

## Editorial

*Ainsi que vous le lirez plus loin dans ce News, nous avons été invités à la cinquième session pour les patients à Jolimont.*

*En effet déjà un lustre.*

*C'est presque comme si l'organisation de sessions pour les patients dépendait de leurs occupations journalières. Et nous savons cependant que pour l'ensemble du team cela représente des efforts particuliers et supplémentaires.*

*Et pourtant ... pourtant le nombre de sessions dans d'autres hôpitaux reste très restreint. Nous nous souvenons de la session à Gasthuisberg, il y a 3 ans déjà ; la session au zoo d'Anvers organisée par le ZNA Middelheim ; les sessions à l'hôpital Imelda de Bonheiden ou encore la session à l'hôpital Heilig Hart à Roulers. Et pour finir un groupe de conversation au centre de revalidation de l'hôpital Virga Jesse à Hasselt. Un point c'est tout.*

*En tant qu'association nous avons essayé d'approcher les services cardiologiques (et de diverses manières) afin d'organiser une session en collaboration avec BIPIB.*

*Vraiment sans résultat.*

*Nos membres devraient stimuler leur service cardiologique respectif afin qu'ils organisent de semblables sessions pour leurs patients. Donc pour eux.*

*Peut-être qu'ainsi cela réussirait.*

*Vous savez bien que «qui persévère gagne».*

*Votre Président,  
Germain Beckers.*

- Pg. 1 • Editorial.  
Pg. 2 • Les catégories A et B (suite)  
• Médailles d'or.  
Pg. 3 • Session "patients" à l'Hôpital de Jolimont.  
• Notre stand BIPIB au congrès du BeHRA.  
Pg. 4 • Le défibrillateur cardiaque implantable  
est-il la solution pour éviter la mort subite ?  
Pg. 5 • Mes aventures de voyages avec un défibrillateur.  
Pg. 6 • Bipib participe au prologue du Tour de France.  
Pg. 7 • Alerte : problèmes pour usure d'un "lead" (lien).  
• Etes-vous en règle de cotisation ?  
Pg. 8 • Question et réponse.  
• Remerciements.

# Abandon de la classification en catégorie A et B

**Notre article et la lettre ouverte aux parlementaires repris dans notre dernière édition de NEWS ont provoqué beaucoup de remous. Nous avons reçu de nombreuses réactions de personnes et d'endroits différents. Inutile de préciser qu'à quelques exceptions près, la grande majorité marquait son accord à nos remarques et exprimait son incompréhension vis à vis des mesures préconisées.**

Aujourd'hui nous tenons à remercier tous ceux qui se sont investis et nous ont soutenus d'une façon ou d'une autre. Lors de la dernière réunion de coordination avec l'INAMI, il a été décidé de supprimer toute discrimination en catégorie A et B des défibrillateurs à partir du 1 septembre 2012. Mais il ne faut pas crier victoire trop vite...

L'INAMI conçoit maintenant un plan pour régler le problème par l'utilisation de la technique du forfait. En d'autres mots, l'INAMI accorderait le remboursement du défibrillateur (et des frais associés) dans le cadre d'un forfait général. Un forfait global à ne pas dépasser serait attribué à chaque hôpital ou centre d'implantation.

Dans un tel système forfaitaire, il est à craindre que le service d'achat de l'hôpital n'entame des négociations tarifaires avec le fabricant en excluant les cardiologues et électrophysiologistes.

Le but ultime étant de rester à tout prix dans le cadre du forfait et d'en grappiller même les éventuels surplus. Au cas où le choix du type et de la marque du défibrillateur était dicté plus par des considérations économiques que par des arguments médicaux et que ces choix étaient laissés à des non-cardiologues, on peut se demander si la qualité du traitement du patient pourrait encore être assurée.

Cette mise en concurrence de fait des firmes productrices obligerait celles-ci à baisser leur prix mais ne sera-ce pas au détriment de la qualité? Cette façon d'agir de l'autorité de tutelle est certes louable mais n'est rentable qu'à court terme. Ne risque-t-on pas d'entrer dans une spirale négative où l'intérêt du patient pourrait être mis en danger.

Nous devons regarder plus loin : l'INAMI compte sur une diminution des dépenses du fait de cette mise en concurrence et espère bien pouvoir en tirer argument pour diminuer le montant du forfait.

Combien de temps ce cycle infernal pourra-t-il être maintenu ?

