



Zomer nieuwsbrief WUCB

Beste leden, sympathisanten,

Nu de meeste dringende werkzaamheden achter de rug zijn kunnen we eindelijk nog eens tijd maken voor een uitgebreide WUCB nieuwsbrief. In het voorjaar kregen we daar jammer genoeg niet de nodige tijd voor ten gevolge van de drukke WUCB agenda maar wees gerust...we hebben niet stilgezeten. We werpen met u dan ook graag een terugblik op 2013 en een stand van zaken voor 2014. Het nodige leesvoer dus voor tijdens de iets minder zonnige dagen van de zomervakantie.



Terugblik 2013

Met enige trots zetten we onze activiteiten die we in 2013 hebben ontplooid nog even op een rijtje:

- 1) het indienen van een petitie met 18.369 handtekeningen
- 2) het organiseren van een 12 mei werelddag actie in zes grootsteden
- 3) het organiseren van een benefiet 'Comedy for ME' in de Arenbergschouwburg te Antwerpen
- 4) Het houden van een enquête over de ervaringen met arbeidsongeschiktheidscontrole
- 5) protestactie aan het RIZIV met daarbij de lege dozen actie 'return to sender'
- 6) het opstarten van een politieke werkgroep die in het Parlement bijeenkwam in november en december 2013.



Afgaande op de uitkomst van onze enquête 'ervaringen met de arbeidsongeschiktheidscontrole' die circuleerde in oktober 2013 wordt het overigens duidelijk dat een mentaliteitswijziging ten aanzien van CVS- en fibromyalgiepatiënten meer dan broodnodig is want met de regelmaat van de klok worden nog steeds dagelijks patiënten geschorst omwille van hun status als invalide. De WUCB zal hiervoor in 2014 nog

een gesprek aangaan met het RIZIV.



Het Christelijk ziekenfonds (CM) bezorgde ons tevens recent nog een nieuwe gids voor CVS (klik [hier](#)) die zij als handleiding hebben verspreid onder adviserende geneesheren en paramedici die in opdracht werken van de CM.

Wij hebben de medische directie van de Landsbond van de CM al laten weten dat we blij zijn dat er gewerkt wordt rond de problematiek van arbeidsongeschiktheid tengevolge van CVS en fibromyalgie maar dat we ons toch de vraag stellen of er in de gids niet te weinig aandacht wordt besteed over hoe om te gaan met patiënten die reeds meerdere jaren werkonbekwaam zijn ten gevolge van deze gezondheidsproblematiek. Wij hopen hierover dit jaar nog eens rond de tafel te kunnen zitten met de medische directie van het Christelijk ziekenfonds. Jammer genoeg kregen wij tot op heden geen reactie op onze vraag tot overleg.

Financieël:

De WUCB dankt iedereen die op één of andere manier in 2013 een financiële bijdrage heeft geleverd ten voordele van onze organisatie en/of onze initiatieven. Via onze jaarrekening ([zie bijlage](#)) krijgt u een beeld over hoe de inkomsten werden besteed.

Op het vlak van inkomsten en uitgaven in 2013 mogen we spreken van een evenwichtige balans doch met een licht negatief saldo: dat heeft vooral te maken met de tegenvallende resultaten van onze benefiet

‘Comedy for ME’ die de verwachtingen jammer genoeg niet inlost. Gelukkig kunnen we terugvallen op een kleine reserve die we dan ook behouden als buffer om de werking van de WUCB veilig te stellen. Om acties of projecten te kunnen blijven lanceren moeten we echter wel over de nodige budgetten kunnen beschikken: daarom zal er werk gemaakt worden van fondsenwerving om het effect van de WUCB acties in de toekomst nog te vergroten. Naar gewoonte zal de WUCB hierbij trachten zo transparant mogelijk te werk te gaan zodat donateurs weten wat en waarvoor ze hun steun verlenen. Van zodra we hiermee van start gaan brengen we u hiervan op de hoogte.

