

news

6



Editorial

Avant de nous consacrer aux bonnes résolutions pour l'année future, retournons-nous un instant sur les réalisations de l'année écoulée.

C'est un des thèmes de ce NEWS 6.

Personnellement, je déplore quelque peu, que notre objectif principal de ces deux dernières années (ie : l'augmentation du nombre de patients avec lesquels nous pouvons dialoguer) ne se réalise que très lentement. Une des raisons des difficultés rencontrées se situe au niveau de la non-disponibilité des listes de patients porteurs d'un défibrillateur. Ces listes restent la propriété des centres d'implantation, des centres de contrôle et des cardiologues concernés qui, pour des raisons éthiques, ne les communiquent qu'exceptionnellement. Le manque criant de personnel et les contraintes de temps ne permettent pas à ces organismes de se consacrer à des tâches administratives de correspondance.

C'est pourquoi je voudrais faire appel à tous nos membres pour qu'ils s'impliquent dans la distribution de nos moyens de recrutement : par exemple, quand et où ils le peuvent, proposer une affiche de BIPIB.

Si vous avez d'autres suggestions pour faire connaître BIPIB, faites le nous savoir et n'oubliez pas que le bouche à oreille est toujours d'une efficacité redoutable.

*Votre président
Germain Beckers*

- Table des matières
- P. 1 Editorial.
 - P. 2 "Mort subite" : un phénomène sous-estimé.
 - P. 3 Un chercheur belge réalise une percée significative dans la recherche sur les arrêts cardiaques.
 - P. 4 Le jour où tout a basculé...
 - P. 5 Sommes-nous surimplantés ?
 - P. 6 Assemblée générale des membres .
 - P. 7 Questions ... réponses.
 - P. 8 Patient Link Workshop.



“Mort Subite” : un phénomène sous-estimé

Samedi 6 novembre 2010 : âgé de quatorze ans Robbe Verlee décède chez lui alors qu’il joue à des jeux vidéo. Ce footballeur prometteur avait ce même jour, quelques heures auparavant, participé à un match de compétition. Robbe aurait bien voulu entrer dans une école pour sportifs de haut niveau, mais des tests ont révélé que, lors de gros efforts, il pouvait subir des troubles cardiaques. Des médecins lui avaient conseillé d’arrêter le sport de haut niveau et de se limiter à des sports récréatifs. Durant les matchs un défibrillateur était à la disposition.

Vendredi 19 novembre 2010 : grande panique avant le match des espoirs entre Standard et Zulte Waregem. A la fin de la période d’échauffement, le joueur de milieu de 21 ans Alen Panic tombe suite à un arrêt cardiaque. Un pompier réussit après quelques minutes à réanimer le malheureux joueur par un massage cardiaque. Un défibrillateur fut amené, mais ne semblait plus nécessaire. Quelques jours avant le joueur avait eu un malaise, mais s’est trouvé mieux après 5 minutes. Lors des examens médicaux de juin rien d’anormal n’avait été découvert.

Dimanche 28 novembre 2010 : Jan Hannes voit son petit-fils gagner le cross des juniors à Tilburg. Lorsque ce dernier descend du podium, le grand-père dit encore : «amaï, mon cœur bat fort». Puis l’homme tombe. La réanimation par quelques infirmiers parmi le public s’avère inutile.

En trois semaines, ces trois faits ont alimenté la chronique. Beaucoup d’autres cas ne le font pas. En Belgique, annuellement, quelque 15.000 personnes sont victimes de “mort subite”. Imaginez le drame : la population complète d’une commune ou ville comme Bastogne, Boom, Ciney, Dixmude, Peer, Ternat ou Wemmel disparaît annuellement de cette affreuse façon. Beaucoup de membres de BIPIB échappent à cette sorte d’événement. Ils se demandent comment le décès de toutes ces personnes pourraient sauver beaucoup d’autres. Investir en recherche et prévention semble un début. Qui parviendra à convaincre nos autorités toujours soucieuses de maîtriser les dépenses ?



Un chercheur belge réalise une percée significative dans la recherche sur les arrêts cardiaques

”
Certaines statistiques précisent même qu’une personne sur cinq mille pourrait être atteinte. Il s’agit donc d’une affection non négligeable.

