

## Inleiding

Gedurende de laatste 20 jaar is veel veranderd, de Stichting zelf veranderde, de medische en de paramedische zorgen evolueerden, overlevingskansen namen gevoelig toe en de aandacht voor psychologische en sociale nazorg kwam op de voorgrond. Wat niet is veranderd zijn de littekens en zolang die er zijn, heeft de brandwondenpatiënt hulp nodig.

C'est à la fin des années 70 que sont apparus les centres spécialisés en soins apportés aux brûlures. Grâce à une spécialisation plus pointue, les chances de survie des patients atteints de graves brûlures ont augmenté. Ces traitements faisaient appel à de nouvelles techniques, de nouveaux médicaments et pommades. Aucun d'eux n'étant connu de l'INAMI, ils ne donnaient donc pas non plus droit au remboursement. Le patient, généralement issu d'un milieu défavorisé, devait supporter seul la lourdeur de ces coûts supplémentaires. Personne ne se souciait de son sort.

Fin 1983, le club de services « Lions Club Bruxelles Royal » constate que les grands brûlés constituent un « groupe de patients oublié ». Lions Club Bruxelles Royal décide d'initier des actions afin d'éviter que des patients atteints de brûlures graves se retrouvent dans des circonstances de vie épouvantables. Un groupe de travail s'informe auprès de tous les centres de grand brûlés

Op 20 juni 1985 wordt de VZW "Hulpfonds voor Zwaar Verbranden" officieel opgericht onder het peterschap van alle brandwondencentra. De heer Johan de Jager wordt door de raad van bestuur aangeduid als afgevaardigd bestuurder.

De Nationale Loterij steunt het "Hulpfonds voor Zwaar Verbranden" De toenmalige directeur generaal van de Nationale Loterij, de heer André Defêche kent een subsidie toe van 1.000.000,- BEF als startkapitaal voor de "Nationale Stichting voor Hulp aan Zwaar Verbranden.

Even later, op 16 mei 1986, nu 20 jaar geleden, wordt de Nationale Stichting voor Hulp aan Zwaar Verbranden officieel erkend bij Koninklijk Besluit. De Stichting wordt een verbindingsteken tussen verschillende verenigingen en initiatieven die zich in België inzetten voor zwaar verbranden

Drie basisdoelstellingen werden in de statuten van de stichting neergeschreven.

- Financiële hulp aan zwaarverbranden,
- Preventie van brandwondenongevallen en
- Stimuleren van wetenschappelijk

Financiële steun verlenen aan slachtoffers van brandwonden, de eerste doelstelling van de stichting!

In de beginfase had de verbetering van de behandelingstechnieken in de brandwondencentra tot doel de overlevingskansen van de patiënten te verhogen. In een latere fase ging de aandacht meer en meer uit naar de verbetering van de zorg, de nazorg, de revalidatie en de sociale en psychologische begeleiding van brandwondenslachtoffers.

Voor de patiënt blijven daardoor de kosten stijgen want de meeste van deze zorgen en technieken, wegens onbekend, werden (worden) door het Riziv niet of onvoldoende terugbetaald.

Ter illustratie:

Na het eerste werkingsjaar van de brandwondenstichting geeft André Defêche, toenmalig voorzitter van de Raad van Bestuur, in zijn uiteenzetting enkele resultaten weer:

sociale assistenten die na vruchteloos aankloppen bij diverse instanties geen gehoor vonden konden met hun patiënten dossiers uiteindelijk terecht bij de Stichting

de Stichting heeft in dat eerste jaar voor meer dan 6 miljoen BEF kosten voor verzorging toegekend aan patiënten die niet door het ziekenfonds werden terugbetaald.

En 1995, au sein de la fondation, un groupe d'assistantes sociaux, actif dans les différents centres de Gr. Br avec une expertise au niveau des dossiers sociaux et financiers a formé la dite « commission d'assistantes sociaux. Cette commission étudie les dossiers de patients défavorisés et recommande à la fondation de les aider financièrement. En permanence et si nécessaire elle informe la fondation du manque éventuel de remboursement de certaines nouvelles techniques.

