



WUCB nieuwsbrief 2013-2

Beste leden- activisten,

We sturen jullie graag nog een WUCB zomer nieuwsflash zodat jullie goed geïnformeerd de zomervakantie kunnen aanvatten.

12 mei wereldebewustmakingsdag:



Op Zaterdag 11 mei organiseerde de WUCB voor de tweede maal een actiedag in het kader van de jaarlijkse werelddag voor ME/CVS en fibromyalgie. Onze trouwe medewerkers hebben ervoor gezorgd dat we in 6 grootsteden opnieuw een mooie WUCB infostand konden installeren. Jammer genoeg zijn door een gebrek aan vrijwilligers de 10.000 brochures (**stop de diagnose CVS**) die speciaal voor deze actiedag werden gedrukt, grotendeels weer huiswaarts gekeerd. Ondanks het slechte weer en de matige opkomst van vrijwilligers die broodnodig zijn om acties naar behoren uit te voeren, mogen we toch terugblikken op een geslaagde actiedag. De overgebleven brochures zullen we op een later tijdstip trachten te verspreiden.



Voor enkele sfeerbeelden van onze actiedag verwijzen we graag naar het fotoalbum op onze website:

<http://www.wakeupcallbeweging.be/index.php?page=11-05-2013-me-cvs-werelddag-actie>

Wij wensen iedereen die aan deze actiedag heeft meegewerkt van harte te bedanken!

Ledenformulier:

In onze voorjaarsnieuwsbrief gaven wij reeds te kennen dat we de WUCB verder willen uitbouwen tot een professionele patiëntenorganisatie. We blijven achter de schermen dan ook voortdurend inspanningen leveren om te vernieuwen en te groeien. In het kader van onze toekomstige plannen zouden we dan ook nogmaals degenen die lid willen worden van de vereniging, willen vragen om het ledenformulier (zie bijlage) volledig ingevuld op te sturen naar Wake-Up Call Beweging vzw, Lange Zavelstraat 57/2, 2060 Antwerpen. Wij bedanken degenen die dit reeds hebben gedaan.

Het lidmaatschap voor 2013 bedraagt **nul euro!** Ook voor 2014 zijn er nog geen plannen om lidgeld te vragen. **Opgelet, u registreren als activist via onze website is onvoldoende om effectief lid te zijn van onze vereniging. Hiervoor dient u dus het ledenformulier te gebruiken.** Een lidmaatschap is vooral bedoeld voor diegenen die werkelijk geïnteresseerd zijn in de activiteiten en de groei van de WUCB en die met hun lidmaatschap hun band met onze organisatie willen versterken.(Men kan ten allen tijde - vrijblijvend - het lidmaatschap stopzetten).

Benefiet 'Comedy for ME':



Om ons van de nodige inkomsten te voorzien die ons in staat moeten stellen informatieve campagnes te blijven opzetten organiseert de WUCB vzw op zaterdag 12 oktober 2013 de spetterende benefiet show 'Comedy for ME'. Wij hebben geen enkele moeite gespaard om hiervoor een prachtige affiche samen te stellen. Op het programma staan dan ook bekende namen waaronder Freddy De Vadder, Henk Rijckaert, Thomas Smith en Nederlands opkomend talent Wouter Monden. Zij zullen van deze benefiet een onvergetelijke avond maken waarbij vooral de lach –en buikspieren op de proef worden gesteld. Wij hopen op uw talrijke aanwezigheid!

Alle info over Comedy for ME vind je op onze website:

<http://www.wakeupcallbeweging.be/index.php?page=benefiet-comedy-for-me-op-zaterdag-12-oktober-2013>

Of je kan direct kaarten bestellen via de Arenbergschouwburg:

<http://www.arenbergschouwburg.be/agenda.html/all/2013/10>

Wie affiches wenst te verspreiden kan deze aanvragen door te mailen naar wakeupcallbeweging@yahoo.com

Politiek / RIZIV en Onkelinx:



Het voorstel van R. De Ridder (Directeur-Generaal van het RIZIV) om Minister Onkelinx de aanbeveling te laten doen hoorzittingen over CVS te organiseren, was niet meer dan een bliksemafleider. De opdracht werd niet au sérieux genomen door de Minister.

