

## Editorial

Chers membres,

A plusieurs reprises déjà, la question me fut posée : «Quels sont, en réalité, les avantages éventuels à être membre de notre association de patients BIPIB».

Une réponse facile à cette question se trouve dans nos statuts originaux qui stipulent ainsi notre principale préoccupation : «Par tous les moyens possibles, apporter aide et soutien à nos membres et leur entourage immédiat lorsqu'ils en expriment le souhait». Cela arrive régulièrement ! C'est selon moi le principal avantage.

Mais il y a plus.

Avant BIPIB je me sentais comme un arbre isolé dans le désert, un merle blanc !

Ce n'est que plus tard, lorsque notre organisation fut bien rodée, que je découvris systématiquement qu'un très grand nombre de personnes étaient porteurs, comme moi, d'un défibrillateur. Ces personnes se sentant toutes aussi isolées. Voilà donc un autre bénéfice ! Le sentiment de ne plus être seul fut pour moi un énorme soutien.

Autre avantage ! L'expérience des nombreux acteurs qui dans le conseil d'administration et dans le conseil des patients, de concert avec nos cardiologues et les représentants de l'industrie, se consacrent presque journalièrement à l'amélioration de la qualité de vie et à l'adaptation de l'environnement de nos patients.

Chers membres, j'espère que vous aussi, vous éprouvez ces sentiments et que, comme moi, vous êtes convaincus que : «Plus nous serons nombreux, plus nous pourrions élargir notre influence et faire profiter nos membres de ces avantages».

Votre Président,  
Germain Beckers.

- Pg. 1 • Editorial.  
Pg. 2 • "pour ou contre" des opérations cardiaques onéreuses • Le coin des bouquins.  
Pg. 4 • La pratique du sport et les troubles du rythme cardiaque.  
• Psoriasis : plus de risques.  
Pg. 5 • Un patient raconte.  
Pg. 6 • Les centrales de secours 100 impliquées dans le massage cardiaque.  
Pg. 7 • La voix au chapitre : la Belgique en retard pour les organisations de patients.  
Pg. 8 • Questions et réponses • Remerciements.  
• Qui n'a pas encore payé sa cotisation ?

Le 7 février dernier est paru dans le journal « Het Nieuwsblad » sous la plume de Koen Baumers, un article intéressant sur le sujet. L'article parle d'une délicate question souvent formulée : « une opération cardiaque onéreuse chez les personnes de plus de 80 ans est-elle justifiable ? ». Une polémique qui cadre exactement avec nos positions et qui attire l'attention sur les conséquences qu'une telle discrimination entre les patients peut engendrer. Nous reprenons l'article ci-dessous :

« Une délicate question se pose maintenant que le pourcentage de personnes âgées subissant une intervention chirurgicale a augmenté de 300 % .

Il s'agit ici d'opérations coûteuses qui sont remboursées par la Sécurité Sociale.

## Les "pour ou contre" des opérations cardiaques onéreuses.

**Notre article et la lettre aux Parlementaires repris dans notre News précédant ont soulevé bien des vagues. Nous avons reçu de nombreuses réactions et de milieux très divers. Doit-il être précisé que, à quelques exceptions près, la grande majorité nous soutient et marque son incompréhension quant aux mesures prises.**

Ces opérations sont techniquement parfaitement possibles mais on peut se demander si elles en valent réellement la peine. Il y a eu en 2006, 1.327 personnes âgées opérées du cœur et ce nombre s'est accru en 2011 pour en arriver à 1.713. Une augmentation de 30 % en quatre ans, pour un total de 4,5 millions € pour l'INAMI et ceci sans tenir compte des coûts du séjour hospitalier et des frais de médicaments. De telles opérations sauvent des vies mais coûtent très cher. On peut donc se poser la question suivante : une telle opération est-elle utile et se justifie-t-elle pour des patients âgés de 80 ans et plus ? Des experts en médecine et en éthique se sont penchés sur cette question délicate.

Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) est un des intervenants. Il s'est penché sur le cas d'une opération cardiaque particulière effectuée 300 fois en 2011 : devait-elle être remboursée par l'INAMI ? La décision du KCE fut négative : pas de remboursement.