“

Le chercheur belge Filip Van Petegem a terminé ses études à l’Université de Gand, mais est depuis trois ans rattaché à l’Université de British Columbia à Vancouver au Canada. Il fit la une de la presse internationale début novembre pour ses résultats sur l’étude d’une protéine du plasma sanguin, une albumine, tenue comme responsable de nombreux arrêts cardiaques.

Une des plus dangereuses maladies qui peut provoquer un arrêt cardiaque est la CVPT (tachycardie ventriculaire catécholaminergique polymorphe) une maladie héréditaire par laquelle l’activité électrique du cœur est perturbée.

Lors de cette affection, le cœur conserve une structure normale, le tracé de l’électrocardiogramme au repos est normal, ce n’est que par un examen approfondi sous effort ou lors d’un enregistrement de 24 heures alternant repos et effort que la maladie peut être détectée. Une personne sur dix mille serait atteinte de ce dérèglement. Ce trouble peut aussi provoquer une affection des muscles. Certaines statistiques précisent même qu’une personne sur cinq mille pourrait être atteinte. Il s’agit donc d’une affection non négligeable.

Le dérèglement du rythme cardiaque résulte d’une pathologie complexe.

Les composants du cœur se contractent suite à un signal électrique qui doit intervenir suivant une séquence rigoureuse. Dans l’initiation du signal intervient une substance chimique : le calcium. Ce calcium est distribué dans le cœur par la voie d’un canal spécifique. L’ouverture et la fermeture de cette distribution doit s’effectuer à un moment précis. Les patients atteints de CPVT souffrent d’un mauvais fonctionnement de ce système. Le canal est en fait une albumine (ryanodine) et c’est la structure de cette albumine qui est perturbée. Pour pouvoir y remédier et développer un médicament, il est indispensable de comprendre et de décrire cette structure. C’est à quoi s’est attaché notre chercheur.

Ce n’est que pour des découvertes exceptionnelles que le journal spécialisé dans le domaine médical « Nature » publie un article en ligne avant même la parution officielle d’une étude. C’est le cas ici et tout laisse donc supposer que cette percée représente une avancée remarquable dans le développement de la recherche médicale.

Le jour où tout a basculé...

”

vivre le plus normalement possible sans excès,
avoir une totale confiance dans les technologies nouvelles
et en ceux qui les prescrivent

“

Le jour où tout a basculé pour moi est le 1er novembre 1987. Je suis à Paris avec mon épouse et nous remontons en voiture les Champs Elysées. Il est 14h55 quand je m'engage dans le tunnel passant sous l'Arc de Triomphe. Soudain une douleur fulgurante dans la poitrine et un malaise généralisé proche de la syncope, je parviens à m'extraire du tunnel et m'arrête sur la voie latérale de l'avenue de La Grande Armée.



Embouteillage, attroupement, intervention d'un médecin de passage (un gynécologue !) appel du SAMU mais celui-ci tardant à arriver, décision de me transporter dans ma voiture avec ma femme comme chauffeur, aux urgences de l'hôpital Ambroise Paré à moins d'un kilomètre au bas de l'avenue. Là, coïncidence et chance inouïe pour un jour de Toussaint, est présent le Professeur Bourdarias, éminent cardiologue, et toute son équipe. Moins de vingt minutes après l'accident vasculaire, je suis pris en charge, diagnostiqué : infarctus, traité : thrombolyse et mis en réanimation.

Le pire est passé, maintenant commence le long chemin vers la guérison : 10 jours à l'hôpital à Paris puis transfert à l'hôpital militaire de Neder Over Heembeek à Bruxelles pour 10 autres jours de traitement. Car je suis militaire, officier pilote à la Force Aérienne depuis 34 ans.

Quinze jours de convalescence après, je rejoins en Allemagne, le Quartier Général Interallié où j'exerce en tant que Général de Brigade, les fonctions de responsable des Plans et Programmes.

La conséquence immédiate de mon problème cardiaque est l'interruption de toute prestation aérienne, c'est la sanction la plus dure à accepter.

Un an et demi plus tard, c'est la mise à la retraite.

C'en est donc fini de tout ce qui a jusqu'à ce jour, motivé mon existence.

Au point de vue santé, les choses suivent leur cours : triple pontage en 1992,

"pacemaker" en 1994, défibrillateur en 2005 renouvelé en 2009.