Minister Onkelinx en het RIZIV blijven dus spelletjes spelen met de patiënten. Op 6 juni 2013 ontving de Wake-Up Call Beweging een schrijven van Minister Onkelinx als reactie op onze open brief van 4 maart 2013. In deze mail tracht de Minister haar CVS beleid goed te praten dat werd uitgestippeld door haar beleidscel en het RIZIV. Omdat de nieuwe maatregelen wederom geen enkele rekening houden met de reële behoeften van de patiënten heeft de WUCB uitvoerig gereageerd met een tweede open brief.

We raden iedereen aan om onze tweede open brief goed te lezen zodat de patiënten weten op basis van welke argumenten de WUCB de nieuwe maatregelen voor CVS afkeurt.

<http://www.wakeupcallbeweging.be/index.php?page=18-06-2013-tweede-open-brief-van-wucb>

In september wordt een eerste actie gepland waarbij we een kleine medewerking vragen van onze activisten. Meer info daarover ontvangt u later. Een grotere actie volgt dan mogelijks in het voorjaar van 2014 indien dit nodig blijkt.

CVS resolutie van CD&V:

Op 8 mei werd door CD&V Volksvertegenwoordigers Nathalie Muylle en Nik Van Gool een voorstel van resolutie Doc 53 2824/001 (voor pdf resolutie klik [hier](#)) ingediend ter verbetering van de diagnosestelling en de opvang van mensen met het chronisch vermoeidheidssyndroom. Omdat deze resolutie een blauwdruk is van de aangekondigde CVS beleidsmaatregelen van het RIZIV en zo goed als geen aandacht besteedt aan de argumenten van de patiëntenorganisaties heeft de WUCB de federale Kamerleden opgeroepen deze resolutie **niet** te steunen.

U kan onze uitleg lezen op de website:

<http://www.wakeupcallbeweging.be/index.php?page=08-05-2013-cvs-resolutie-2824-001-cd-v>

Initiatief rond CVS door John Crombez & Maya Detiège (sp.a):

Staatssecretaris John Crombez plant samen met Maya Detiège en Bert Anciaux een initiatief om te komen tot parlementaire hoorzittingen. Het is lovenswaardig dat ze dit initiatief nemen maar de manier

waarop het tot stand komt roept heel wat vragen op bij de verschillende patiëntenorganisaties. Op 5 februari 2013 organiseerden zij immers reeds een eerste overlegmoment waar bovenop de patiëntenorganisaties ook heel wat individuele patiënten werden uitgenodigd. Heel raar was dat aanwezigen van organisaties niet mochten spreken in naam van hun organisatie maar enkel mochten spreken over hun eigen persoonlijke ervaringen. Men was in feite alleen maar geïnteresseerd naar hoe het ieder van ons vergaan was vanaf het moment dat we klachten kregen tot het moment dat we de diagnose CVS kregen. Allemaal zeer interessant wellicht maar toch zeer denigrerend naar patiëntenorganisaties toe, die zich net hebben georganiseerd en inspanningen leveren om in groep de belangen te kunnen verdedigen van de zwakkeren binnen onze maatschappij. Als men dan tijdens een initiatief - dat speciaal wordt opgezet in het kader van CVS - als organisatie niet mag spreken of men er geen standpunt naar voren mag brengen, ...dat doet toch vragen rijzen.

Op 26 maart vond er ook reeds een artsen overlegmoment plaats waarop vooral de Universitaire Centra sterk vertegenwoordigd waren. Op basis van de overlegmomenten met patiënten en artsen zal sp.a een aantal aanbevelingen uitwerken die hopelijk worden behandeld in de kamer. We houden jullie op de hoogte van het verdere verloop van dit initiatief.

Dan rest ons nu enkel nog jullie allen een deugddoende zomervakantie te wensen samen met vrienden en familie.



En uiteraard hopen wij u te verwelkomen op 12 oktober in den Arenbergschouwburg. (schrijf tijdig in voor goede plaatsen)

Met vriendelijke groeten,

Het voltallige team van de Wake-Up Call Beweging vzw

Patiënten in de strijd voor patiënten