Cette opération consiste en le remplacement d'une valve cardiaque en passant par l'artère fémorale à partir de l'aîne. « Cette technique est principalement utilisée lorsque le patient âgé s'avère être trop faible pour subir une intervention conventionnelle » précise Hans Van Brabandt du KCE « Doit-on poursuivre dans cette voie ? La valve est remplacée mais la qualité de vie en est-elle améliorée ? Avec les 17.000 euros dévolus au remboursement, on pourrait prendre de nombreuses autres mesures pour améliorer la qualité de vie des 80 ans et plus. Tout bien considéré, il s'agit de beaucoup d'argent qui pourrait être utilisé pour rendre leur solitude moins pénible ».

## Le coin des bouquins.

**Les contrées nordiques sont ces derniers temps le berceau d'excellents thriller. Pour la Suède, pensons à la trilogie de "Millenium" de Stieg Larson ou "Wallerander" de Henning Mankell mais aussi la série télévisée danoise "The killing" (Forbrydelsen), ...**

...et il y a encore Anne Holt de Norvège.

Avec sa formation juridique cette dame était journaliste et travaillait pour la radiodiffusion du Nord. Elle ira travailler à la police d'Oslo en tant que juriste et commença à composer des thrillers littéraires. Plus tard elle devint même ministre de la justice dans son pays, puis elle se consacre complètement à l'écriture.



Docteur en philosophie,

Etienne Vermeersch est formel :

«Je me refuserais une telle opération

après 85 ans. Si mon corps a terminé sa course, alors laissons le s'éteindre. Chacun devrait analyser honnêtement sa situation personnelle». Une discrimination sur base de l'âge ne se justifie pas mais elle peut intervenir sur base de données médicales : un fumeur invétéré s'est rendu personnellement malade, doit-il bénéficier d'une telle intervention ? Dans le cas d'une transplantation, il n'y a aucun doute possible : les personnes jeunes avec des responsabilités envers la société doivent avoir priorité.

Une discrimination sur base de l'âge, le cardiologue Pédro Brugada la fait déjà : «Mais alors sur base de l'âge biologique et non sur l'âge calendrier. Il y a des patients de 60 ans qui sont totalement usés et d'autres de plus de 80 ans qui à part cette valve aortique déficiente, n'ont aucun autre problème : ceux-ci peuvent bénéficier d'une opération».

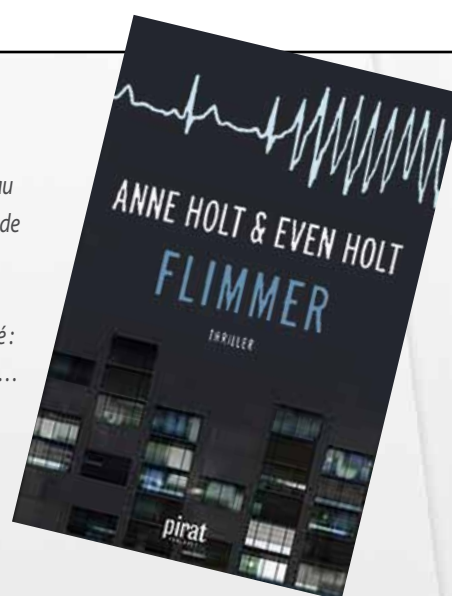
Il est inadmissible de décider ex-cathedra que cette intervention ne doit pas être remboursée, dit Van Brabant : «Le mieux est de décider au cas par cas. Celui qui a encore de nombreuses années devant lui et ne peut être opéré de façon traditionnelle doit bénéficier du remboursement mais le patient doit être conscient qu'une opération ne résout pas tous les problèmes».

La forte augmentation des cas recensés a surpris Van Brabant : «Ce ne peut être dû uniquement au vieillissement. Il faut analyser ce phénomène en profondeur».

Son frère, Even Holt, est un cardiologue renommé. En 2010 ils écrivirent ensemble le livre "Flimmer", qui en norvégien signifie fibrillation. Dans ce thriller notre ICD joue le plus beau rôle d'arme de meurtre. Quelque part dans le monde, quelqu'un a infecté le programme de l'appareil avec un virus d'ordinateur et les suites en sont très mortelles.

