



news



Editoriaal

Vooraleer we aan de goede voornemens voor het komende jaar beginnen, willen we toch nog even terugblikken op enkele aandachtspunten van het voorbije jaar. U leest deze verder in deze News.

Ikzelf betreur een beetje dat ons hoofddoel van de voorbije twee jaren, namelijk: ons aan zoveel mogelijk patiënten voor te stellen, maar heel langzaam vordert. Eén van de hoofdredenen hiervoor is het niet kunnen beschikken over de nodige gegevens van de patiënten met een hartdefibrillator. We kunnen die alleen bekomen via de implantatiecentra, bij de controlecentra en van de behandelende cardiologen. Ethische bezwaren vormen een rem in het doorgeven van persoonlijke gegevens van patiënten. Bovendien kampen deze mensen met een enorm personeelsgebrek of een groot tijdsgebrek zodat zij niet kunnen instaan voor de enorme opgave die het administratief beheren van verzendingen met zich meebrengt.

Daarom zou ik aan al onze leden willen vragen om in te gaan op de oproep om gebruik te maken van onze wervingsmiddelen: hang bijvoorbeeld waar je het nuttig acht en de kans hebt een affiche van BIPIB op.

Mocht je nog andere ideeën hebben om bekendheid aan BIPIB te geven, breng ons hiervan op de hoogte. En vergeet ook zeker de mond aan mond reclame niet.

*Uw voorzitter,
Germain Beckers*

- Inhoudstafel**
- Pg. 1 Editoriaal.
 - Pg. 2 "Plotse dood": een onderschat verschijnsel.
 - Pg. 3 Een Belg realiseert een doorbraak in het onderzoek naar hartstilstanden.
 - Pg. 4 De dag waarop alles anders werd.
 - Pg. 5 Planten wij teveel in ?
 - Pg. 6 Algemene Ledenvergadering.
 - Pg. 7 Vraag ... en antwoord.
 - Pg. 8 Patient Link Workshop.



“Plotse dood”: een onderschat verschijnsel

Zaterdag 6 november 2010: de veertienjarige Robbe Verlee overlijdt thuis toen hij videospelletjes aan het spelen was. De beloftevolle voetballer had uren voordien die dag een competitiewedstrijd gespeeld. Robbe had graag topsport-schoon gevolgd, maar testen brachten aan het licht dat hij bij grote inspanningen hartstoornissen zou kunnen hebben. Artsen hadden hem afgeraden nog langer aan topsport te doen, maar recreatief sporten mocht nog wel. Bij de wedstrijd was steeds een defibrillatoroestel voorhanden.

Vrijdag 19 november 2010: grote paniek net voor de beloftenwedstrijd tussen Standard en Zulte Waregem. Op het einde van de opwarming valt de 21-jarige middenvelder Alen Pamic plots neer ten gevolge van een hartstilstand. Een brandweerman slaagt erin de ongelukkige speler na een paar minuten te reanimeren met hartmassage. Een defibrillator werd erbij gehaald, maar bleek niet meer nodig. De speler was de dinsdag voordien ook al eens in elkaar gezwijmeld, maar voelde zich na 5 minuten weer beter. Bij de medische keuring in juni werd niets abnormaals vastgesteld.

Zondag 28 november 2010: Jan Hannes ziet zijn kleinzoon de Warandeloop in Tilburg winnen bij de junioren. Wanneer deze laatste van het erepodium stapt zegt grootvader nog: “amai, mijn hart klopt nogal”. Dan zijgt de man neer. Reanimatie door enkele verplegers in het publiek kan niet meer baten.

Op een goeie drie weken tijd halen deze drie feiten het nieuws. Nog veel meer gevallen doen dit niet. In België zijn jaarlijks zo'n 15.000 mensen het spijtige slachtoffer van de “plotse dood”. Stel u het drama voor: de complete bevolking van een gemeente of stad als Bastogne, Boom, Ciney, Diksmuide, Peer, Soumagne, Ternat of Wemmel laat jaarlijks op deze verschrikkelijke wijze het leven.

