS en fibromyalgie werelddag onder de aandacht brengen. We zijn erin geslaagd ons werkingsgebied te vergroten waardoor onze campagne

dit jaar kan doorgaan in zes grootsteden met name Antwerpen, Gent, Leuven, Hasselt, Aalst en Brugge.



In elke vermelde stad komt er op een strategisch gekozen plaats een duidelijk herkenbare WUCB werelddag- infostand en ook onze teams zullen zoals naar gewoonte herkenbaar zijn door hun 12 mei Werelddag T-shirt. Op de standen zelf kan men terecht voor uitleg of een informatieve brochure, verder zijn er tal van zaken te koop ten voordele van de vzw, zoals boeken, dvd's, T-shirts, sleutelhangers en speciaal in het kader van Moederdag, pralines en plantjes.

Op de Meir in Antwerpen zal opnieuw een groot beeldscherm van 3m op 2m opgesteld worden waarop informatiefilmpjes zullen worden afgespeeld. Een kost van om en bij de 600€ maar die we zeker de moeite waard vinden omwille van de grote massa die we kunnen bereiken op de Meir. Daarnaast wordt er tijdens de werelddag-actie een bijzondere campagnebrochure verspreid die de gevolgen en gevaren van de diagnose CVS onder de aandacht moet brengen.

De WUCB blijft zich engageren om tal van initiatieven te ontplooiën maar om deze grootschalige actiedag en ander geplande informatiecampagnes te kunnen uitvoeren **hopen wij opnieuw te mogen rekenen** op de **(financiële)steun** van onze vele leden/activisten. Wij vragen dan ook dit jaar dringende steun aan onze sympathisanten/lotgenoten en hopen dat jullie allen jullie steentje zullen bijdragen, hoe klein dat ook mag wezen.

Stickerverkoop.



Op 31 maart start opnieuw een stickerverkoop om de werelddag aan te kondigen en om onze campagne mee te helpen financieren. Dit jaar worden de stickers verkocht aan 2€ 't stuk. Iedereen die stickers wenst aan te kopen en wil helpen om stickers te verkopen kan daarvoor terecht bij één van onze afhaalpunten. (u kan de lijst van uw provincie via mail opvragen. U vindt de 6 regio mailadressen onderaan deze brief)

De 12 mei actie financieel steunen, alsook toekomstige informatiecampagnes, kan door te storten op het WUCB rek.nr.: IBAN - BE92 9730 6053 6623 met de mededeling 'gift'. BIC Code: ARSPBE22XXX Voor degenen die overwegen 40 euro of meer te storten zijn wij genoodzaakt erbij te vermelden dat onze organisatie hiervoor geen fiscaal attest kan afleveren. De reden hiervoor is dat een organisatie minstens 2 jaar dient te bestaan vooraleer dit mogelijk is.

Alle steun is welkom maar tegelijkertijd ook broodnodig en we rekenen echt op iedereen, hoe klein de bijdrage ook is. Help ons opnieuw deze belangrijke actiedag te realiseren, het is in ons aller belang! Ook voor onze 12 mei stickerverkoop hopen wij net zoals vorig jaar te kunnen rekenen op het enthousiasme van heel veel patiënten zodat wij ons van de nodige inkomsten kunnen verzekeren.

Naast financiële steun doen we ook een dringende oproep voor extra hulp op 11 mei om een handje toe te komen steken zodat onze vaste vrijwilligers er niet alleen voor staan en we onze plannen behoorlijk kunnen uitvoeren. Wie zich op 11 mei 2013 een halve of hele dag beschikbaar wil stellen om mee stickers te verkopen en brochures uit te delen kan dat laten weten door zich aan te melden bij een regio naar keuze. (de vrijwilligers van vorig jaar waren vol lof over hun ervaringen tijdens de 12 mei wereldbewustmakings-actiedag)

Hieronder de mogelijkheden:

*Wie op 12 mei wil komen helpen te Leuven, Diestsestraat, mailt naar wucb.vlaamsbrabant@yahoo.com

*Wie wil komen helpen te Antwerpen, De Meir, mailt naar wucb.provincieantwerpen@yahoo.com

*Wie wil komen helpen te Gent, Groot Kanonplein, mailt naar wucb.oostvlaanderen@yahoo.com

*Wie wil komen helpen te Hasselt, Koning Albertstraat, mailt naar wucb.limburg@yahoo.com

*Wie wil komen helpen te Aalst, Stadhuis, mailt naar wucb.vlaamseardennen@yahoo.com

*Wie wil komen helpen te Brugge, de Burg, mailt naar wucb.westvlaanderen@yahoo.com

(via bovenstaande mailadressen kan u de afhaalpunten bekomen voor de stickerverkoop)

Laten we er opnieuw solidair allen samen voor zorgen dat we de jaarlijkse 12 mei ME, CVS & fibromyalgie werelddag mooi in de kijker kunnen zetten.

Opgepast: onze actiedag in het kader van 12 mei gaat dit jaar door op zaterdag 11 mei!!!

Alvast onze dank aan éénieder die onze 12 mei-actie steunt.



Namens het WUCB team