Le livre de Holt & Holt mérite un peu d'attention car notre défibrillateur implanté est présenté à un large public, d'une manière pour laquelle notre "ange gardien" n'est pas destiné : au lieu de sauver des vies, des vies sont enlevées. Qui tient à ce genre et n'est pas anxieux...

("Flimmer" est édité par Piratvorlaget, Oslo et est déjà paru en néerlandais sous le titre "Hartslag", édité par De Bezige Bij, Amsterdam).





*A la dernière Conférence Européenne sur le cœur à Paris, le chercheur nordique Knut Gjesda a retenu l'attention de tous. La conclusion qu'il a tirée de sa recherche sur plus de 400.000 norvégiens, est que les hommes qui pratiquent régulièrement un sport subissent deux à trois fois plus de troubles du rythme cardiaque que les hommes qui pratiquent peu ou pas de sport.*

# La pratique du sport et les troubles du rythme cardiaque.

*Plus encore, plus l'entraînement est intensif, plus le risque de voir apparaître une pré-fibrillation grandit. En soi, ce type de trouble du rythme n'est pas menaçant, mais le risque de coagulation sanguine augmente et celle-ci peut à nouveau conduire à un infarctus ou une attaque cérébrale. Lors d'exams de la population depuis 1974 jusqu'en 2003, des Norvégiens sains de la catégorie d'âge de 30 à 80 ans furent étudiés. Leurs pratiques sportives et leurs éventuels troubles du rythme cardiaque furent examinés. Le moment où cela serait survenu fut également soigneusement retenu.*

*Les troubles du rythme cardiaque semblent survenir plus que la moyenne chez les hommes se livrant au sport de manière intense. Mais de cette étude un autre point remarquable apparut qui attira l'attention : ce lien n'a pu être démontré chez les femmes. C'est le brouillard absolu quant aux raisons de ce constat, mais l'on suppose que le fait que les femmes auparavant pratiquaient moins ardemment de sport, pouvait jouer un rôle.*

*Les athlètes professionnels et les sportifs de haut niveau sont d'après Knut Gjesdal, suffisamment étudiés et suivis. Pour eux il est démontré depuis longtemps qu'ils sont exposés au danger de trouble du rythme cardiaque. Il trouve que le lien qui apparaît maintenant pour les pratiquants amateurs, est le plus important de son étude. Les spécialistes ont accompli tout un travail pour démontrer que le lien entre sports et troubles de rythme cardiaque peut être causal. D'autres paramètres tels la taille, l'âge, le poids, ... doivent aussi être mis dans la balance. On peut par exemple démontrer que plus on est âgé et plus on est grand, plus il y a des risques d'avoir de troubles du rythme cardiaque.*

*Quelles que soient les conclusions de l'étude, celui qui reste paresseusement assis sur sa chaise, en sort dupe. Le conseil de bouger et de pratiquer un sport n'est pas retiré. Une majorité d'hommes sportifs maintiendra la vie durant un rythme cardiaque normal. Les avantages de la pratique d'un sport sont démontrés et pèsent plus lourd que les désavantages. De plus la pratique d'une activité sportive entraîne généralement une tension basse, un meilleur cholestérol et un rythme cardiaque lent. Trois éléments importants qui peuvent empêcher une maladie du cœur.*



## Psoriasis :

*plus de risques pour des troubles de rythme cardiaque ou d'une attaque cérébrale.*

*Il semble qu'en Scandinavie on s'occupe beaucoup des troubles de rythme cardiaque. Un rapport danois, paru dans le European Heart Journal, mentionne que les personnes avec psoriasis ont trois fois plus de risques d'être victime d'une attaque cérébrale ou de troubles de rythme cardiaque.*

*L'étude a porté sur 4,5 millions de personnes sur une période de dix ans (de 1997 à 2006), et couvrait 36.765 personnes avec un léger psoriasis et 2.793 avec une forme grave. Les analyses ont montré que de jeunes personnes avec une forme sérieuse de cette affection de la peau, courent le plus de risques. Les patients de moins de 50 ans avec une forme légère ont 50 % plus de risques d'avoir une fibrillation d'oreillette et 97 % plus de risques pour une attaque cérébrale que les personnes sans la maladie. Le risque augmente respectivement de 198 % et 180 % lorsque cela concerne la forme grave de la maladie. Pour la catégorie des plus de 50 ans on peut aussi démontrer un risque plus élevé, mais cela de façon moins significative.*

source : [www.passiosante.be](http://www.passiosante.be)

