

news



## Editorial

Chers amis,

Voilà encore un printemps de plus qui est passé; on se trouve déjà devant un nouvel été. Une période particulière pour les vacances et le temps libre.

Souvent nous recevons diverses questions à ce propos.

Avant tout, cela me fait vraiment plaisir d'apprendre qu'autant de nos membres ne considèrent pas leur défibrillateur comme une entrave pour continuer comme avant, du moins si la cause sous-jacente ne vient pas mettre des bâtons dans les roues.

D'autre part, cette approche prudente est une manière idéale pour ne pas se retrouver dans des situations inattendues. Par ailleurs, les réponses à ces questions peuvent être utiles à tous, elles donnent souvent aux patients, qui au début vivent dans l'incertitude, les informations nécessaires et donc automatiquement une solution à leurs questions. Ceci est évidemment un des objectifs de notre association.

Un deuxième but est d'atteindre le plus de personnes possible, soit des patients avec défibrillateur, soit des patients qui doivent encore être implantés. Bien que nous devrions bientôt atteindre le cap des 300 membres, nous voudrions obtenir plus d'aide de nos centres d'implantation et de nos médecins. Nos membres aussi pourraient peut-être raconter à d'autres patients ce qu'est BIPIB. De quoi parlez-vous sinon dans la salle d'attente ?

Pour finir, encore ceci : deux bénévoles de plus pour siéger dans notre conseil des patients seraient les bienvenus.

Votre président,  
Beckers Germain

- Pg. 1 • Editorial.  
Pg. 2 • Réunion des patients lors du congrès annuel de BeHRA le 7 octobre 2011.  
• Contribuez à notre expansion.  
Pg. 3 • Cinquième réunion d'information à Jolimont.  
Pg. 4 • Une avancée technologique.  
• Disponibilités dans le monde.  
Pg. 5 • Le 30/04/1999, le premier jour du reste de ma vie!  
Pg. 6 • Le permis de conduire : assouplissement des conditions.  
Pg. 7 • Questions et réponses.  
Pg. 8 • Contrôle gratuit chez le médecin traitant.

# Réunion des patients lors du congrès annuel de BeHRA le 7 octobre 2011.

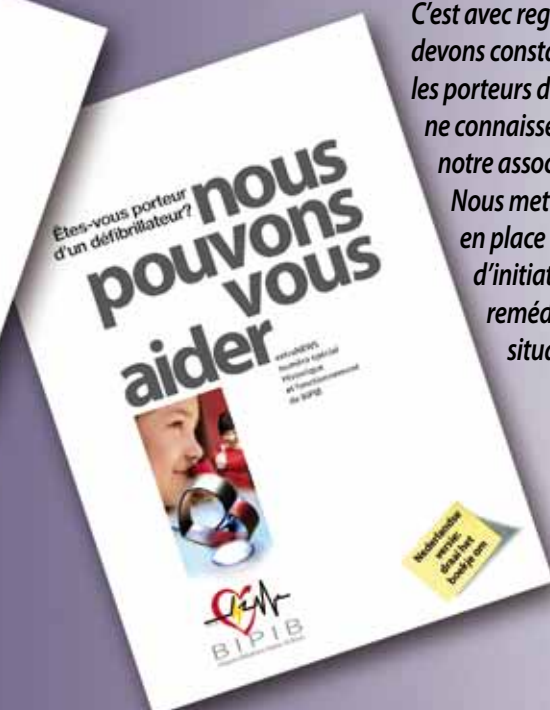
**Chaque année BeHRA (Belgian Heart Rhythm Association) organise un congrès pour les cardiologues et électrophysiologistes. Cette année, cette réunion aura lieu au Sheraton Brussels Airport Hotel.**

L'année dernière BIPIB était présent à cette manifestation avec son stand d'information plus particulièrement orienté vers le monde médical. Malgré le succès obtenu par les réunions de patients organisées par BeHRA lors des éditions précédentes du congrès, BIPIB ne se sentait pas encore assez mûr pour assumer l'organisation d'une telle journée l'année dernière.