Pendant toutes ces années, j'ai œuvré comme bénévole dans les Commissions Communales d'Aménagement du Territoire, suite à un déménagement, j'ai dû cesser ces activités. Il y a deux ans, j'ai découvert votre association et j'en suis actuellement le trésorier.

S'il est un fait qui m'a permis de supporter et d'accepter ma condition de cardiaque, c'est mon ancienne profession de pilote. Dans les années 50 et 60 les issues fatales suite à des accidents aériens étaient fréquentes et j'y ai perdu de très bons amis. La technique n'était pas encore très au point et la discipline moins rigoureuse. On avait appris à vivre au jour le jour ne se préoccupant pas du lendemain, profitant du moment présent. Nous étions fatalistes et la mort ne nous faisait plus peur. La transposition de cette mentalité au domaine de la santé ne fût pas trop difficile : vivre le plus normalement possible sans excès, avoir une totale confiance dans les technologies nouvelles et en ceux qui les prescrivent et les mettent en œuvre, profiter du moment qui passe.

J'ai aujourd'hui 75 ans et ai déjà profité de 23 ans de sursis depuis ce jour où tout a basculé. En espérer encore autant n'est sûrement pas réaliste, mais encore quelques bonnes d'années me combleraient et qui sait d'ici là, la technique aura encore évolué et un cœur électronique artificiel sera peut-être devenu réalité. On peut toujours rêver !...

Sommes-nous surimplantés ?

”

Nous sommes heureux de constater que les rapports à connotation matérialiste de la KCE n'entament pas la détermination de nos thérapeutes à nous offrir un support médical approprié et efficace.

“

Début octobre la presse entière a fait état d'un rapport du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) sur l'usage du stimulateur cardiaque. Ce rapport, bien qu'admettant « que l'amélioration clinique immédiate chez les patients implantés était pratiquement miraculeuse » met en exergue le fait qu'en implantant 11,3 stimulateurs par 10.000 habitants, les professionnels de la santé en implantent 25% de plus que la moyenne européenne et conclut « que l'efficacité clinique du stimulateur n'a jamais été évaluée dans des études scientifiques rigoureuses. La pratique repose essentiellement sur des avis d'experts ».

La Belgian Heart Rhythm Association (BeHRA) a, par la voie de son vice-président le docteur Georges Mairesse, vivement protesté contre ce rapport à charge. Cet éminent cardiologue précise que l'ensemble des « guidelines » qui servent au praticien pour décider quel patient peut bénéficier d'un stimulateur et lequel ne peut pas en bénéficier est basé sur des essais cliniques rigoureux mais aussi sur la pratique courante développée dans le monde entier. Plus de 50% des nouvelles règles ne sont effectivement pas issues de grands essais cliniques.

Mais comment réaliser ces essais cliniques dans le cas d'une affection cardiaque ? Parce que si, pour établir son efficacité, on peut donner durant des semaines un médicament actif à certains patients et un placebo à d'autres, cela paraît difficile d'implanter un stimulateur inactif. Il faudrait donner le stimulateur à 50 patients et en priver 50 autres... pour prouver que ceux-ci vont mourir.

C'est évidemment une procédure totalement non-éthique, qu'aucun centre d'éthique n'approuverait jamais et auquel aucun professionnel de la santé n'accepterait de concourir.

Ce rapport n'analyse que l'implantation du « pacemaker » et le cas du défibrillateur n'est pas étudié mais les résultats risquent d'être semblables. Alors pourquoi cette différence de pourcentage d'implantation ? Nos rythmologues sont-ils plus précis, plus rigoureux, plus prudents ? Nos centres d'implantation sont-ils plus nombreux ? Autant de questions qui nous importent peu, à nous les implantés ! Nous avons tous pu constater l'amélioration de qualité de vie que nous apporte un défibrillateur, ne serait-ce que psychologiquement l'apaisement de savoir qu'il est prêt à intervenir à la moindre alerte et est le garant de notre survie.

Nous sommes heureux de constater que les rapports à connotation matérialiste de la KCE n'entament pas la détermination de nos thérapeutes à nous offrir un support médical approprié et efficace.

Ce pourquoi nous leur sommes extrêmement reconnaissants.

Quand mon cœur s'est arrêté
J'étais perdu.

Quand on m'a aidé
J'ai survécu.

A ce moment- là, je ne savais pas
A quel point j'aimais la vie.