# Un patient raconte :

*Et ce jour-là.....*

**Ce fut au mois de juillet 2003. J'avais 50 ans et beaucoup de joie dans le cœur. Au travail mon surnom était "Speedy" tellement cette joie de vivre était présente en moi. Je me donnais à fond dans mon travail car cela représentait un plaisir pour moi.**



*Un jour la société AXA , où je travaille, met sur pied une asbl "AXA à Tout Cœur". A l'encontre d'autres sociétés notre devise était d'aider des associations à réaliser leurs projets par l'aide physique des membres et si cela semblait nécessaire une aide financière. Quel beau projet : «Pouvoir aider des gens qui ont besoin de chaleur humaine et de compréhension, alors que j'étais en bonne santé !!!».*

*Lors de la réalisation d'un projet avec AXA France et AXA Belgique nous partions avec des cyclistes, des joggeurs , une intendance et un médecin afin d'accompagner un sportif en chaise roulante de Bruxelles à Lille.*

*Le but était de récolter des fonds pour l'achat d'un scanner, concernant la recherche sur la maladie osseuse, pour un hôpital.*

*Chaque jour je prenais un vélo afin d'aider la Police à couper les carrefours lors de notre passage. Le dernier jour la fatigue prit le dessus mais je voulais terminer ce projet. Arrivé à Lille j'avais des problèmes de respiration. J'en parle avec une collègue et décide de ne pas participer à la clôture mais de rentrer à Bruxelles.*

*Je m'arrête plusieurs fois le long de la route suite à un mal à la poitrine et dans les bras. Je décide de m'arrêter chez un ami qui réside près de Ypres mais ... le mal était fait.*

*Un médecin est appelé sur place et constate un terrible infarctus. Ambulance et transport vers l'hôpital. Je pense que je suis resté 3 jours dans le coma. Transporté d'urgence vers Erasme pour y subir un quadruple pontage.*

*Je devais rentrer pour un syndrome de Dressler. Essayant de reprendre le travail je refais plusieurs malaises.*

*Lors d'une des interventions en urgence je rencontre un cardiologue à l'hôpital St Elisabeth qui me suggère après plusieurs malaises l'implantation d'un pace-défib. Je souhaite à tout le monde d'avoir cette confiance que j'avais auprès du cardiologue.*

*Une bonne relation entre le cardiologue et le patient représente déjà 50% du chemin. Les complications continuent ; malaises avec perte de connaissance, fatigue ... Suite à un très gros malaise on décide d'effectuer une ablation de flutter suivi d'un deuxième.*

*La situation ne s'améliore pas entre 2010 et 2011 et on décide d'implanter un pace-défib à trois sondes à Jolimont.*

*Me revoilà sur pied et déjà un sourire et cette joie de vivre. Une certaine crainte car mon cœur est en mauvais état mais un remerciement tout particulier à ces chirurgiens et experts en cardiologie qui ont mis au point des appareils qui permettent de redonner un sens à la vie du patient.*

*Après ma première opération j'aperçois un bouleversement complet de ma vie. J'ai vu la mort de très près et ... là au-dessus de moi ... quelqu'un m'a permis par l'intermédiaire d'un médecin d'avoir une deuxième chance. Depuis lors j'apprécie chaque moment de la vie. J'essaie de terminer la journée de façon positive. Je laisse de côté les futilités. Je communique ma joie de vivre à ceux qui ne la trouvent pas. J'admire la beauté de la nature.*

*Je dis aux autres patients : «Si vous faites confiance à votre cardiologue, au chirurgien qui va effectuer l'intervention, aux gens qui vous entourent (famille, amis..) et qu'après vous vous faites confiance vous allez dire chaque matin comme moi : LA VIE EST BELLE ET DOIT LE RESTER !!!».*

# Les centrales de secours 100 impliquées dans le massage cardiaque

Il est de notoriété publique que lors d'un arrêt cardiaque, les dix premières minutes sont capitales pour sauver la victime. Les cinq à six premières minutes sont même cruciales si on veut éviter des séquelles neurologiques. Il ne s'agit pas ici de vie ou de mort mais du maintien ultérieur d'une certaine qualité de vie. On peut raisonnablement affirmer que par minute perdue, sans massage cardiaque, les chances de survie diminuent de 10 %.