Pour cette édition 2011, nous nous sentons assez forts et outillés pour inviter tous nos membres à une réunion d'information d'une demi-journée intégrée dans le congrès BeHRA. Les médecins inviteront de leur côté tous leurs patients et principalement ceux qui ne sont pas encore membres de BIPIB. Les médecins se chargeront de la partie théorique médicale tandis que nous présenterons notre association à tous ceux qui n'en n'ont pas encore entendu parler. Nous renseignerons également nos membres sur les dernières évolutions qu'a connues notre association. Nous prévoyons aussi une séance de questions-réponses et à ce propos nous vous suggérons de nous communiquer vos questions avant la réunion pour pouvoir mieux vous y répondre.

Les regrets que vous avez exprimés suite à l'absence d'une telle réunion nationale l'année dernière nous laissent entrevoir une nombreuse participation à la présente édition. Nous avons à cet effet déjà loué deux salles et nous vous attendons nombreux pour vous aider à établir des contacts avec d'autres patients, pour répondre à vos questions, pour écouter vos témoignages et pour vous convaincre que BIPIB n'existe que par vous et pour vous. Marquez donc la date du 7 octobre 2011 d'un trait rouge dans votre agenda.

Ces brochures et affiches sont à votre disposition sur simple demande à notre secrétariat.



C'est avec regret que nous devons constater que tous les porteurs de défibrillateur ne connaissent pas encore notre association. Nous mettons pourtant en place beaucoup d'initiatives pour remédier à cette situation.



# Cinquième réunion d'information à Jolimont



**Le samedi 30 avril dernier eut lieu la cinquième réunion d'information sur le défibrillateur implantable organisée par la formidable équipe du service cardiologique de l'hôpital de Jolimont.**

Ce fut encore un succès : plus de 150 personnes s'étaient inscrites et ont suivi avec attention les différents exposés. Les nombreuses questions posées démontrent l'intérêt certain que de telles conférences ont auprès des patients et de leurs proches.

Les docteurs Ron Cytryn (le risque de mort subite), Antoine de Meester (pourquoi un défibrillateur implantable), Damien Badot (problèmes possibles), Van Ruysevelt (l'opération), furent les orateurs.

Les infirmières répondirent aux questions avec le docteur de Meester qui expliqua les nouveautés dans la législation sur la conduite automobile.

Germain Beckers, notre président et Philippe Bosman, responsable pour la Wallonie, ont présenté notre association : son organisation, ses buts et l'appel aux candidatures pour participer à nos actions. L'équipe présente était complétée par André Junqué et Alain Dumont.

Le succès de cette réunion et l'intérêt porté par les patients plaident pour que dans chaque région une telle information puisse être diffusée. Appel est fait aux responsables des hôpitaux. BIPIB est prêt à intervenir matériellement et financièrement dans l'organisation de ce genre d'événements.



## Contribuez à notre expansion.

Nous avons investi dans une nouvelle brochure d'information, nous distribuons nos affiches mais nous faisons appel à vous pour exploiter plus encore ce matériel qui est à votre disposition sur simple demande. Nous avons mis au point tout un réseau d'information mais celui-ci peut encore être amélioré avec votre aide.

De par la réglementation sur la protection de la vie privée, les médecins ne peuvent pas nous communiquer les données relatives à leur patients mais ils peuvent mentionner notre existence et disséminer nos références. Cela arrive encore trop peu souvent et il existe toujours sur la carte de Belgique, des taches aveugles, c'est-à-dire des régions entières où nous ne sommes pas connus.

Nous voudrions que cela change au plus vite.

Certains médecins sous-estiment peut-être encore l'importance de notre existence et le rôle bénéfique que nous pouvons jouer. Certains même n'ont jamais entendu parler de nous.

Vous pouvez lors de vos entretiens avec votre médecin remédier à cette lacune en parlant de nous, en mentionnant nos actions et en soulignant l'intérêt de l'existence de notre association.

Ce faisant, vous donnez à BIPIB le poids qu'il mérite et qui lui est nécessaire dans l'intérêt de tous.