Maintenant je sais, mieux que d'autres
Ce que c'est

D'ouvrir le cœur à d'autres
De se soutenir les uns les autres
En cas de besoin
Et d'aider
Quand on en a la possibilité.

Bipib a changé ma vie
Maintenant je sais vous informer
Sur ce qu'est la vie
Sans peine et sans danger
Simplement d'avoir quelqu'un à vos côtés.

SV



Assemblée générale des membres

Comme prévu statutairement, nous appelons nos membres au moins une fois par an, à se rassembler pour faire connaître à tous le travail de BIPIB. L'an dernier c'est à Gembloux que fut tenue la réunion. Nous avons cette année cherché une localisation centrale dans la région flamande et ce fut à Kortenberg.

Nous avons été heureux de recevoir plus de membres que lors de l'édition précédente. Cette première assemblée avait été volontairement tenue en Wallonie car nous trouvions que le recrutement de membres y était moins facile. Assez remarquablement, mais à notre grand plaisir, le nombre de participants francophones fut visiblement plus élevé. Certains firent même l'effort pour venir de Vielsalm par les transports publics.

Germain Beckers, notre président, tenait à souhaiter la bienvenue à chacun. Lorsque les chaises préparées furent occupées, il démarra son discours par le rapport annuel. Nous pouvons en retenir que BIPIB ne régresse pas. Le nombre de membres n'a pas augmenté spectaculairement comme prévu ces derniers temps, mais Germain croit en trouver la cause dans le fait que les nouveaux porteurs d'ICD ne sont pas informés suffisamment de notre existence. Les actions entreprises ont été étendues et ce sera encore le cas l'an prochain. Notre budget est en balance et le rapport financier fut accepté par les deux commissaires désignés. La direction fut par acclamation générale déchargée de ses responsabilités et réélue dans sa composition actuelle. Comme aucun candidat ne s'est présenté pour le Conseil d'Administration et sans autre proposition, il ne fut pas nécessaire de voter.

Après une pause bien méritée, durant laquelle les personnes présentes furent invitées à un goûter, l'assemblée s'est poursuivie par une table ronde avec comme sujet les attentes des membres. Quelques membres semblaient ne pas encore avoir reçu leur carte de membre.

L'Administration a été mise au courant. Nous avons trouvé les échanges entre les membres et leurs réactions très positives. Certains membres se sont portés candidats pour renforcer le Conseil des Patients, d'autres fournirent des tuyaux bien utiles pour rendre le travail encore plus efficace. Ainsi, nous entamons une nouvelle année de travail avec optimisme.

”

Nous avons été heureux de recevoir plus de membres que lors de l'édition précédente.

Nous voyons approcher une prochaine année de travail avec optimisme.

“





Exceptionnellement, nous ne traiterons pas cette fois dans cette rubrique, une question d'un de nos patients. Car nous est parvenu le compte-rendu d'une interview que le Professeur Pédro Brugada a accordée au programme radio "De Ambassadeurs" sur radio Klara. Nous profiterons du talent d'intervieweuse de la présentatrice Katelijin Boon pour analyser les questions-réponses suivantes.

Questions... et réponses

La musique peut-elle intervenir dans le rythme cardiaque ? Les patients peuvent-ils modifier ce dernier par une écoute musicale ?

Selon le professeur Brugada, cela est effectivement possible. Tous les organes ont une influence sur notre système nerveux. Dans le cas de la musique, il s'agit des oreilles. La musique peut procurer un sentiment de plaisir ou de chagrin. Cela résulte de modifications dans notre système nerveux. Nous savons tous que la musique peut être relaxante ou excitante indépendamment du souhait du créateur. La musique est un excellent moyen thérapeutique qui fut déjà utilisé au temps du tamtam.

Dans une de ses cantates, Bach s'exprime : « Je n'ai pas peur de la mort car Jésus me ramènera à la vie »

Ce vers établit pour la présentatrice, un parallèle avec tous les patients porteurs d'un défibrillateur. Ils traversent l'existence, rassurés de savoir que s'il leur arrive un accident cardiaque, ils seront capables de le surmonter.

