

**FINANCIELE STEUN VERLEEND IN 2010 AAN PATIENTENORGANISATIES
IN BELGIË EN LUXEMBURG**

**L'AIDE FINANCIÈRE OCTROYÉE AUX ORGANISATIONS DE PATIENTS
EN 2010 EN BELGIQUE ET AU GRAND-DUCHE DU LUXEMBOURG**

Nederlands/Français

Association Belge du Syndrome des Jambes sans Repos
Aide : € 500
<p>L'A.B.S.J.R. est une association de patients qui possède une source importante d'informations destinées aux personnes souffrant du S.J.S.R.</p> <p>L'Association souhaite une meilleure reconnaissance de ce syndrome de la part du corps médical et incite, par toutes voies de communication, à déclencher un intérêt plus important auprès des médecins spécialistes afin de faire progresser la recherche et proposer aux patients des traitements mieux adaptés et plus performants.</p> <p>Pfizer a soutenu financièrement la représentation de l'association au salon Zénith 2010.</p>
Association de l'Hémophilie/ HemofilieVereniging
Steun/aide : € 11000
<p>De vereniging wil patiënten leren "leven met hemofilie". Jaarlijks vinden o.a. de hemofiliedag en een jeugdstage plaats. De vzw beheert een hemofilie- en von Willebrand ID-patiëntkaart en beschikt over een secretariaat waar mensen terecht kunnen om medisch-sociale informatie op te vragen. Er is een wetenschappelijke raad met universitaire specialisten in hemostase - bloedstolling. Geregeld verschijnt de brochure "Flash" met sociale informatie en jaarlijks publiceert de vereniging de "Cahier van de Hemofilie" met meer medisch gekleurde informatie; want informeren blijft een prioritaire taak voor de vereniging</p> <p>Pfizer a soutenu financièrement :</p> <ul style="list-style-type: none">- la réalisation des activités durant le 2010 World Haemophilia Day- et exceptionnellement l'organisation du campement Barretstown pour patients en 2010
Alzheimer Belgique
Aide : € 1730
<p>Buts de l'association:</p> <ul style="list-style-type: none">- mettre en œuvre tous moyens d'entraide pour soulager les familles et les proches du- malade ;- diffuser toute information sur la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés ;

<ul style="list-style-type: none">- favoriser le dépistage précoce de la maladie ;- organiser des formations à propos de la maladie d'Alzheimer ;- promouvoir la création de structures adaptées ;- promouvoir la qualité des soins à domicile et en maisons de repos et de soins ;- sensibiliser les pouvoirs publics à cette pathologie lourde et aux besoins spécifiques des malades et de leurs accompagnants <p>Pfizer a soutenu financièrement :</p> <ul style="list-style-type: none">- l'organisation du colloque annuel, le 21 septembre 2010- l'achat de deux enrouleurs pour présenter l'association lors des événements publics
Association Belge du Diabète
<p>Aide : € 3050</p> <p>L'association a pour but :</p> <ul style="list-style-type: none">- la défense des droits légitimes des personnes diabétiques- l'éducation des patients, de leur entourage ainsi que l'information et la formation des professionnels de santé sensibilisés à la problématique du diabète- la représentation des personnes diabétiques et des professionnels de santé impliqués, à tous niveaux, tant national qu'international- l'aide à la recherche fondamentale et clinique <p>Pfizer a soutenu financièrement :</p> <ul style="list-style-type: none">- La réimpression du folder ABD 'comment bien manger' destiné aux personnes diabétiques de type 2- La réédition du carnet bleu (traitement sans insuline)- La réalisation du nouveau site internet de l'association
Association Crohn-RCUH
<p>Aide: € 500</p> <p>L'A.S.B.L. Association Crohn-RCUH est une association sans but lucratif (A.S.B.L.) de patients souffrant de maladie de Crohn et de recto-colite ulcéro-hémorragique (RCUH).</p> <p>Elle est guidée par un conseil d'administration travaillant en collaboration étroite avec un comité médical et scientifique.</p> <p>Elle a comme buts de fournir aux patients une information générale via une revue trimestrielle et une réunion annuelle ainsi que de défendre leurs intérêts vis-à-vis des autorités de l'Etat</p> <p>Pfizer a apporté son soutien financier pour l'organisation de journées provinciales d'information et journées nationales d'étude et de rencontre.</p>
Association des Patients Sclérodermiques de Belgique

Aide :€ 600

L'Association des Patients Sclérodermiques de Belgique a pour but de créer une chaîne de solidarité et d'espoir entre les patients.