Et pourtant l'aide médicale appropriée n'est jamais disponible dans un laps de temps aussi court.

En moyenne, il faut de 8 à 12 minutes pour qu'elle arrive sur place de telle sorte que les chances de survie diminuent à un rythme inquiétant si personne ne prend entretemps une initiative.

A l'heure actuelle moins d'un accidenté cardiaque sur trois bénéficie d'une aide de la part d'un témoin de l'accident. Les services de santé ont, pour cette raison, décidé il y a quelque temps de mettre à l'essai le système PHONE-CPR. Il consiste en une aide téléphonique à la réanimation. Cette initiative a vu le jour aux USA.

Le fonctionnement en est très simple :

- lorsque quelqu'un appelle les services de secours, il entre en contact avec un opérateur qui se préoccupe d'abord de déterminer quel type de secours il doit envoyer sur place.
- Ensuite il s'enquerra de l'état de la victime : est-elle inconsciente, respire-t-elle encore ? Si elle ne respire plus, il prodiguera une aide téléphonique quant aux actions ultérieures à prendre.



Il expliquera comment faire un massage cardiaque : où placer les mains, à quel rythme il faut appuyer, l'amplitude et la force des mouvements.

La réanimation n'est, même pour des personnes avec une expérience médicale, pas évidente ni facile. C'est une manipulation qui induit inévitablement du stress et des émotions. Mais les campagnes d'essai ont montré qu'il est possible que des néophytes y arrivent si des conseils adéquats leur sont fournis. Le massage cardiaque a été considérablement simplifié et le bouche-à-bouche est considéré comme superflu.

Les campagnes d'essai furent couronnées de succès. En un mois, pour une des centrales concernées, 8 personnes furent

sauvées grâce à cette aide téléphonique.

Les autorités doivent maintenant décider de généraliser le système à partir d'octobre 2011 pour toutes les centrales de secours du pays. Deux règles d'or doivent être scrupuleusement respectées et devraient devenir automatiques pour chacun :

- 1) **prévenir les secours d'urgence,**
- 2) **ne rien faire est stérile : un massage cardiaque même approximatif est mieux que pas de massage du tout.**

**Vous êtes en rue et subitement une personne s'écroule à vos côtés ! Que faites-vous ?**

- 1) restez calme et prévenez les secours (TF 100 ou 112),
- 2) donnez les informations à votre correspondant : Où vous situez-vous ? Qu'est-il arrivé ( le service d'ambulance ou le SMUR sont déjà en route),
- 3) l'opérateur vous demandera si la victime est consciente et si elle respire encore (haleine et pouls),
- 4) la réponse est-elle négative, commencez immédiatement un massage cardiaque. Vous serez accompagné par des conseils téléphoniques,
- 5) le massage cardiaque consiste en : placez la victime sur un sol dur et comprimez la cage thoracique en rythme. Le massage se fait avec les deux mains, la paume de l'une placée sur le dos de l'autre, posées sur le sternum. vous pouvez comprimer fermement la cage thoracique de 5 cm. Pendant tout ce temps, votre partenaire à la centrale de secours restera en ligne pour vous aider et vous accompagner. Lorsque les services spécialisés arriveront sur place, ils reprendront le contrôle des opérations et continueront le massage cardiaque.





## La voix au chapitre : la Belgique en retard pour les organisations de patients.

*Si l'on compare avec nos pays voisins, nous arrivons à une constatation troublante :*

- Pays-Bas :** les ligues de médecins, les fonds de maladie et les organisations de patients se retrouvent dans les conseils de décisions des assurances maladies. Les autorités locales sont obligées de laisser les patients participer dans les décisions de leurs initiatives relatives à la santé.
- Allemagne :** les associations de patients siègent dans le comité de conseil pour la politique de la santé.
- France :** les organisations de patients ont depuis 10 ans légalement acquis une place dans la Haute Autorité de Santé. Chaque hôpital est obligé de compter des patients dans les conseils internes.
- Grande-Bretagne :** les patients ont depuis longtemps leur vaste place dans le Service National de Santé Britannique et ils ont droit au chapitre dans les lignes directrices pour les traitements.