Politiek

Het WUCB team werd sedert eind 2013 haast volledig in beslag genomen door wat er zich op politiek vlak afspeelde rond het CVS dossier. Als actieve politiek geëngageerde patiëntenbelangenorganisatie zou het overigens ongepast zijn om stilzwijgend langs de zijlijn toe te kijken wanneer we merken dat bepaalde politieke partijen het CVS dossier misbruiken met het oog op electorale winst, zéker wanneer we merken dat daar tegenover geen enkele garantie staat dat de patiënt hier ook enig voordeel uithaalt. We kijken dus met gemengde gevoelens terug op het politiek schouwspel van het voorbije jaar.

De WUCB heeft samen met haar leden mogen ervaren dat de politiek niet geïnteresseerd is in een maatschappelijke en open dialoog over de werkelijke knelpunten waar ME/ CVS- en ook fibromyalgiepatiënten mee te kampen hebben. In plaats daarvan bepaalt de politiek liever zelf waarover men graag spreekt als het op CVS en fibromyalgie aankomt. Men houdt het graag oppervlakkig zich beperkende tot het hebben van ‘aandacht en respect’ voor CVS- en fibromyalgiepatiënten. Maar nog

steeds niemand die ons nu eens duidelijk uitlegt wat die aandacht en dat respect nu in de praktijk precies zal inhouden. Met respect en aandacht koop je als patiënt immers niks en vooral niet als het komt uit de mond van diegenen die dat 'respect voor CVS patiënten' al 20 jaar beloven en nu zeggen dat CVS in feite geen aandoening is die een lange arbeidsongeschiktheid rechtvaardigt, dat patiënten er beter zullen aan toe zijn als ze kunnen blijven werken, hetzij deeltijds hetzij door aangepast werk. Een boodschap die vooral hard aankomt bij patiënten die met moeite nog hun huishouden kunnen beredderen, laat staan zelfstandig wonen.



Het hoogtepunt van het politiek débacle mochten we meemaken tijdens de hoorzitting voor CVS in de Commissie Volksgezondheid op datum van 19 maart 2014. In plaats van een open maatschappelijk debat was het de zoveelste schijnvertoning. Niks meer en niks minder dan een promotieronde voor het bestaande psychosomatische zorgtraject met daarbij een vraag naar extra financiële middelen voor een vlottere

omschakeling naar nieuwe CVS diagnose-centra waarvoor de overeenkomsten met het RIZIV reeds waren gesloten. Dat de patiëntenorganisaties unaniem lieten weten tegen de oprichting van zulke centra te zijn is duidelijk van geen belang. We zullen het in de praktijk dus inderdaad enkel en alleen moeten stellen met aandacht en respect.

Andere verenigingen stellen zich misschien tevreden met de beloofde aandacht, maar de WUCB zou de WUCB niet zijn indien we ons tevreden zouden stellen met de “gebakken lucht” die ons werd verkocht. Die gebakken lucht heeft men trouwens de patiënten 20 jaar geleden ook al aangeboden, men is werkelijk voor niks verlegen! Voor de WUCB staat respect simpelweg gelijk aan communicatie op gelijke hoogte, rekening houdende met elkanders argumenten, rekening houdende met de noden van de patiënten. Zolang dat uitblijft kan er geen sprake zijn van respect naar CVS- en fibromyalgiepatiënten toe.

Door CVS patiëntenverenigingen te weigeren en door biomedische artsen te weigeren op de hoorzitting rond CVS heeft de Commissie Volksgezondheid te kennen gegeven onverschillig te zijn voor de CVS problematiek. De WUCB heeft zowel van Minister Onkelinx als van (gewezen) Commissie Voorzitster Maya Detiège tot op heden geen enkele reactie meer mogen ontvangen op onze mailcampagne en open protestbrief die gericht was tegen het schandalig verloop van de CVS hoorzitting.