Bij BIPIB lopen vele leden rond die aan soortgelijke voorvallen zijn ontsnapt. Zij vragen zich af hoe de dood van al deze mensen vele anderen zou kunnen redden. Investeren in onderzoek en preventie lijkt een begin. Wie krijgt onze besparende overheden hiervoor warm?



Een Belg realiseert een doorbraak in het onderzoek naar hartstilstanden.

”

Sommigen schatten daarom dat zelfs één op vijfduizend personen aan de ziekte zou kunnen lijden.

Het gaat alleszins om heel veel mensen.

“

De Belgische onderzoeker Filip Van Petegem studeerde af aan de Universiteit Gent, maar is nu al drie jaar verbonden aan de universiteit van British Columbia in Vancouver, Canada. Hij haalde begin november de internationale pers met het nieuws dat hij de geheimen blootlegde van een eiwit dat verantwoordelijk wordt geacht voor de hartstilstand van talloze slachtoffers.

Een van de belangrijkste ziektes die een hartstilstand kan veroorzaken is CVPT (cathécholaminerge polymorfe ventriculaire tachycardie), een erfelijke aandoening waarbij de elektrische activiteit van het hart verstoord is. Het hart zelf vertoont een normale structuur, het hartfilmpje of elektro-cardiogram in rust is normaal maar bij inspanningsonderzoek of tijdens een ECG-registratie gedurende vierentwintig uur met periodes van inspanning is de ziekte te herkennen. Eén op tienduizend mensen zou aan CPVT lijden. Er is ook een spierziekte die dezelfde oorzaak heeft. Sommigen schatten daarom dat zelfs één op vijfduizend personen aan de ziekte zou kunnen lijden. Het gaat alleszins om heel veel mensen.

Hartritmestoornissen komen voort uit een ingewikkeld proces. Het hart trekt samen dankzij een signaal dat op het juiste moment gegeven wordt door de chemische stof calcium. Het calcium wordt de hartcel binnengebracht via een calciumkanaal. Het openen en sluiten van het kanaal moet op precieze tijdstippen gebeuren. Mensen met CVPT hebben kanalen die verkeerd werken. Het kanaal zelf is een eiwit (ryanodine) en het is de structuur van dit eiwit dat nu ontrafeld werd. Om de juiste medicijnen te kunnen ontwikkelen is een inzicht in en de beschrijving van de structuur zeer belangrijk.

Alleen voor erg belangrijke ontdekkingen plaatst het vermaarde vakblad "Nature" een artikel online voordat het ook op papier verschijnt. Dit was het geval bij deze ontdekking zodat wij alleen maar kunnen besluiten dat deze doorbraak een ommekeer kan betekenen op wetenschappelijk gebied.

De dag waarop alles anders werd.

”

Ik wil zo normaal mogelijk leven, zonder uitpattingen. Ik heb een volledig vertrouwen in de nieuwe technologie en in hen die ze voorschrijven en toepassen.

“

De dag waarop alles anders werd voor mij is 1 november 1987. Ik ben met mijn echtgenote in Parijs en rijd op de Champs Elysées. Om 14h55 maak ik mij klaar om de tunnel onder de Arc de Triomphe in te rijden. Plots voel ik er een afgrijselijk bliksemende pijn in de borst en een algemene onwel maakt zich meester over mij. Ik verlies haast het bewustzijn, maar ik slaag erin uit de tunnel weg te komen. Ik kan de wagen stoppen op de rijweg die de Avenue de la Grande Armée dwars.