L'A.P.S.B. vise à aider, informer et soutenir les malades dans leur lutte contre la sclérodermie. Grâce à une collaboration étroite avec les médecins et professeurs présents au Conseil d'Administration, l'Association met beaucoup d'espoir dans la recherche, une meilleure connaissance et reconnaissance de la maladie.

Pfizer a soutenu financièrement l'impression de la nouvelle brochure de l'association

Association Lupus Erythémateux

Aide :€ 1000

L'Association Lupus poursuit trois objectifs :

1. Le soutien aux malades : L'annonce du diagnostic de lupus est un bouleversement radical pour les personnes qui en sont atteintes. Rencontrer des personnes qui sont passées par les mêmes questionnements et qui ont surmonté ces moments difficiles, aide les patients à mieux vivre avec la maladie et à conserver une vie familiale, professionnelle et sociale épanouissante.
2. L'information à destination des patients et des soignants : Les connaissances scientifiques et les thérapeutiques évoluent rapidement : Un site Internet (www.lupus.be), une brochure d'information et un trimestriel (Le Lien) aident patients et médecins à rester au courant des dernières avancées médicales.
3. La défense des intérêts des patients : Le lupus concerne un nombre limité de patients : L'ASBL intervient auprès des pouvoirs publics, notamment pour obtenir le remboursement des nouveaux traitements.

Pfizer a soutenu financièrement l'organisation d'une journée d'information pour les patients le 14 mai 2010.

Association Polyarthrite

Aide : € 6500

L'Association Polyarthrite rassemble bénévolement des patients et des professionnels de la santé en vue d'une meilleure connaissance et reconnaissance des polyarthrites ; elle informe aux mieux les patients sur leur pathologie et sur les moyens d'assurer leur autonomie

Pfizer a apporté un soutien financier pour :

- l'acquisition d'un vélo tandem adapté aux patients qui fut remis à Namur lors de la journée nationale de la maladie polyarthrite en 2010
- l'organisation de journées d'information pour patients avec rhumatisme
- la publication d'un magazine consacré aux patients avec rhumatisme
- la publication de livres et brochures afin d'améliorer les connaissances sur les maladies

rhumatismales
Biking Against Rheumatism In Europe
<p>Aide/ Steun:€ 3500</p> <p>In 2009 werd BaRiE (Biking against Rheumatism in Europe) opgericht. “ Fietsen tegen Reuma” is een team van patiënten, artsen, gezondheidswerkers en vrijwilligers. Zij fietsen samen met als doel:</p> <ul style="list-style-type: none"> - de aandacht vestigen op de verschillende ontstekingsreuma aandoeningen - de medische wereld, het wetenschappelijk onderzoek en het grote publiek bereiken om hen onze strijd kenbaar te maken tegen deze chronische aandoeningen, hun gevolgen en actuele behandelingen - fondsen zoeken om het onderzoek te stimuleren - patiënten nieuwe hoop geven - de politieke verantwoordelijken en de media aantonen dat het mogelijk is om, mits een doeltreffende behandeling, hun handicap te overwinnen en ook nog actief te kunnen blijven. <p>Pfizer heeft financiële ondersteuning gegeven om BaRie-leden toe te laten om deel te nemen aan het 2010 congres reumatologie in Rome.</p>
CLAIR: La Confédération de Lutte contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales
<p>Aide: € 9250</p> <p>L'Association CLAIR souhaite permettre aux personnes directement concernées (les patients présentant un rhumatisme inflammatoire et leurs proches) de mener une vie optimale dans le monde social et professionnel.</p> <p>CLAIR s'est fixé pour objectif d'aider les personnes atteintes à mieux supporter leur destin. CLAIR aura comme objectif de soutenir certains projets communs aux différentes associations lupus érythémateux, sclérodermie, polyarthrite, arthrite chronique juvénile et spondylarthrite. Afin que les rhumatismes inflammatoires soient mieux connus et pris en charge, CLAIR établira des relations avec les différentes instances compétentes du monde de la santé en Belgique.</p> <p>Pfizer a apporté un soutien financier pour</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'organisation de journées d'information pour patients avec rhumatisme - la publication de livres et brochures afin de mieux faire connaître les douleurs rhumatismales - La publication d'un magazine consacré aux patients avec rhumatisme
Expertisecentrum Dementie Vlaanderen
<p>Steun: € 9500</p> <p>Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de 9 regionale expertisecentra dementie willen dementie in de samenleving op de agenda plaatsen om de kwaliteit van het leven van mensen met</p>