En référence au cas du joueur de football Anthony Van Loo qui après un accident cardiaque fut ramené à la vie par un défibrillateur sous les yeux de tous les spectateurs, le professeur Brugada précise : « Cela est pour moi très particulier. Comme médecin nous posons de nombreux actes médicaux, mais nous en observons rarement de visu les résultats. Il est peu commun pour moi de voir un patient renaître suite à l'intervention d'un défibrillateur. En trente ans de cardiologie c'est la deuxième fois que cela m'arrive. Le plus souvent, lorsque cela se produit, nous ne sommes pas là, le docteur n'est pas présent. Cela nous donne par contre une très grande satisfaction d'apprendre que nos interventions sont couronnées de succès.

Et le professeur de poursuivre : « Ce cas démontre qu'un défibrillateur n'est pas un frein pour une vie normale. Ces exemples sont très importants pour les patients qui doutent encore, qui pensent que leur vie active est terminée, qu'ils deviennent handicapés. Comme le prouve le cas de Fatiga, un joueur de football reconnu, qui pour la première fois au monde joue avec un défibrillateur et devient ainsi un exemple formidable pour le citoyen lambda »

Cela signifie : regardez, vous recevez un défibrillateur et il y a la vie après la mort. Vous pouvez maintenant vivre une vie normale.

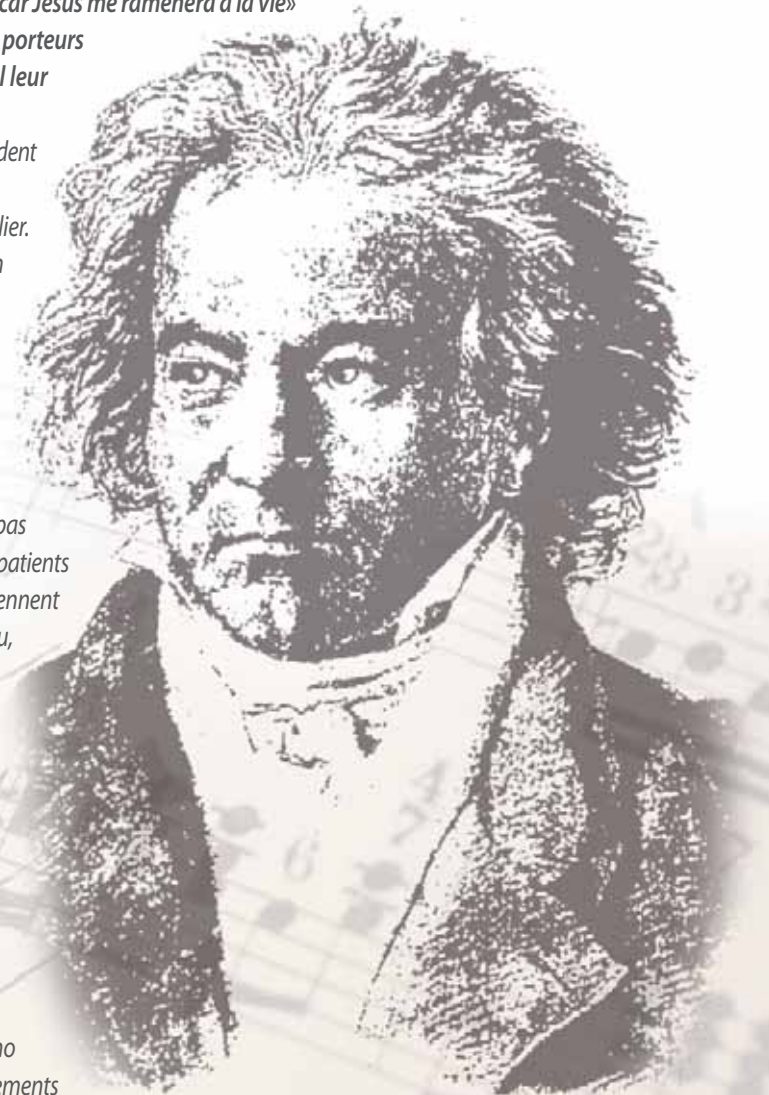
On peut maintenant rassurer les patients en leur disant : « S'il m'arrive un accident cardiaque semblable : je suis mort ! mais vous non ! »

A la question sur son morceau de musique préféré, le professeur nous surprend avec cette révélation :

Beethoven avait un problème cardiaque ! Comment peut-on savoir cela ?