Verkeersopstopping, samenshoring, een eerste tussenkomst van een toevallig langskomende arts (een gynaecoloog!). De hulpdiensten worden verwittigd, maar zij laten op zich wachten. De beslissing wordt genomen om mij in mijn eigen wagen te vervoeren. Mijn vrouw is chauffeur van dienst en zij rijdt ons naar de urgentiedienst van het hospitaal Ambroise Paré op minder dan een kilometer verderaf de laan. Daar lacht het toeval mij toe en heb ik geluk: op de feestdag van Allerheiligen is professor Bourdarias, een uitmuntende cardioloog, en zijn hele ploeg aanwezig. Nog geen twintig minuten na het vasculaire incident ben ik in goede handen en wordt de diagnose al gesteld: hartinfarct. Ik wordt onmiddellijk behandeld (trombolysie) en naar reanimatie gevoerd. Het ergste is door, maar nu begint de lange weg van de genezing: na 10 dagen in het hospitaal in Parijs wordt ik overgebracht voor een verblijf van nog eens 10 dagen in het militaire ziekenhuis van Neder-over-Heembeek. Ik ben namelijk militair: officier-piloot bij de Luchtmacht gedurende 34 jaar. Na een verdere herstelperiode van twee weken vervoeg ik het Intergeallieerd Hoofdkwartier in Duitsland waar ik als Brigadegeneraal de functie waarneem van verantwoordelijke voor de planning en programmering. Het rechtstreekse gevolg van mijn hartprobleem is de stopzetting van elke vliegende activiteit: het is voor mij een straf, die ik het moeilijkste kan verwerken. Anderhalf jaar later word ik op rust gesteld. Gedaan met al wat tot op die dag mijn reden van bestaan was. Op vlak van de gezondheid volgen de dingen elkaar op: driedubbele over-

brugging in 1992, pacemaker in 1994, defibrillator in 2005, vernieuwing in 2009.

Gedurende deze hele tijd hield ik mij ledig als vrijwilliger in gemeentelijke commissies voor gebiedsinrichting, maar na een verhuis heb ik deze activiteiten moeten staken. Twee jaar geleden ontdekte ik jullie patiëntenvereniging en nu ben ik er schatbewaarder.

Het is mijn beroep als piloot dat mij heeft toegelaten mijn toestand als hartpatiënt te verdragen en te aanvaarden. In de jaren '50 en '60 was de fatale afloop ten gevolge van vliegongelukken bijna schering en inslag. Ik heb er zeer goede vrienden mee verloren. De techniek stond toen nog niet volledig op punt en de discipline was minder streng. Wij leerden van dag tot dag te leven, zonder zich om de volgende dag te bekommeren, genietend van het moment. Wij waren fatalisten en hadden geen angst meer voor de dood. De overstap van deze mentaliteit op gezondheidsgebied was voor mij niet al te moeilijk. Ik wil zo normaal mogelijk leven, zonder uitpattingen. Ik heb een volledig vertrouwen in de nieuwe technologie en in hen die ze voorschrijven en toepassen. Ik wil genieten van het voorbijgaande moment. Vandaag ben ik 75 jaar en heb ik al genoten van 23 jaar respijt sinds die dag waarop alles anders werd. Het is niet realistisch om nog eens het zelfde te verwachten, maar met nog enige goede jaren zou ik al zeer tevreden zijn. En - wie weet - is de technische vooruitgang binnen die tijd nog verder geëvolueerd en staat een elektronisch kunsthart dan op punt. Dromen mag altijd! ...

”

Het is hartverwarmend vast te stellen dat de materialistische bijklank van rapporten als deze van het KCE de vastberadenheid van onze therapeuten niet aantast om ons de nodige aangepaste en doeltreffende medische ondersteuning te geven.

“

Planten wij teveel in?

In het begin van oktober maakte de pers gewag over het verslag van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) met betrekking tot het gebruik van hartstimulatoren. Hoewel het rapport toegeeft dat de onmiddellijke klinische verbetering bij geïmplanteerde patiënten praktisch miraculeus te noemen is, legt het de nadruk op het feit dat er 11,3 hartstimulatoren per 10.000 inwoners worden ingeplant. Hiermee planten onze specialisten 25% meer in dan het Europese gemiddelde. Het rapport besluit bovendien dat de klinische doeltreffendheid van een hartstimulator nooit werd afgetoetst in ernstige wetenschappelijke studies. De toepassing stoelt enkel op het aanraden van experts.