Ook de media gaat niet vrijuit. De WUCB verspreidde 2 x maal een persbericht over de ondemocratische gang van zaken aangaande de CVS hoorzitting en het gegeven dat een verzoekschrift dat 18.369 handtekeningen telt deskundig werd afgeleid zodat het niet diende behandeld te worden op de hoorzitting. Het bleef op 19 maart bij één telefoontje van radio 1 met de vraag naar details wat betreft onze opmerkingen over de hoorzitting om later op de dag te vernemen dat men er toch geen aandacht aan zou besteden. Een aantal kranten

brachten wél een artikel over de hoorzitting maar evenwel zonder de duistere kant ervan te vermelden. Het emotionele verhaal van Marc Crombez - voormalig CVS patiënt en broer van politicus John Crombez (sp.a) - had wellicht meer media waarde dan de manoeuvres van de Commissieleden die van de hoorzitting een asociale en ondemocratische schijnvertoning hebben gemaakt.

De WUCB heeft alvast lessen getrokken uit het politiek schouwspel van het voorbije jaar. Het sterkt ons nog meer in onze overtuiging dat enkel een sterke organisatie die kan rekenen op de steun van een grote groep patiënten iets kan betekenen voor diezelfde patiënten die nu op hun honger moeten blijven zitten en stuk voor stuk ten prooi vallen aan onverbiddelijke adviserende geneesheren of inspecteurs van het RIZIV. Jaar na jaar zien wij onze gezondheid achteruitgaan, vaak zonder enig perspectief op beterschap, en voor de overheid blijven wij patiënten die somatiseren en teveel aandacht besteden aan onze klachten waardoor we niet beter kunnen worden. De schuld en verantwoordelijkheid wordt dus als vanouds bij de patiënten gelegd of wat had u gedacht...



Antwoord Onkelinx op verzoekschrift WUCB:

Op 11 maart 2014 werd ons verzoekschrift 'erkenning en betere

geneeskunde door onderzoek' behandeld door de (Federale)Commissie voor de Verzoekschriften. Deze Commissie heeft toen besloten om zich voor informatie tot de bevoegde Minister te wenden en om eveneens een kopie van het verzoekschrift te bezorgen aan de Commissie voor Sociale Zaken en dit op datum van 23 april 2014. De Minister heeft dan binnen de opgelegde tijdsperiode van 6 weken een antwoord geformuleerd met betrekking tot het verzoekschrift.



Het antwoord van Minister Onkelinx (klik [hier](#)) ligt volledig in de lijn van wat we van haar mogen verwachten, met andere woorden, ze heeft met haar antwoord de vragen uit het verzoekschrift naar de prullenmand verwezen. Alle vragen uit het verzoekschrift werden deskundig weerlegd met de zoveelste herhaling van haar beleidsmaatregelen rond CVS en het aanhalen van het ontbreken van voldoende wetenschappelijke evidentie op het vlak van behandelingen. Ook de vraag voor het oprichten van een onderzoekscommissie die het werk van de adviesgroepen rond CVS moet doorlichten werd ongegrond verklaard.

Van de Commissie voor Sociale Zaken moeten we normaliter ook niks meer verwachten daar deze ontbonden is met de verkiezingen op 25 mei jl. De nieuwe Commissie (zittingsperiode nr 54) hoeft hier reglementair gezien geen gevolg meer aan te geven.

Als het nog een troost mag zijn, het positieve nieuws is dat het antwoord van gewezen Minister Onkelinx een aantal hiaten bevat en zelfs enkele onwaarheden die we kunnen aanvechten. De WUCB zal verder bekijken hoe we dit gaan aanpakken.

Wordt dus zeker nog vervolgd!

Het WUCB bestuur

Programma 2014:

In onze vorige nieuwsbrieven gaven wij reeds te kennen dat we de WUCB verder willen uitbouwen tot een professionele organisatie die werkt aan een betere toekomst voor de patiënten. Onze ervaringen van de voorbije 3 jaar zijn hierbij alvast een inspiratiebron geweest die ons ertoe aanzet het nog beter te willen doen.