démence et leur environnement à maintenir et à améliorer. Ils le font en réunissant et en développant des expertises, en collaboration avec d'autres acteurs dans le domaine.

Opdrachten: info en advies, opleiding en training, referentiepersoon demencie, vorming op maat, vertalen van wetenschappelijke inzichten naar de praktijk, sensibilisering, signaalfunctie naar diverse overheden, netwerking, ondersteuning van professionele hulpverleners in zorg en begeleiding.

De steun van Pfizer is benut voor het ontwikkelen van deel 2 van de webapplicatie www.omgaanmetdemencie.be

Focus Fibromyalgie Belgique

Aide : € 1500

Focus Fibromyalgie Belgique asbl a pour but de:

- guider les personnes atteintes de fibromyalgie, leur apporter soutien moral et orientation sociale
- participer à la diffusion de l'information concernant la fibromyalgie
- promouvoir toute action visant à améliorer l'autonomie du patient fibromyalgique.
- Instruire le patient pour faciliter son intégration dans le monde du handicap et dans la société
- Favoriser le travail de réseau pour tout ce qui touche à la problématique de la fibromyalgie
- Etablir des contacts, échanges et partenariats avec des associations belges et étrangères
- Sensibiliser le corps médical et les institutions publiques concernées par les problèmes de santé

Pfizer a apporté un soutien financier pour l'organisation d'une conférence sur la fibromyalgie à Namur en date du 13 novembre 2010

GIPSO

Aide : € 4500

Le GIPSO, Groupe d'Aide à la Recherche et à l'Information sur le Psoriasis, est actif dans l'ensemble de la Belgique francophone et s'organise en Centres régionaux permettant aux personnes concernées ou intéressées, au sein des groupes locaux, de se rencontrer, de se parler, de se comprendre, de se soutenir mutuellement et à l'écoute de l'Autre, de sortir de leur éventuel isolement.

Une association de patients est une solution d'accompagnement complémentaire de l'acte médical. Elle aide la personne atteinte à retrouver un mieux-être, une qualité de vie et l'acceptation de soi.

Un maximum d'informations sont diffusées vers les patients et leur entourage, le grand public ou des publics ciblés. Stimuler la recherche en matière de traitements et d'assurer une représentation des patients auprès des organisations sociales ou des institutions officielles constituent également des objectifs importants poursuivis par le GIPSO.

Pfizer a apporté un soutien financier pour

- Les 20 ans du programme de sensibilisation GIPSO avec différents dermatologues
- La publication d'un magazine pour les affiliés
- Le développement d'une brochure, y compris des Q & R au sujet du psoriasis