Bij monde van haar ondervoorzitter, dokter Georges Mairesse, heeft de Belgian Heart Rhythm Association (BeHRA) heftig geprotesteerd tegen dit bezwarend rapport. Deze eminente cardioloog preciseerde dat de richtlijnen, die een arts gebruikt voor het al dan niet toekennen van een hartstimulator, gebaseerd zijn op ernstige klinische proeven en op wereldwijd verspreide, courante praktijkervaringen. Meer dan 50% van de huidige toegepaste regels zijn inderdaad niet het resultaat van grote klinische onderzoeken. Maar hoe kan men klinische proeven uitvoeren in het geval van een hartaandoening? Het valt moeilijk te verdedigen om inactieve stimulatoren in te planten om, naar analogie met geneesmiddelen, de werkzaamheid vast te stellen door het vergelijkend gebruik van placebo's. Men zou dan bijvoorbeeld aan 50 patiënten een toestel toekennen en aan 50 anderen weigeren om te bewijzen dat ... zij vroegtijdig zullen sterven. Deze methode is natuurlijk volledig onethisch: geen enkel ethisch centrum kan hiermee akkoord gaan en geen enkele professionele gezondheidswerker zou toestemmen hieraan mee te werken.

Het rapport analyseert ook enkel het implanteren van pacemakers en de defibrillator wordt nog ongemoeid gelaten, maar de resultaten zouden wel eens gelijkaardig kunnen zijn. Waarom dit verschil in percentage van implantaties? Werken onze elektro-fysiologen nauwkeuriger en doortastender? Zijn ze voorzichtiger? Beschikken wij over meer implanteercentra? Al deze vragen zijn voor ons, ICD-patiënten, minder van belang maar wij denken ook aan onze toekomstige lotgenoten. Wij, dragers, beseffen immers zeer goed welke verbetering van levenskwaliteit een defibrillator ons heeft gebracht, al is het maar de psychologische geruststelling te weten dat ons toestelletje klaar staat om in te grijpen bij het minste alarm en garant staat voor onze overleving.

Het is hartverwarmend vast te stellen dat de materialistische bijklank van rapporten als deze van het KCE de vastberadenheid van onze therapeuten niet aantast om ons de nodige aangepaste en doeltreffende medische ondersteuning te geven. Wij zijn er hen zeer erkentelijk voor.

Toen mijn hart het begaf
was ik verloren.
Toen ze me hielpen
was ik herboren.
Toen wist ik niet
hoezeer ik van het leven hield.

Nu weet ik, beter dan ieder ander,
wat het is om samen
een hart te hebben voor een ander
en zo ieder te steunen
waar het nodig is
en ieder te helpen
waar het kan.

Bipib veranderde mijn leven.
Nu kan ik aan anderen info geven
over wat het is om te leven
zonder angst en zonder pijn.
Gewoon om er voor elkander te zijn.



Algemene Ledenvergadering

Zoals statutair bepaald, roepen wij onze leden jaarlijks minstens één maal op om samen te vergaderen en de werking van BIPIB voor iedereen uit de doeken te doen. Verleden jaar werd de vergadering in Gembloux gehouden. Dit jaar zochten wij een centrale locatie in het Vlaamse landsgedeelte en wij kwamen terecht in Kortenberg.

Het verheugde ons meer leden te mogen ontvangen dan bij de eerste uitgave. Wij hielden die eerste samenkomst bewust in Wallonië omdat wij vonden dat de ledenwerving er minder gemakkelijk verliep. Merkwaardig genoeg, maar zeer tot ons plezier, was het aantal Franstalige deelnemers nu aanzienlijk toegenomen. Sommigen getroostten zich zelfs de moeite om met het openbaar vervoer vanuit Vielsalm te komen.

