

TREFPUNT ZELFHULP KRANT

AFGIFTEKANTOOR: 3000 LEUVEN, DRIEMAANDELIJKS TIJDSCHRIFT

JAARGANG 21 NR. 4 (OKTOBER-NOVEMBER-DECEMBER 2005) – P409178

AFZENDER: TREFPUNT ZELFHULP VZW, E. VAN EVENSTRAAT 2C, 3000 LEUVEN

België-Belgique
P.B. 3000 Leuven I
2/665

edito

Werden we intelligent ontworpen of zijn we geëvolueerd? Voegt mijn bestaan betekenis toe of ben ik er omdat genen zich nu eenmaal voortplanten. Ook wie een afdoend antwoord vindt op de vraag naar oorsprong en doel blijft meestal op zijn honger zitten, want betekenis is méér dan een gedachte of een ontwerp, we hebben ook nood aan iets tastbaars. Eigenlijk ontwerpen en realiseren we elke dag, en dit zorgt voor (r)evolutie. Nu is de tijd rijp om de boekhouding van uw vernieuwde vzw te herbekijken – dit lukt u zéker met behulp van de richtlijnen van onze deskundige. Heeft u het momenteel moeilijk door een chronische aandoening of chronische pijn? Er zijn luisterende en steunende lotgenoten. De schijnwerper staat op het hepatitis C-virus en de patiëntenvereniging VHC. Er is een nieuwe vereniging voor nierpatiënten in Brugge en een vernieuwd aanbod voor volwassenen met dyslexie. Bovendien is de zelfhulpgids 2006-2007 op komst, en dit dank zij de inspanning van alle groepen.

*Aan iedereen:
een goed eindejaar en
een nieuw met potentie!*

Kleine vzw's en boekhouding

Verenigingen met vzw-statuuat hebben nog tot 31 december 2006 de tijd om zich te voegen naar de verplichtingen die de nieuwe vzw-wet hen oplegt. De meesten hebben wellicht al hun statuten aangepast en die wijzigingen laten publiceren in de bijlagen van het Belgisch Staatsblad. Ze hebben ook al hun dossier samengesteld met daarin onder andere hun gecoördineerde statuten, kopies van eerder gepubliceerde statutenwijzigingen of bestuurs-samenstellingen, een actuele ledenlijst en een "balans". Dat verenigingsdossier hebben ze neergelegd bij de griffie van de rechtbank van koophandel. Die verenigingen zijn dus in regel en klaar voor de volgende stap in de vzw-'hervormingen': de gewijzigde boekhoudkundige administratie.

In de oude vzw-wet waren er voor vzw's geen boekhoudkundige verplichtingen voorzien. Er was enkel sprake van het goedkeuren van rekeningen en begrotingen door de algemene vergadering. De nieuwe wet daarentegen legt een minimummodel van dagboek van ontvangsten en uitgaven op en verplicht de vzw's ook om jaarlijks een "staat van ontvangsten en uitgaven" en een "staat van vermogen met toelichting" neer te leggen op de griffie van de rechtbank van koophandel. Voor kleine vzw's is dat allemaal niet echt onoverkomelijk; het vraagt wellicht alleen wat informatie en wat souplesse om de eigen manier waarop men soms al jarenlang volgens persoonlijke voorkeur en naar godsvrucht en vermogen, de boeken voerde, aan te passen aan de gemeenschappelijke lijn die de nieuwe wet voorstelt.

In wat volgt informeren we de kleine vzw's over de vereenvoudigde boekhouding die ze vanaf 1 januari 2006 horen te voeren en de bijbehorende staat van ontvangsten en uitgaven die ze na dat boekjaar op de griffie van de rechtbank van koophandel dienen neer te leggen.