# Une avancée technologique.

**Une des craintes les plus souvent exprimées par les porteurs de défibrillateur, est le choc indésirable, inutile et inapproprié. Il est en effet établi que près de 20% des patients peuvent recevoir des chocs inappropriés entraînant outre des douleurs et un stress majeur, une diminution de survie.**

Les fabricants de défibrillateurs très conscients de ce problème mettent tout en œuvre pour y remédier. Une firme est jusqu'à présent parvenue si pas à supprimer mais tout au moins à fortement réduire (98%) l'occurrence de ces accidents.

Après avoir étudié plus de 50.000 chocs infligés à plus de 5.000 patients, elle a mis au point un défibrillateur qui combine des technologies plus sûres afin d'éviter ces chocs inappropriés. Le premier défibrillateur de ce type a été implanté, en Belgique, par le Docteur Antoine de Meester au centre hospitalier de Jolimont.

Sans entrer dans trop de détails techniques, disons que ce nouvel appareil révolutionnaire comporte un dispositif distinguant l'arythmie normale de la pathologie. Deux autres composants réduisent les fausses détections dues au défibrillateur et enfin un dernier dispositif permet de détecter une rupture de sonde.



Enfin, les sondes de cet appareil permettent une surveillance constante de l'accumulation de fluide dans les poumons du patient : une hausse de celui-ci indique une aggravation de l'insuffisance cardiaque.

Ce nouveau système doit-il être préféré à tout autre ? On aurait tendance à dire oui mais la Sécurité Sociale étudie et soupèse les coûts et se tâte ...

Il est certain que les bénéfices engrangés sont plus importants encore chez les jeunes patients qui mènent une vie très active, ce qui augmente les risques de stimulation inappropriée et le docteur de Meester de conclure : « Cette avancée technologique est très importante ; heureusement les autres firmes ont rapidement proposé des solutions similaires, afin de permettre à tout autre de bénéficier d'une réduction significative de chocs inappropriés ». On n'arrête pas le progrès et c'est tout bénéfique pour nous porteurs de défibrillateur.

## Disponibilités dans le monde

Un problème très exceptionnel nous a été signalé : un cardiologue nous communique qu'il a reçu un jour une patiente porteuse d'un défibrillateur implanté. Cette dame dut se rendre dans un pays de l'Ouest africain et ce pour une longue période. La marque de son défibrillateur n'y était pas représentée et, suivant le médecin, les systèmes de télémonitoring n'y fonctionnaient pas non plus car les opérateurs-GSM n'y étaient pas compatibles et la nature (cuivre) des lignes de communication ne fonctionnaient pas de manière efficace. « Le télémonitoring c'est beau, mais seulement en Europe » se révolta le médecin.

BIPIB soumit le problème au constructeur du défibrillateur concerné ainsi qu'à Unamec, la fédération professionnelle qui rassemble tous les producteurs et représentants. Leurs réponses nous parvinrent promptement. Le fabricant semblait bien au courant du problème posé.

La difficulté ne se trouverait pas tellement dans le fait de fournir un programmeur à quelques centres dans certaines parties du monde, mais dans le fait d'assurer la formation d'un médecin et les suivis futurs (entretien, mise au point...) par un technicien dans un pays où pas un seul point de vente ni une présence physique d'appui ne sont disponibles. Avec le médecin concerné, nous sommes à la recherche d'une solution pour le bien-être de la patiente.

Unamec propose en général que le patient prenne contact avec la firme concernée ayant livré l'implant. Le patient doit s'y informer de la disponibilité des services spécifiques liés à ses propres besoins dans un pays déterminé.

En tant que membre de BIPIB vous pouvez vous adresser à notre association pour connaître les coordonnées de contact de la firme qui a livré votre défibrillateur. Et si vous le souhaitez nous pouvons également prendre contact pour vous avec la firme en question.