Pendant 20 ans maintenant, la fondation n'a pas cessé d'informer les autorités de l'évolution au niveau des traitements médicaux et paramédicaux et de conseiller leur remboursement.

Bien qu'un bon nombre de ces nouvelles techniques aient été remboursés au cours de ces dernières années, de nombreux aspects du traitement et des soins restent aujourd'hui encore non remboursés.

Récemment, suite à la catastrophe à Ghislengien, les négociations avec les autorités compétentes ont accéléré l'agenda pour obtenir un meilleur remboursement pour les pansements actifs, les médicaments-D et les vêtements compressifs.

Neanmoins, la fondation n'arrêtera jamais à alerter les autorités quant au manque de remboursement de nouvelles techniques médicales ou soins nécessaires.

Preventie, de tweede belangrijke doelstelling van de Stichting

"Eerst water, de rest komt later!"  
" D'abord de l'eau pour sauver ma peau "

was de slagzin van de eerste preventiecampagne. Ondertussen weten we dat meer dan 90% van de mensen deze slagzin kent. Zonder enige twijfel heeft dit er toe geleid dat de afmetingen van de brandwonden vandaag kleiner zijn geworden. Preventie initiatieven zijn gaandeweg geëvolueerd van eenmalige campagnes tot multimediale toepassingen waarmee mensen gedurende het ganse jaar preventieboodschappen kunnen ontvangen en waarbij het thema wordt gekozen in functie van het seizoen. Gekende themas zoals gevaren bij BBQ, risico op CO intoxicatie, gevaar bij de kerstboom en vuurwerk.

Het bezoek aan de website van de stichting is sterk toegenomen en zal dit jaar nog het half miljoen bezoekers overschrijden. Via onze Website en mailings werden preventieboodschappen ondertussen reeds op meer dan 2 miljoen exemplaren verspreid.

Nog dit jaar zal een volledig e-prevention programma gelanceerd worden dat alle aspecten van preventie omvat en dat door iedereen kan geraadpleegd worden.

Le Trajet des Soins

A la conférence de presse " 1 ans après Ghislengien, le rôle des soins après hospitalisation « le ministre Rudy Demotte annonce l' A R qui prévoit dans l'engagement dans chaque centre de Gr Br d'un mi temps coordinateur et

psychologue. Ceci afin de garantir un meilleur suivi de chaque patient brûlé.

Le fameux projet « Trajet de Soins » est né.

*A ce sujet, j'ai le plaisir de inviter tous à suivre cet après midi le symposium qui est amplement consacré à ce projet.*

Een commissie Zorgtraject moet nagaan wat de meest elementaire behoeften zijn van de brandwondenpatiënten tijdens en na hospitalisatie.

Het is ondertussen een multidisciplinair team geworden bestaande uit behandelende artsen, hoofdverpleegkundigen, psychologen, sociale assistenten, kinesitherapeuten, plastisch chirurgen en een coördinator die alle zorgen in kaart brengt en opvolgt.

In dit kader wordt er op dit ogenblik nagegaan hoe een uniform registratiesysteem de opvolging van de patiënt nog kan vergemakkelijken.

Om deze herintegratie naar een aanvaardbare plaats in de samenleving te realiseren zal de Stichting tevens juridische bijstand verlenen en zal worden onderzocht hoe we via een soort van verzekeringsfonds slachtoffers en de getroffen familie bestaanszekerheid kunnen bieden;

De toekomst

De gevoerde strijd om betere terugbetalingen heeft reeds een aantal resultaten geboekt.

Echter op het vlak van de nazorg en de begeleiding van de brandwondenpatiënt naar een terugkeer in de maatschappij, naar een bestaan dat meer is dan gewoon overleven, blijft nog een hele weg af te leggen.

De financiële middelen van de Stichting zullen in de toekomst meer nog aangewend worden ter ondersteuning van psychologische en sociale nazorg.

In een tijd waarin transparantie en goed bestuur op ieders lippen ligt, past het om op een eenvoudige manier aan te tonen hoe de Stichting vandaag de dag met haar middelen omspringt.