In de schijnwerper

Het (on)mogelijke leven met Hepatitis C

Hepatitis is een ontsteking van de lever, meestal veroorzaakt door een virus. Je loopt het vooral op als gevolg van slechte hygiëne (type A) of door besmet bloed (type B of C). Niet-virale oorzaken zijn overmatig alcoholgebruik en geneesmiddelen. Soms ontstaat de infectie echter ook zonder duidelijke oorzaak, vermoedelijk door een auto-immunreactie. Voor hepatitis van het type A en B bestaat een vaccin en is een ontsteking - meestal - van voorbijgaande aard. Het is anders gesteld met type C. Hiervoor is nog geen vaccin op de markt, en vooral dit type leidt tot een chronische leverontsteking. Daar valt mee te leven, maar de kans is groot dat men levercirrose ontwikkelt en dit kan leiden tot leverfalen. Moelijk te voorspellen wannéer precies de leverfunctie onherroepelijk beschadigd wordt. Een minderheid van de besmette patiënten slaagt erin het virus spontaan te overwinnen en te genezen maar de meerderheid blijft jarenlang drager en chronisch besmet. Aangezien er tijdens deze periode geen of slechts vage symptomen optreden, zullen de meeste patiënten pas een arts raadplegen als er reeds enkele duidelijke klachten aanwezig zijn, zoals een algemeen gevoel van onwelzijn of aanhoudende vermoeidheid. Meestal wordt de besmetting bij toeval ontdekt bij een bloedonderzoek waarbij ook de leverfunctie wordt getest. Er is een goede kans op genezing, maar daarvoor is een tijdige diagnose en behandeling noodzakelijk. Die bestaat momenteel uit een combinatie van peginterferon-alfa (injecties) en ribavirine (pillen), de medicatiedosis en behandelingsduur wordt individueel afgestemd op de patiënt. Het volhouden vraagt de nodige volharding; vergelijkbaar met het krijgen van chemotherapie, maar kan in de meeste gevallen definitief genezen of de aandoening vertragen. Sommige patiënten reageren echter minder goed, hervallen of zijn aan een nieuwe lever toe.

De Vereniging VHC

Hepatitis C is wereldwijd verspreid en treft ook meer en meer Belgen. Desondanks is het virus nog niet algemeen gekend zoals hiv of aids. Deze onwetendheid wegwerken is dan ook een prioriteit voor de patiëntenvereniging VHC. Het bestuur is een gemotiveerde ploeg die de stilte rond hepatitis C wil doorbreken en iedere HC-patiënt in Vlaanderen een stem wil geven. Door het wantrouwen, onwetendheid en de angst voor het onbekende komen zij nog te vaak op een eiland terecht. Op de werelddag tegen Hepatitis C stapten leden en sympathisanten naar het Europees parlement met een petitie voor méér informatie en preventie. Tevens werd het nieuwe boek 'Er ligt iets op mijn lever' voorgesteld met getuigenissen van (ex-)patiënten en deskundige uitleg over het verloop en behandeling van de ziekte. Dat de vereniging al veel baanbrekend werk heeft verricht bewijst de ervaring van Chantal (citaat uit het boek): *"Ik ben lid geworden van de vereniging toen ik vernomen had dat ik besmet was. Ik was op zoek naar informatie en naar mensen die begrepen waar ik en mijn gezin doorheen moesten. De vereniging heeft me niets opgedrongen, alleen goed geïnformeerd. Dat is nu net hun meerwaarde: doordat de leden zowat overal in Vlaanderen contact hebben met specialisten is de doorstroming van informatie veel sneller en begrijpelijker. En er zijn voortdurend mensen die klaar staan om je extra informatie te geven. Ik had het gevoel dat ik er niet alleen voor stond, dat er wel meer (véél meer) mensen waren met deze besmetting. Ik ben ondertussen genezen en precies daarom blijf ik lid. Al was het maar om aan nieuwe leden te tonen dat je van het virus af kunt geraken. Ik heb veel van de vereniging gekregen en nu kan ik iets teruggeven."*

Moet iederéén zich nu laten testen? In principe niet, tenzij men langdurig

moe of misselijk blijft zonder duidelijke oorzaak of als men risico liep of loopt door bloedcontact. Heeft u twijfels of vragen, neem dan gerust contact op met de vereniging. In samenwerking met VHC vzw start ook een vereniging voor chronische hepatitis B-patiënten: zie nieuwe initiatieven.

Vereniging voor Hepatitis C-patiënten vzw,
F. De Renesselaan 57,
3800 Sint-Truiden, 0476/49.60.50,
info@hepatitisC.be
www.hepatitisC.be

Boek: 'Er ligt iets op mijn lever'. De Vereniging voor Hepatitis C-patiënten presenteert u dit boek met twaalf getuigenissen van (ex-) leden en bijdragen van specialisten. Het schetst een beeld van wat een besmetting met dit virus betekent, hoe het een leven kan bepalen maar niet hoeft te beheersen. De getuigenissen en de medische rapportage werden verzameld en uitgeschreven door journaliste Désirée De Poot.

Dit boek kan een leidraad zijn en een hart onder de riem voor iedereen die met de ziekte geconfronteerd is of wordt.

'Er ligt iets op mijn lever. Het (on)mogelijke leven met hepatitis C' Désirée De Poot, Leuven: Van Halewyck, € 17,50

Het boek is verkrijgbaar bij de vereniging en bij de boekhandel. We kunnen een exemplaar weg-schenken aan de drie eerste bellers: tijdens kantooruren (uitgezonderd 22 december tot 3 januari 2006) op nummer 016/23.65.07