Cela est démontré par la sonate pour piano "Les Adieux" (sonate pour piano no 26 en sol majeur opus 81a) Cette sonate fut écrite sur le tempo des battements de cœur du compositeur. Si on l'écoute attentivement, on remarque que le rythme est

totallement irrégulier. Il est donc certain que Beethoven souffrait d'une fibrillation auriculaire. Le rythme de « Les Adieux » est complètement chaotique comme celui d'un cœur en fibrillation. « La fibrillation auriculaire est, de fait, un des plus importants dérèglements du rythme cardiaque » conclut le professeur Brugada.



Patient Link Workshop

**Les 10, 11 et 12 novembre
une réunion de travail
regroupant les associations de patients
les plus importantes d'Europe
à eu lieu à Bruxelles.
Bien que de plus modeste importance,
nous y avons participé en la personne
de notre trésorier Philippe Bosman.**

Nous avons essayé d'y faire bonne figure parmi les 75 représentants d'associations oeuvrant au niveau des Communautés Européennes et des instances nationales.

Les travaux portaient sur l'organisation, le recrutement, le financement et le fonctionnement des associations de patients. Certaines organisations internationales coiffant les groupements nationaux regroupent jusqu'à 15 millions de membres et il est donc bien entendu que la mise en place d'un "Board of Directors" et d'un "Executive Comitee" ce qui chez nous correspond au "Conseil d'Administration" et au "Conseil des Patients" requiert l'élaboration de procédures et de sauvegardes autrement contraignantes que notre Règlement d'Ordre Intérieur.

La gestion financière de tels ensembles jouant avec des fonds de roulement de millions de livres sterling pour certains, exige la présence de spécialistes dûment diplômés et d'un staff permanent alors que chez nous une gestion démocratique de bon père de famille suffit.

Le fait que chez nous, les patients gardent la majorité dans le Conseil d'Administration et la totalité des votes dans le Conseil des Patients ne manqua pas d'intéresser les autres représentants mais, bien vite, il fallut admettre qu'au niveau où la plupart de ces associations naviguent, la qualité de patient ne suffit plus pour assumer la fonction et qu'une solide formation théorique ainsi qu'une expérience en gestion sont indispensables.

La récolte de fonds prend aussi une tout autre envergure : intervention de la Communauté Européenne, des différentes nations, féroce "lobbying" auprès l'industrie pharmaceutique, organisation de Gala au niveau européen, etc ... En contrepartie, on peut se demander si une totale indépendance peut être maintenue.

Finalemt, ces trois journées furent peut-être plus bénéfiques pour ces grosses associations que pour nous : en leur faisant reprendre contact avec la réalité et le fait qu'il existe encore des associations de patients dirigées par des patients bénévoles et exclusivement consacrées au bien-être de leurs membres comme étaient ces grosses machines à leur création, il y a 50 à 60 ans. Ont-elles perdu leur "âme" ? Ils jurèrent tous que Non mais est-ce bien vrai ?

Votre expérience nous intéresse !

Derrière chaque implantation d'un défibrillateur, il y a une histoire, parfois dramatique mais aussi parfois réconfortante. Avec le temps qui passe on prend quelque distance et l'on transpose en expérience positive profitable à d'autres ce qui initialement paraissait dramatique. Maint patient se décharge de son traumatisme par la parole ou l'écriture et accède ainsi à une meilleure acceptation de sa nouvelle vie.

BIPIB est à la recherche de tels récits. Nous voulons les publier tout en respectant votre souhait de rester anonyme ou pas. Contactez-nous, vous pourrez ainsi venir en aide à vos semblables.

Appel :

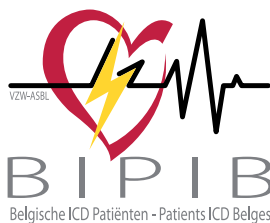
**Aidez-nous
à transmettre
l'information
de l'existence de BIPIB.
Nos affiches et brochures
sont prêtes à être
distribuées.
Demandez
vos exemplaires
à notre secrétariat !**

Contactez-nous :

asbl BIPIB
Avenue Roi Albert I, 64 - 1780 Wemmel

Secrétariat :
Sylvie Vandeweyer
Duivelsersf, 9 - 1500 Halle
Tél : 0487.339.849

e-mail : info@bipib.be
www.bipib.be



Rédaction :

Alex Devalckeneer,
Catherine Majot,
Philippe Bosman,
André Junqué.

Remerciements :

Luc Fockedeey,
Sylvie Vandeweyer,
Sylviane Berger,
Jean-Claude Grafé.