***Je n'oublierai jamais cette date, le jour où je me suis retrouvée de manière tout à fait inattendue malade cardiaque. C'était pendant la période où je faisais mes stages dans le cadre de mes études d'assistante sociale.***

# *Le 30 avril 1999, le premier jour du reste de ma vie!*

*Ce jour-là, j'étais assez nerveuse car le soir j'allais assister avec mon ami à un concert de mon chanteur favori à Louvain! Après avoir mangé un bout en ville nous sommes allés à la salle de spectacle.*

*Là nous avons dû faire la queue pendant tout un temps avant de pouvoir enfin gagner nos places. Mais en montant les escaliers je me suis tout à coup effondrée. D'abord on pensait que j'avais trébuché ou que je m'étais évanouie, mais rapidement on vit que c'était bien plus grave: mon cœur avait cessé de battre, je ne respirais plus, j'étais comme morte. Quelques personnes dans la foule ont accouru et ont immédiatement commencé à pratiquer un massage cardiaque.*

*Entretemps le SAMU et les services de secours avaient été avertis.*

*Ils réussirent à faire repartir mon cœur et ma respiration mais je restais inconsciente. J'ai alors été transportée à Gasthuisberg à Louvain.*

*Tout ce qui précède, on me l'a raconté plus tard car moi-même je ne me souviens plus de rien de ce qui s'est passé pendant la semaine avant mon arrêt cardiaque ainsi que pendant la semaine après. Cette période a été effacée de ma mémoire.*

*Je suis restée à l'hôpital pendant deux mois. Après une longue série d'exams les médecins ont conclu qu'il ne manquait rien à mon cœur.*

*Ils avaient seulement pu constater que j'avais un souffle au cœur mais ceci ne pouvait en aucun cas avoir déclenché mon arrêt de cœur. Bien que les*

*médecins fussent incapables d'expliquer mon dysfonctionnement cardiaque, ils décidèrent, avec moi et mes proches, d'implanter un défibrillateur.*

*A ce moment-là, je ne savais pas ce que j'entendais, tout me semblait très confus. On m'a donné une brochure d'information qui expliquait ce qu'on pouvait faire et ce qu'on ne pouvait pas faire mais on ne me disait rien sur comment je devais le vivre psychologiquement.*

*Ce n'est pas le hasard si j'ai intitulé mon témoignage 'le premier jour du reste de ma vie'. En effet, j'ai vraiment l'impression que depuis le jour de mon arrêt de cœur j'ai commencé une nouvelle vie.*

*Je veux vivre ma vie pleinement, profiter de chaque instant et surmonter les échecs sans qu'ils n'influent trop sur ma vie. Je ne vois pas mon défibrillateur comme une contrainte, tout au plus comme quelque chose qui est parfois un peu pénible à expliquer, par exemple à la douane d'un aéroport.*

*A part cela, mon défibrillateur ne pose aucun problème, ni physiquement, ni psychologiquement. En tout cas plus après tant d'années. J'ai appris à accepter le fait que je porterai toute ma vie cet appareil et je le considère aujourd'hui surtout comme mon ange gardien.*

*Et c'est cette idée que j'aimerais transmettre à d'autres personnes.*

*C'est pourquoi je me suis engagée dans l'asbl BIPInews. J'aimerais rassurer les gens qui vivent la même chose; les aider et être à leur écoute.*





# Le permis de conduire : assouplissement des conditions pour les patients ayant un défibrillateur automatique implanté.

**À partir du 8 mars 2011, les conditions médicales, pour les patients ayant un défibrillateur automatique implanté, ont été assouplies.**

**En principe les patients ayant un défibrillateur automatique implanté sont inaptes à la conduite.**

Autrefois, un cardiologue pouvait déclarer ces patients aptes à la conduite après une période d'au moins six mois après l'implantation. Ceci se faisait sur base d'un rapport délivré par le cardiologue du centre médical où l'intervention a été effectuée. Au cours de ces six mois, aucune impulsion électrique suite à une perturbation du rythme cardiaque, ne pouvait être constatée. Ces conditions ont maintenant été assouplies.

Le candidat qui n'a pas subi d'arrêt cardiaque et à qui un défibrillateur a été implanté uniquement pour des raisons préventives, peut être déclaré apte à la conduite un mois après l'implantation. Le candidat peut être déclaré apte par le cardiologue du centre médical qui est responsable du suivi du bon fonctionnement du défibrillateur et du traitement du candidat.

Le candidat qui a subi un arrêt cardiaque et à qui un défibrillateur a été implanté peut, après une période d'au moins trois mois à compter de la date d'implantation, être déclaré apte à la conduite.