Vous verrez sur le schéma projeté que tous les dons venant de vous, les donateurs, servent exclusivement à aider financièrement les patients grands brûlés. Vous êtes venu aujourd'hui en grand nombre et la fondation vous en remercie vivement. Sans vous, impossible de réaliser tous ces projets

Les revenus suite à la vente de détecteurs de fumée et du sponsoring seront utilisés pour financer les futures campagnes de prévention et les projets de communication.

La support de la part de la Loterie Nationale , chaque année depuis 20 ans servent à couvrir les frais opérationnels de la fondation. Merci beaucoup à La Loterie Nationale pour la confirmation du support continué !

Et enfin, la fondation tient à remercier Belgacom pour la mise à disposition des locaux situés à la rue François Landrain à Wezenbeek Oppem.

Het actieplan van de stichting is tegelijk onze Sinterklaasbrief

1. De commissie Sociale Assistenten van de stichting heeft een belangrijke rol gespeeld in de afhandeling van de dossiers van de gasramp van Ghislenghien. Zij heeft aangetoond dat zij de enige instantie is die de aanvragen tot financiële tussenkomst ten gunste van slachtoffers van brandwonden op een rechtvaardige, objectieve en deskundige manier kan uitvoeren. Wij vragen dan ook met aandrang

dat de overheid en in het bijzonder de minister van Sociale Zaken deze commissie officieel zou erkennen.

2. La mise au point d'un système d'assistance juridique qui aidera les patients à composer et rédiger leur dossier, qui dirigera les dossiers vers des juristes spécialisés et qui accompagnera les patients à travers le processus juridique, demandera des moyens non négligeables.
  3. De Stichting zal contacten leggen met verzekeringsmaatschappijen die ethisch verzekeren hoog in hun vaandel dragen. We willen samen met hen een systeem opzetten dat ook aan kansarme slachtoffers, die de middelen niet hebben om zich degelijk te verzekeren, de kans biedt om via een verzekeringsfonds een bestaanszekerheid te verwerven.
  4. L'enregistrement des patient atteint de brûlures graves servira comme plateforme et formera la base pour réussir le projet « Trajet des soins ». Seulement si un minimum de données à enregistrer sera imposé par les autorités, le suivi de tous les patients pourra être garanti à travers le processus de réinsertion dans la société.
  5. Van overleven naar opnieuw leven. Het Zorgtraject zal ontegensprekelijk veel middelen vergen. De Stichting zal dan ook bij donateurs, overheid en sponsors blijven aankloppen om voor de zwakkeren van de samenleving een menswaardig bestaan en een integratie in de samenleving te kunnen waarborgen.
- 
6. Aussi le projet de prévention électronique, réalisé avec l'aide de la KBC, demandera des moyens supplémentaires et considérables afin de toucher les personnes ciblées. En effet, nous continuerons comme avant à travailler main dans la main avec des communes et des sociétés pour lancer des messages de prévention vers chaque domicile.

Vandaag nog gaat onze brief op de post. Wij kijken nu al uit naar 6 december.

En voor we besluiten nog even dit. De brandwondenstichting na 20 jaar zou niet de stichting zijn die we vandaag kennen zonder daarbij Johan de Jager te vermelden.

Van bij de start en gedurende 20 jaar is hij onafgebroken gedelegeerd bestuurder. In goede en in slechte dagen stond en staat hij aan het roer van zijn boot.

Zijn onbegrensde actieradius reikt

- van persoonlijke contacten met slachtoffers die hem op elk moment van de dag met hun vraag confronteren,
  - van lobbywerk bij hogere instanties om het lot van zijn brandwondenpatiënten te verbeteren,
  - over onderhandelingen met sponsors en rookmelderproducenten,
  - over balansen nakijken met boekhouders en bedrijfsrevisoren,
- tot en met het voeren van technische discussies over databases, websites, en servers.

In naam van alle slachtoffers van brandwonden en alle leden van de brandwondenstichting, een welgemeend Merci Johan!

We wensen je nog vele jaren aan het stuur van onze boot.

Dank voor uw aandacht