<ul style="list-style-type: none"> - Le sponsoring des 20 km de Bruxelles – but : sensibilisation au psoriasis
Maison des Diabétiques
<p>Aide : € 1500</p> <p>La mission :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Education des patients diabétiques - Assistance aux patients et à leurs proches - Conseils diététiques <p>Ses activités:</p> <ul style="list-style-type: none"> - La Maison des Diabétiques organise des permanences de personnel paramédical spécialisé en diabétologie. Ces professionnels reçoivent les patients diabétiques afin de leur prodiguer conseils, éducation, formation pour leur permettre de gérer au mieux leur pathologie - Des campagnes de sensibilisation sont organisées - Des conférences sont données par des professionnels ainsi que par des médecins spécialistes <p>Pfizer a apporté un soutien financier pour la campagne sur le petit déjeuner aux écoles primaires</p>
Naboram
<p>Steun : € 375</p> <p>Naboram is een enthousiast team van lotgenotes en actief op het gebied van psychische en praktische begeleiding van vrouwen die een borstoperatie ondergingen. De begeleiding is nodig omdat de vrouw door een borstoperatie aangetast wordt in: haar diepste beleving als vrouw, haar gevoel van eigenwaarde en haar seksualiteitsbeleving.</p> <p>Het eerste contact tussen patiënte en vrijwilliger in het ziekenhuis is een zeer doeltreffende vorm van begeleiding.</p> <p>Dankzij alle medische zorgen hoeft onze bijdrage niet spectaculair te zijn. Als wij hoop, warmte en vriendschap brengen, meevoelen en samen iets delen, kunnen we veel angst, pijn en verdriet verzachten</p> <p>Pfizer heeft een financiële bijdrage gegeven als steun voor de aankoop van 1 roller box om info te geven over Naboram tijdens publieke evenementen</p>
Patient Partners Program
<p>Steun/aide: € 30000</p> <p>Het Patient Partners Program is een vernieuwend en uniek kleinschalig interactief opleidingsprogramma voor (huis)artsen, studenten geneeskunde en paramedici. Speciaal opgeleide patiënten met reumatoïde artritis geven op een interactieve wijze vorming. Zij zijn niet alleen ervaringsdeskundigen maar ook deskundigen in de anamnese en het gewrichts- en bewegingsonderzoek.</p> <p>Naast het leren herkennen van vroegtijdige tekens van reumatoïde artritis gaan de Patient Partners</p>

dieper in op de gevolgen van een chronische aandoening in het dagelijkse leven en dit zowel op professioneel, sociaal als persoonlijk vlak. Patient Partners zijn partner van de arts in de vroegtijdige diagnose en behandeling van reumatoïde artritis

Pfizer heeft een financiële bijdrage gegeven als steun voor de algemene werking en de activiteiten van deze organisatie in 2010.

Psoriasis Contact

Aide: € 11850

L'asbl Psoriasis-Contact est une association regroupant des patients psoriasiques et des personnes concernées par le psoriasis. Ses principaux objectifs sont d'informer le grand public sur ce qu'est le psoriasis.

En tant que groupe d'entraide, l'asbl Psoriasis-Contact veut aider les personnes atteintes de psoriasis à mieux vivre la maladie au quotidien. Parce qu'il est visible, le psoriasis est synonyme de différence. Il représente un frein majeur au bien-être physique et provoque également des conséquences sur le plan psychologique et social de la personne affectée. Largement méconnu du grand public, il suscite chez lui malaise, préjugés, rejet et incompréhension.

Pfizer a apporté un soutien financier pour

- l'organisation d'une journée d'information pour des patients AS
- l'organisation d'un congrès pour patients – soutien pour le développement du matériel (invitation, programme, flyers, posters...)
- la publication d'un newsletter pour les membres
- le développement d'une brochure, y compris Q&R sur le psoriasis
- le développement d'un concept de réunions d'information interactives dédiées aux patients PsO & PsA
- le sponsoring des 20 km de Bruxelles – sensibilisation en faveur des patients atteints de psoriasis

ReumaNet

Steun: 4750

Reumanet is de samenwerking tussen zes patiëntenverenigingen: CIB-Liga, Patient Partners Program, Psoriasis Liga Vlaanderen, RA-Liga, Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten en Vlaamse Vereniging voor Bechterew-patiënten.

“Belangrijk bij het opstarten van dit overlegplatform was dat ELKE reuma-patiënt zich in één van de aangesloten patiëntenverenigingen zou kunnen terugvinden. Het is tevens de bedoeling dat zelfstandig handelende reumaverenigingen, op nationaal en op internationaal vlak, met hun vragen, noden en wensen bij ReumaNet terecht kunnen. Via dat kanaal zal gepoogd worden om hen te betrekken bij de algemene reumawerking, maar wel gericht op de doelgroep die zij wensen te bereiken.”