De patiënten ontmoetings- & infodag te Brakel op 15 maart en het CVS symposium te Mechelen op 7 mei zijn voor 2014 wellicht de enige activiteiten van de WUCB. De rest van het jaar zal volledig besteed worden aan de reorganisatie van de WUCB en met het verder uitbouwen van onze interne structuur met het oog op de toekomst. Deze beslissing was broodnodig om tijd te kunnen maken voor een aantal belangrijke stappen die dienen genomen te worden en om er zeker van te zijn dat we ook in de toekomst als organisatie van enig belang kunnen zijn. 2015 wordt dus het jaar van de vernieuwing, wij zijn dan opnieuw op de afspraak met nieuwe initiatieven en acties waarbij we dan uiteraard rekenen op de steun van velen van jullie.



Medewerkers gezocht voor de WUCB:

In het kader van onze reorganisatie en verdere uitbreiding van de WUCB zijn we op zoek naar enthousiaste en gemotiveerde vrijwilligers die een aantal uren per week ten dienste willen staan van onze algemene werking.

We zijn nog op zoek naar mensen voor administratief werk & vertalers voor ons vertaalteam dat gebeurt in samenwerking met de Nederlandse ME/cvs vereniging (Engels naar Nederlands in eerste instantie).

Ook mensen die denken te kunnen bijdragen aan het maken van een ledenblad mogen ons contacteren.

*Het werk kan van thuis uit worden gedaan, er wordt enkel een aantal keren per jaar vergaderd.



Informatie opvang CVS patiënten(RIZIV):

Update van de beschikbare informatie over het zorgtraject voor CVS en lichamelijke onverklaarde aandoeningen, dit met betrekking tot de huidige overeenkomsten tussen het RIZIV en erkende CVS diagnose centra.

Link website riziv:

<http://www.riziv.fgov.be/care/nl/revalidatie/convention/chronic-fatigue/diagnostic-center.htm>

Zie ook artikel Artsenkrant:

<http://www.wakeupcallbeweging.be/index.php?page=2-07-2014-artsenkrant---cvs-diagnose-centra-gaan-van-start>



Nieuwsbrief van het Vlaams Patiëntenplatform (nr 73):

Klik op de link voor de nieuwsbrief:

<http://vlaamspatientenplatform.be/lijst/nieuwsbrieven>

The ME Global Chronicle

www.let-me.be

5 - June 2014



ME Global Chronicle:

Voor wie er nog niet van op de hoogte was: sinds enige tijd verschijnt er maandelijks een Engelstalige nieuwsbrief (gratis) die de naam 'ME Global Chronicle' draagt. Wie op de hoogte wil blijven van wat er zich wereldwijd afspeelt op het vlak van ME/CVS kunnen we warm aanbevelen om zich in te schrijven op hun nieuwsbrief. Dat kan simpelweg door jouw mailadres te sturen naar subscribe@let-me.be

wijdragenbij

Dan bieden we je ook nog graag het volgende project aan van één van onze leden:

Wijdragenbij.blogspot.be is een project voor en door chronisch zieken in Vlaanderen. Het is ontstaan als antwoord op de vaak eenzijdige perceptie van het geld dat chronisch zieken kosten aan de maatschappij. Op deze blog worden inzendingen gepubliceerd van (of over) chronisch zieken, waarin verteld wordt over de kleine en minder kleine bijdragen die zij leveren. Dit kan gaan over de zorg voor familieleden, creatief recyclen of werk bezorgen aan een poetshulp of nog zo veel meer. Je vindt er ook een open brief, waarin we vragen om cijfers en percentages die voor een meer genuanceerd beeld zouden kunnen zorgen. Welkom!

Ditzelfde initiatief kan je terugvinden via Facebook via volgende link:

<https://www.facebook.com/wijdragenbij.blog?fref=ts>

Dan rest ons alleen nog jou en je dierbaren een aangename en deugddoende zomervakantie toe te wensen.



Een fijne zomer vanwege het voltallige WUCB team 😊

*Gelieve niet te replet op deze mail. Wie ons wil contacteren kan dat door te mailen naar: wakeupcallbeweging@yahoo.com