Onze voorzitter, Germain Beckers, hield eraan iedereen bij aankomst persoonlijk te verwelkomen. Toen de klaargezette stoelen goed gevuld waren, kon hij aan zijn betoog beginnen met het jaarverslag. Wij kunnen hieruit vooral onthouden dat BIPIB niet achteruit boerde. Het ledenaantal is de laatste tijd niet meer zo spectaculair gestegen als verwacht werd, maar de oorzaak hiervan meent Germain te vinden in het feit dat nieuwe ICD-dragers onvoldoende van ons bestaan worden ingelicht. De ondernomen acties vonden uitbreiding en dit zal volgend jaar zeker nog het geval zijn. Ons budget is in evenwicht en het financiële verslag werd door de twee aangeduide commissarissen goedgekeurd. Het bestuur werd met algemeen handgeklap van zijn verantwoordelijkheden ontheven en herbevestigd in zijn huidige samenstelling. Aangezien er geen kandidaturen voor de Raad van Bestuur of voorstellen waren, diende men niet over te gaan tot een stemming.

Na een welverdiende pauze, waarin de aanwezigen getraakteerd werden op een hapje en een drankje, werd de samenkomst voortgezet met een rondetafelgesprek over de verwachtingen van de leden.

Enkele leden bleken door een misverstand hun lidkaart nog niet ontvangen te hebben. De administratie werd op punt gesteld.

Wij hebben de reacties tijdens deze uitgebreide en interessante ronde als zeer positief ervaren. Sommige leden dienden zich aan als kandidaten voor de versterking van de Patiëntenraad, anderen brachten zeer nuttige tips aan over hoe wij onze aanpak nog efficiënter zouden kunnen maken.

Wij zien een volgend werkjaar met optimisme tegemoet!

”

Het verheugde ons meer leden te mogen ontvangen dan bij de eerste uitgave.

Wij zien een volgend werkjaar met optimisme tegemoet!

“



Voor deze rubriek behandelen wij deze keer geen vraag van een patiënt. Op 11 oktober 2010 was Professor Pedro Brugada te gast in het radioprogramma "De Ambassadeurs" op Klara. Wij profiteren van de interviewtalenten van presentatrice Katelijne Boon en onthielden de volgende vragen en antwoorden.

Vraag ... en antwoord

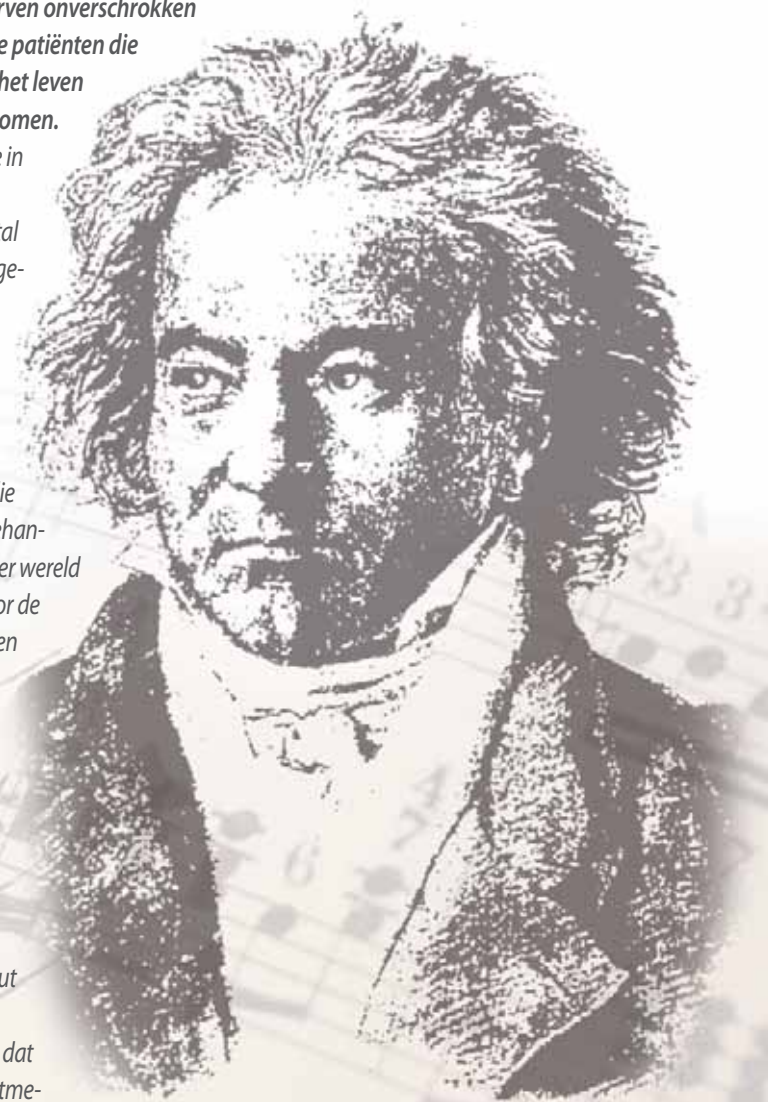
Kan muziek het hartritme sturen? Kunnen patiënten hun hartritme met muziek aanpassen?