Daarnaast heeft ReumaNet nog een aantal andere doelstellingen:

- Uitwerken van gezamenlijke activiteiten
- Fondsenwerving: Beeldvorming
- Beleidsbeïnvloeding en belangenbehartiging
- Internationale contacten

Pfizer heeft een financiële bijdrage gegeven als steun voor de uitgave van het ReumaNet magazine gewijd aan patiënten met reuma

Reumatoïde Artritis liga

Steun: € 5000

De RA Liga is een vereniging die focust op de noden van de RA-patiënten. De RA-Liga gaat uit van het principe dat hoe meer een patiënt weet en begrijpt over zijn ziekte, hoe beter hij ermee kan omgaan. De RA-Liga wil hierbij een steun zijn door informatie en begeleiding te bieden en helpt in het zoeken naar ieders eigen manier om met de ziekte om te gaan

- De RA-patiënt wordt geconfronteerd met vele vragen en onzekerheden die zich opstapelen en zijn ganse verdere leven beïnvloeden. Op al deze vragen trachten wij gezamenlijk een antwoord te vinden of oplossingen aan te reiken.
- Door de uitwisseling van onze ervaringen wordt de patiënt mondiger, alerter en vindingrijker waardoor hij zich weerbaarder zal kunnen opstellen in onze maatschappij.
- Door het lotgenotencontact voelt de RA-patiënt zich minder eenzaam en onbegrepen en zal hij de strijd met deze ongeneeslijke ziekte beter aankunnen.

Pfizer heeft een financiële bijdrage gegeven als steun voor

- het organiseren van een informatiedag voor RA patiënten
- de uitgave van een magazine gewijd aan RA patiënten
- het organiseren van regionale congressen teneinde de kennis rond RA uit te bouwen
- het organiseren van activiteiten teneinde RA patiënten tot bewegen te stimuleren

Ups & Downs

Steun: € 1500

Het doel van Ups & Downs is om zowel de patiënten als hun partners en familieleden te begeleiden bij het omgaan met en (h)erkennen van de manisch-depressieve stoornis (of bipolaire stoornis) of chronische unipolaire depressie. Dit gebeurt in de eerste plaats door het organiseren van groepsbijeenkomsten in de regionale zelfzorggroepen. Het zijn vooral het lotgenootschap en de steun die de deelnemers hebben aan elkanders verhalen en ervaringen, die deze bijeenkomsten onderscheiden van louter informatieve vergaderingen en de werking van Ups & Downs zo uniek maken.

Pfizer heeft een financiële steun gegeven voor de organisatie van het 2010 Ups & Downs' Forum in Leuven

Vaincre les Maladies Lysosomales Belgique

Soutien: € 500

<p>Vaincre les Maladies Lysosomales Belgique souhaite mieux faire connaître et mieux traiter un ensemble de maladies génétiques rares, et mieux accompagner ceux qui en sont victimes.</p> <p>Pfizer a soutenu financièrement l'organisation d'une action de sensibilisation le 9 octobre 2010</p>
<p>Vlaamse Alzheimer Liga</p>
<p>Steun: € 1500</p> <p>Missie en activiteiten: De liga is het aanspreekpunt voor personen met dementie, mantelzorgers en familiegroepen. De Vlaamse Alzheimer Liga ziet een Vlaanderen waar mensen bewust omgaan met dementie en gepaste zorg genieten;waar geen plaats is voor taboes en waar mensen met dementie derhalve een rechtmatig kwaliteitsvol leven leiden Missie en activiteiten:</p> <ul style="list-style-type: none">- Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek en het vertalen ervan naar de leden toe- Uitwisselen van kennis en ervaring en het stimuleren van sociale initiatieven tussen allen die de zorg opnemen rond dementie- Sensibilisering van het publiek door het organiseren van verschillende activiteiten <p>Pfizer heeft een financiële steun gegeven voor de organisatie van de Werelddag Dementie die de Liga in Leuven georganiseerd heeft op 18 september 2010</p>
<p>Vlaamse Diabetes Vereniging</p>
<p>Steun: € 2700</p> <p>De Vlaamse Diabetes Vereniging vzw ijvert voor: het voorkomen en genezen van diabetes en het verbeteren van de levenskwaliteit van iedereen die met diabetes geconfronteerd wordt, door :</p> <ul style="list-style-type: none">- bevorderen van preventie en vroegtijdige diagnose van diabetes- bevorderen van zelfzorg- bevorderen van de kwaliteit van zorgen- bestrijden van sociale hinderpalen- het nastreven van een correcte beeldvorming onder het motto 'Geef diabetes een gezicht'. <p>Pfizer heeft een financiële bijdrage gegeven als steun voor de algemene werking en de activiteiten van de VDV in 2010</p>
<p>Vlaamse Parkinson Liga</p>
<p>Steun: € 1750</p> <p>De Vlaamse Parkinson Liga is een patiëntenvereniging die zich inzet voor mensen die lijden aan de Ziekte van Parkinson. De voornaamste doelstellingen van de vereniging zijn: de belangen te behartigen en te verdedigen van de parkinsonpatiënt, hem/haar voldoende te informeren over de ziekte en de behandelingsmethodes en lotgenotencontact te stimuleren.</p>