S'il s'agit de remplacer uniquement le défibrillateur, le candidat peut être déclaré apte à la conduite immédiatement. En cas de remplacement d'une électrode, le candidat peut être déclaré apte à la conduite un mois après l'implantation. Le cardiologue du centre médical qui est responsable du suivi du bon fonctionnement du défibrillateur et du traitement du candidat délivre l'attestation d'aptitude à la conduite.

Le candidat dont le défibrillateur a délivré une impulsion électrique qui a eu un impact sur le rythme cardiaque est inapte à la conduite.

Or maintenant, le candidat peut, après une période d'au moins trois mois après la survenance de la dernière impulsion électrique, être déclaré apte par le cardiologue du centre médical qui est responsable du suivi du bon fonctionnement du défibrillateur et du traitement du candidat.

La durée maximale de validité de l'attestation d'aptitude à la conduite est de trois ans (deux ans auparavant).



**Les conditions de délivrance de l'attestation de l'aptitude à la conduite et de la prolongation de sa durée de validité sont :**

- d'être sous surveillance médicale régulière ;
- d'être pleinement conscient de son affection ;
- de faire preuve d'une thérapie strictement fidèle ;
- et de suivre scrupuleusement le traitement médicale prévu.

Source : AR du 2 mars 2011 modifiant l'arrêté royal du 23 mars 1998 relatif au permis de conduire (MB 08/03/2011)

Annexe modifiée 6 (point II.6.3.1)

(remerciements à Toon Blux et Dirk Deckx de l'asbl Wegcode, [www.code-de-la-route.be/index.php](http://www.code-de-la-route.be/index.php))

# Question... et réponse

L'interdiction de conduire représente un des plus gros impacts dans la vie quotidienne d'un nouvel implanté. Cela pose pas mal de problèmes, entre autres à ceux qui dépendent de leur véhicule dans le cadre de leur travail. Le texte de loi belge (2 MARS 2011. - Arrêté royal modifiant l'arrêté royal du 23 mars 1998 relatif au permis de conduire) est malheureusement très clair :

**6.3.1.4. :** "Le candidat à qui on a implanté un défibrillateur automatique est inapte à la conduite."

Le candidat peut toutefois être déclaré apte après une certaine période :

**6.3.1.4.1. :** "Le candidat qui n'a pas subi d'arrêt cardiaque et à qui un défibrillateur a été implanté uniquement pour des raisons préventives, peut être déclaré apte à la conduite un mois après l'implantation. Le candidat peut être déclaré apte par le cardiologue du centre médical qui est responsable du suivi du bon fonctionnement du défibrillateur et du traitement du candidat."

**6.3.1.4.2. :** "Le candidat qui a subi un arrêt cardiaque et à qui un défibrillateur a été implanté peut, après une période d'au moins trois mois à compter de la date d'implantation, être déclaré apte à la conduite par le cardiologue du centre médical qui est responsable du suivi du bon fonctionnement du défibrillateur et du traitement du candidat."

**6.3.1.4.3. :** "S'il s'agit de remplacer uniquement le défibrillateur, le candidat peut être déclaré apte à la conduite immédiatement. En cas de remplacement d'une électrode,

le candidat peut être déclaré apte à la conduite un mois après son implantation.

Le cardiologue du centre médical qui est responsable du suivi du bon fonctionnement du défibrillateur et du traitement du candidat délivre l'attestation d'aptitude à la conduite."

**6.3.1.4.4. :** "Le candidat dont le défibrillateur a délivré une impulsion électrique qui a eu un impact sur le rythme cardiaque est inapte à la conduite. Le candidat peut, après une période d'au moins trois mois après la survenance de la dernière impulsion électrique, être déclaré apte par le cardiologue du centre médical qui est responsable du suivi du bon fonctionnement du défibrillateur et du traitement du candidat."

Veillez noter que cet extrait n'est valable que pour les candidats relatifs aux permis du "Groupe1", c'est-à-dire ceux qui ont un permis de catégorie A3, A, B, B + E, excepté le transport rémunéré et assimilé. Un permis voiture "standard" est un permis de catégorie B.