Volgens professor Brugada kan dit absoluut. Alle zintuigen hebben een effect op ons zenuwstelsel. Bij muziek zijn dat vooral de oren. Muziek kan een gevoel van plezier en een gevoel van verdriet geven. Dat gaat allemaal gepaard met veranderingen in ons zenuwstelsel. Wij weten allemaal dat muziek relaxerend of opzwevend kan werken, afhankelijk van wat de muzikant wil bereiken. Muziek is een heel goed therapeutisch middel dat al gebruikt werd sinds de tamtam.

Na een cantate van J. S. Bach doet voor al het vers: "ik ben voor het sterven onverschrokken omdat Jezus mij weer wekken zal" de interviewster denken aan de vele patiënten die rondlopen met een defibrillator. Voor haar gaan zij veel geruster door het leven omdat zij weten dat als hen iets overkomt zij er weer bovenop zullen komen.

Bij een verwijzing naar het voorval met de voetballer Anthony Van Loo, die in zekere zin weer tot leven werd gewekt voor de ogen van iedereen reageert Pedro Brugada: "Dit is voor mij zeer bijzonder. Als dokter doen wij een aantal dingen, maar wij zien daarvan het resultaat niet. Het was voor mij zeer ongevoel om een patiënt te zien terugkomen door een defibrillator. In dertig jaar cardiologie is het de tweede maal dat ik dit zie. Meestal als dat gebeurt, zijn wij daar niet, is de dokter niet aanwezig. Het geeft wel een voldoening te zien dat wat ik gedaan heb een goed resultaat geeft." En Brugada vervolgt: "Het toont ook dat een defibrillator geen belemmering mag zijn voor een normaal leven. Deze voorbeelden zijn zeer belangrijk voor patiënten die nog aan het twijfelen zijn en die denken dat hun leven gedaan is, dat ze gehandicapt zijn. Zo is ook Fadiga, een zeer succesvolle voetballer, die als eerste ter wereld gevoetbald heeft met een defibrillator een enorm belangrijk voorbeeld voor de gewone, doorsnee mens. Het zegt: kijk, je krijgt een defibrillator en er is leven na de dood. Je kan nu een normaal leven leiden." Je kan patiënten geruststellen met te zeggen: "Als er iets gebeurt, als ik een hartstilstand krijg dan ben ik dood, maar jij niet."

Op de vraag naar zijn lievelingsmuziekstuk verrast dokter Brugada ons met een weetje. Beethoven had een hartfalen. Hoe weet men dat? Het staat beschreven dat Beethoven de pianosonate "Les Adieux" (pianosonate nr. 26 in Es groot, opus 81a) schreef op het ritme van het hart van de componist. Als men gaat luisteren, zal men vinden dat het ritme absoluut onregelmatig is. Het is zeker dat Beethoven voorkamerfibrillatie had. Het ritme van "Les Adieux" is totaal chaotisch, zoals het ritme van een hart dat fibrilleert. "Voorkamerfibrillatie is trouwens één van de belangrijkste hartritme-stoornissen van tegenwoordig", besluit Brugada.