Pfizer heeft een financiële bijdrage gegeven als steun voor

- de organisatie van de Parkinson Werelddag op 25 april 2010
- de aankoop van gebruiksvriendelijke pillendoosjes

Vlaamse Reumaliga

Steun: € 3250

Definitie van de Vlaamse Reumaliga vzw:

- Ze is een trefpunt voor al wie met reumapatiënten begaan is of interesse heeft voor reuma.
- Zij biedt praktische hulp en steun voor al wie door reuma geplaagd is.
- Ze is een bron van informatie over de reumatische aandoeningen.
- De VRL vzw wil meer zijn dan een zelfhulpgroep voor mensen met reuma:
 - een stimulans voor meer wetenschappelijk onderzoek op reuma
 - een drukingsgroep naar o.a. de overheid toe voor betere sociale en financiële voorzieningen
 - een stem laten horen waar die gehoord moet worden: bij artsen, de overheid, de sociale zekerheid, de mutualiteit, de farmaceutische bedrijven en ook bij het grote publiek

Pfizer heeft een financiële bijdrage gegeven als steun voor

- de organisatie van evenementen die reumapatiënten valoriseren
- het organiseren van een lokale informatiedag voor patiënten met reuma

Vlaamse Vereniging voor Bechterew-Patiënten

Steun: € 5000

De Vlaamse Vereniging voor Bechterew-patiënten vzw (VVB vzw) is een zelfhulpgroep van en voor patiënten met Spondylitis Ankylosans (ziekte van Bechterew, afgekort SA of SpA) en hun gezinsleden. Belangrijke doelen:

- het verschaffen van wetenschappelijk gefundeerde informatie over de ziekte
- deze informatie verspreiden via het tijdschrift
- het organiseren van colloquia en infodagen
- het stimuleren en uitbouwen van een net van turn- en zwemgroepen
- het stimuleren van contacten tussen mensen die lijden aan Spondylitis Ankylosans
- het verdedigen van de belangen van de leden zowel op het vlak van de sociale voorzieningen als op financieel vlak
- de contacten verzorgen met medici in het algemeen, paramedici, hun opleidingscentra en universiteiten, hun belangengroepen
- het uitbouwen van een wetenschappelijk comité

Pfizer heeft een financiële bijdrage gegeven als steun voor

- het organiseren van een informatiedag voor AS patiënten
- de publicatie van een magazine gewijd aan AS patiënten
- het organiseren van regionale congressen teneinde de kennis rond AS aandoening uit te

bouwen

- het organiseren van activiteiten teneinde patiënten met AS aandoening tot bewegen aan te zetten.

Whiplash

Steun: € 1554,85

Doelstellingen van de vereniging:

- Informatie en contactmogelijkheden bieden aan patiënten en hun gezinsleden.
- Streven naar erkenning van het letsel door de publieke opinie, de medische wereld verzekeraars, ...
- Herkenning van het syndroom bij medici en paramedici bewerkstelligen, zodat samen met de patiënt onmiddellijk de juiste stappen gezet kunnen worden voor een spoedige genezing of een aangepaste begeleiding in geval van een chronisch letsel

Pfizer heeft een financiële bijdrage gegeven als steun voor het ontwerp en de productie van een nieuwe brochure en poster voor/van Whiplash