Pour le "Groupe 2", la loi est encore plus claire :

**6.3.2.4. :** "Le candidat porteur d'un défibrillateur est inapte à la conduite."

Il n'est donc plus permis d'exercer une activité routière professionnelle.

Dans la pratique, il semble que peu de médecins informent suffisamment leurs patients, que ce soit avant ou après implantation.

De rares médecins vont cependant jusqu'à retirer le permis à leurs patients !

En tant que porteurs d'ICD, nous sommes censés aller déposer notre permis à l'administration communale après implantation ou après tout épisode ayant amené à un choc électrique par l'appareil. Il semble cependant que beaucoup de patients ne le fassent pas, et que de nombreuses administrations communales ignorent la procédure à suivre.

Il convient cependant de noter les impacts légaux du problème : Si vous continuez de conduire malgré votre inaptitude, en cas d'accident votre assureur pourra se retourner contre vous, et vous réclamer l'ensemble des sommes qu'il aura dû déboursier pour couvrir votre responsabilité.

Ceci vaudrait même si votre assureur vous avait assuré du contraire (même par écrit).

La législation n'est pas encore uniformisée au niveau européen, et des changements sont à prévoir dans le futur.

C'est un des axes sur lequel notre organisation tient à agir, de manière à permettre une meilleure prise en compte des problèmes du patient.

Le 08 février dernier, on m'a implanté un DCI.

Conséquence : une interdiction de conduire pendant 6 mois...

Le plus difficile est d'accepter et surtout de se plier à la loi belge qui m'interdit de conduire pendant 6 mois...

C'est vraiment stupide quand on pense qu'il peut survenir un malaise à n'importe qui au volant de son véhicule, implanté ou non !

Est-il possible d'obtenir une dérogation?

Où puis-je trouver le texte de loi s'y rapportant?

Avez-vous des questions sur des points particuliers ou voulez-vous aussi avoir votre mot à dire ?  
Faites-le-nous savoir. **Cette rubrique est là pour vous.**

# Contrôle gratuit chez le médecin traitant



Lors du Conseil Ministériel du 15 décembre 2010, le gouvernement démissionnaire décida qu'environ deux millions de Belges auraient droit à un contrôle tous les trois ans auprès de leur médecin traitant. Selon le ministre de la santé publique Laurette Onckelinx, le gouvernement aurait pour cela libéré 22 millions. La décision aurait été prise afin de suivre l'évolution de la situation générale de la santé. La mesure est valable pour toutes les personnes entre 45 et 75 ans qui ont un dossier médical global auprès de leur médecin traitant.

Le but sous-entendu est de prévenir le cancer, car le médecin cherche les signes qui permettent de détecter le cancer de l'intestin, du sein et du col de l'utérus. Durant le check-up les patients reçoivent aussi de l'information relative à leur façon de vivre : le médecin leur dira s'ils mangent sainement, bougent assez, ne boivent pas trop d'alcool ou fument trop. En plus on pourra être vacciné contre la grippe, le tétanos, la diphtérie et les pneumocoques. Le taux de sucre est examiné, ainsi que les urines. Le tissu musculaire et la graisse sont mesurés.

Le médecin contrôle aussi le système cardiovasculaire. Ce premier pas vers un screening d'éventuels problèmes cardiaques satisfait BIPB.

Prévention vaut mieux qu'intervention.

Informez-vous auprès de votre médecin traitant pour savoir si vous pouvez bénéficier de cette mesure et faites-en usage.

## 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.

BIPB 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 :

Contactez-nous :

asbl BIPB  
Avenue Roi Albert I, 64  
1780 Wemmel

e-mail : [info@bipib.be](mailto:info@bipib.be)  
[www.bipib.be](http://www.bipib.be)



Rédaction :

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

Remerciements :

Michel Van Genechten  
Alain Dumont,  
Jean-Claude Grafé,  
Luc Fockedeey,  
Sylvie Vandeweyer,  
Dr Yvan Blankoff,  
Dr Antoine de Meester,  
Dr Thierry Verbeet,  
Toon Blux,  
Dirk Deckx,  
Nicole Hamelrijck.

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