Patient Link Workshop

Op 10, 11 en 12 november 2010 werd er in Brussel een werkvergadering gehouden onder de belangrijkste Europese patiëntenverenigingen. Onze betekenis is er misschien nog van bescheiden aard, maar BIPIB was ook uitgenodigd en aanwezig in de persoon van onze schatbewaarder Philippe Bosman.

Hij heeft geprobeerd er ons vaandel hoog te houden tussen de 75 afgevaardigden die bij de Europese Gemeenschap en bij hun respectievelijke nationale instanties ijveren.

Een groot deel van de aandacht werd besteed aan de organisatie, de ledenwerving, de financiering en de werking van patiëntenverenigingen. Bepaalde nationale groepen zijn overkoepeld door internationale organisaties, die soms tot 15 miljoen leden tellen. Het staat buiten kijf dat voor dergelijke organisaties het opzetten van een Directieraad en een Dagelijks Bestuur (vergelijkbaar met onze Raad van Bestuur en Patiëntenraad) binnen strengere procedures en dwingendere regels valt dan ons Intern Reglement. Het financiële beheer van enkele van deze organisaties gaat over fondsen van verscheidene miljoenen. De aanwezigheid van degelijk gekwalificeerde en gediplomeerde mensen en een permanente staf binnen dergelijke organisaties is een noodzakelijkheid, terwijl verenigingen van ons kaliber voldoende hebben aan een democratisch beheer als "goede huisvader".

Het unieke feit dat in onze vereniging de patiënten over een meerderheid beschikken in de Raad van Bestuur en de totale vertegenwoordiging hebben in de Patiëntenraad ging niet onopgemerkt voorbij aan de andere deelnemers. Van onze kant moesten wij wel toegeven dat het niveau waarop vele verenigingen zich bevinden zo hoog is dat bepaalde functies niet meer uitgevoerd kunnen worden door gewone patiënten. Er is op dit hogere niveau is een stevige theoretische vorming meer dan noodzakelijk terwijl een bestuurservaring onontbeerlijk blijkt.

Het werven van fondsen neemt dan ook een andere omvang aan: tussenkomst van de Europese Gemeenschap, de nationale overheden, hardnekkig lobbywerk in de farmaceutische sector, ... Men kan zich de vraag stellen of een volledige onafhankelijkheid wel vol te houden is.

Deze driedaagse was misschien zinvoller voor de grotere organisaties dan voor ons. De aanwezigheid van de kleinere verenigingen deed de grotere inzien dat zij het contact met de werkelijkheid niet mochten verliezen. Vijftig of zestig jaar geleden stonden deze grote, logge groeperingen op het punt waar vele "kleintjes" zoals wij nu staan: een vereniging voor patiënten, bestuurd door vrijwillige patiënten en uitsluitend bekommerd om het welzijn van hun leden.

Zouden zij hun "ziel" verloren hebben? Zij beweren van niet...

Uw verhaal is onze stem!

Achter elke implantatie van een defibrillator zit een verhaal. Het kan een droevige geschiedenis zijn, maar ook een vrolijke. Met enig verloop van tijd kan men meestal wat meer afstand nemen en wat eerst als dramatisch werd beleefd, wordt later omgezet tot een positieve ervaring waaraan ook lotgenoten baat kunnen hebben. Menig patiënt schrijft of praat zijn belevenissen van zich af en komt hierdoor min of meer in het reine met de aanvaarding van zijn of haar nieuwe leven.

BIPIB is op zoek naar dergelijke verhalen. Wij willen ze publiceren en respecteren daarbij jouw wens om al dan niet anoniem te blijven. Laat van je horen: je helpt er niet alleen je lotgenoten mee.

Oproep:

**Help ons
de informatie over
het bestaan van BIPIB
te verspreiden.
Affiches en brochures
liggen klaar
om uitgedeeld
te worden.
Vraag uw exemplaren
aan bij ons secretariaat!**

Contacteer ons:

vzw BIPIB
Koning Albert I-laan, 64
1780 Wemmel

Secretariaat:
Sylvie Vandeweyer
Duivelsersf, 9 - 1500 Halle
Tel : 0487.339.849

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



Redactie:

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

Met dank aan:

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