Une récente étude de l'OCDE a donné à la Belgique le plus mauvais score possible pour les relations avec les patients pour la prise de décisions : un zéro ... Les patients n'ont aucun droit de participation et ne sont même pas concernés par les discussions qui les intéressent tels que les manières de traitements. (lire aussi notre article dans le News 8 sur la différenciation faite

pour les porteurs de ICD), moyens de guérisons, remboursement, dispersion de centres de traitement dans les hôpitaux, etc. ...

Même la Fondation Roi Baudouin est depuis des années d'avis que l'on devrait plus impliquer les patients dans les soins de santé. Elle soutient plusieurs projets qui agissent pour la participation des patients.

Le point d'achoppement serait le fait que les fonds de maladies ne se présentent pas seulement comme assureurs mais en même temps comme représentants de leurs membres, les patients. Organisations de patients et fonds de maladies travaillent parfois ensemble en effet, mais ne servent dans la plupart des cas pas les mêmes intérêts.

Dans la série "Participation des patients dans les soins de santé et politique de santé", la Fondation Roi Baudouin a publié un rapport intéressant : "Leviers pour une meilleure participation des patients. Nouvelles pratiques et possibilités pour reconnaissance et financement - Comment optimiser la participation des patients en Belgique ?" (2011).

Nous retenons surtout la conclusion : «Si les associations de patients et groupes d'utilisateurs de notre pays veulent mieux réussir pour utiliser leur rôle social, il semble souhaitable que le politique soutienne des glissements significatifs d'une reconnaissance et financement informels vers du plus formel».

source : [www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be)



# Question... et réponse

Mon ami âgé de 23 ans a depuis cinq ans un défibrillateur implanté et me demande s'il peut participer à des jeux laser. Il voudrait bien y jouer. J'ai contacté récemment un centre qui organise de tels jeux, mais ils ne pouvaient pas m'aider. Avec l'espoir que vous le pourrez.

Le laser en lui-même ne pose pas de problème ; mais la plupart du temps une veste est portée munie de senseurs alimentés par batteries. Nous n'attendons pas vraiment de problèmes mais des courants (de fuite) ou des signaux électriques parasites peuvent survenir. La prudence reste donc de mise.

## Qui n'a pas encore payé sa cotisation ?

Après le Nouvel An nous avons envoyé à tous nos membres une invitation à renouveler leur qualité de membre par le paiement de leur cotisation de 12 euros. L'appel fut bien suivi de sorte qu'en toute modestie nous osons croire que vous appréciez notre travail. Nous n'avons pas encore reçu de versement de quelques-uns d'entre vous. Nous trouverions dommage qu'ils perdent le contact avec notre association et par ce fait perdraient une importante source d'informations. Nous faisons ici un dernier appel aux distraits ou "oublieux" : **soutenez nous de sorte que nous puissions continuer à vous soutenir.** Versez €12,- à notre compte : BE87 0682 5048 0194 (communication : votre numéro de membre).

## Remerciements

Marie Del Col a présenté un travail de fin d'études à propos de patients ayant un défibrillateur implanté. Elle demanda l'aide de BIPIB pour présenter un questionnaire à nos membres. A son étonnement – mais pas au nôtre- elle fut débordée de réponses. Elle souhaite par cette voie remercier ceux qui l'ont aidée. BIPIB tient à soutenir et encourager de pareilles initiatives car elles apportent une meilleure connaissance de l'ICD et de son fonctionnement, tandis que les porteurs sont éclairés sur tous leurs aspects.

### 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  
Tél. : 0487.339.849  
e-mail : [info@bipib.be](mailto:info@bipib.be)  
[www.bipib.be](http://www.bipib.be)



Edit. Resp. : Germain Beckers, Legekerkweg, 2 - B-2223 Schriek

### Rédaction :

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

### Remerciements :

Koen Baumers,  
Sylviane Berger,  
Denis De Bruyne,  
Tiziana Devalckeneer  
Alain Dumont,  
Luc Fockedey,  
Dr Peter Goethals,  
Nicole Hamelrijck,  
Marie-France Sermon,  
Filip Timmermans,  
Sylvie Vandeweyer,  
Annelies Vankerschaever.