Malgré la mise en place du forfait, l'INAMI compte maintenir la limitation d'implantation à 1500 par an. Ce nombre est insuffisant à l'heure actuelle pour toute la population belge et déjà des patients se retrouvent sur des listes d'attente. De plus la mise en place d'un système d'"enveloppe" est en gestation. Dans un tel système, le nombre d'implantations ne peut augmenter que s'il est compensé par une diminution du "forfait" Cette façon de raisonner ne laisse aucune place aux coûts d'amélioration ultérieure des systèmes ni aux coûts de développement technologique.

On peut se demander si la mise en place d'un tel système n'est pas une régression sociale, la qualité et le choix dans l'offre sur le marché belge n'est-t-il pas compromis et cela au détriment du patient ? Grâce au principe de solidarité, base de notre assurance sociale, nous n'intervenons heureusement pas dans la couverture des frais encourus mais n'avons nous, de ce fait, aucune voix au chapitre ?

Peut-être devons nous nous opposer à ce système de forfait par des moyens politiques ou alors peut-être pourrions nous arriver à une négociation entre l'INAMI, les hôpitaux, les cardiologues, l'industrie et les « patients » pour ensemble déterminer les prix, les volumes et la qualité du matériel ?

Pour le moment les choses bougent, mais rien n'est encore certain ou définitif. Nous essayerons de vous tenir au courant via notre site web [www.bipib.be](http://www.bipib.be)



## Médailles d'or

Nous nous plaignons souvent au sujet de la situation dans laquelle se trouve notre petit pays. Parfois c'est avec raison (lisez notre article sur les nouveaux projets de l'INAMI ci-dessus), mais parfois nous pouvons à juste titre être contents et fiers de vivre ici. Ainsi nous pouvons par exemple nous estimer heureux du nombre de cardiologues compétents et experts que nous trouvons sur notre petit bout de terre. Ils jouissent d'une forte réputation, pas seulement au niveau national mais aussi international. La meilleure preuve de ceci fut confirmée par l'Association Cardiologique Européenne.

La grande organisation de spécialistes du cœur en Europe a attribué trois médailles d'or pour travail scientifique. Une alla au docteur japonais Ryozo Nagai, mais les deux autres furent attribuées à des compatriotes. Le professeur Patrick Serruys, qui travaille à l'hôpital Erasmus de Rotterdam et le professeur Pedro Brugada occupé à l'Hôpital Académique de l'Université Libre de Bruxelles. Pedro Brugada est considéré comme une autorité sur le plan de la cardiologie dans notre pays. Au nom de famille du docteur né en Catalogne, est même accolé un syndrome : le syndrome de Brugada. C'est une anomalie de l'activité électrique du cœur est troublée et auquel est lié un risque élevé de mort subite. Nos plus sincères félicitations aux lauréats.

# Session "patients" à l'Hôpital de Jolimont.

Comme pour les éditions précédentes, celle-ci fut marquée par une forte participation, une centaine de personnes assistant à la matinée. Nombreux étaient ceux qui participaient pour la première fois à cet évènement.

Les différentes présentations autour de la mort subite et du défibrillateur, de l'opération et de son suivi ont permis de répondre aux nombreuses interrogations auxquelles font face les patients implantés et leurs familles.

La présentation par Mlle Del Col des conclusions de son travail de fin d'étude sur le vécu des patients (à trouver sur notre site Web) a également suscité un bel enthousiasme.

Le Dr Antoine de Meester a ensuite abordé les problématiques légales et commenté les récents articles de presse qui ont évoqué des problèmes de sondes sur des défibrillateurs ce qui a permis de rassurer les porteurs présents sur l'efficacité du suivi en Belgique. Il a également abordé les discussions en cours avec l'INAMI au sujet d'un nouveau mode de remboursement des défibrillateurs sur une base forfaitaire et de sa possible implication pour les patients (voir notre article sur le sujet).

La matinée s'est terminée par la présentation de notre association BIPIB aux personnes présentes.

Tous les exposés ont suscité une très grande interaction et les nombreuses questions et réponses ont permis un échange fructueux entre les personnes présentes.

BIPIB tient à remercier toute l'équipe du service de Cardiologie de l'Hôpital de Jolimont pour son dynamisme et son ouverture face aux patients.

*A l'invitation de l'équipe de cardiologie de l'Hôpital de Jolimont, BIPIB a participé à la réunion annuelle d'information destinée aux patients porteurs de défibrillateurs, à leurs familles et à leurs médecins traitants.*



Comme à plusieurs reprises dans le passé, nous avons été invités cette année encore, à installer notre stand BIPIB au congrès international du BeRHA (Belgian Heart Rhythm Association). De nombreuses personnes - cardiologues, responsables d'unité de soins, chargés d'enseignement dans des écoles d'infirmières - ont marqué de l'intérêt pour notre association et sa façon de fonctionner. Nous espérons que ces contacts seront fructueux et nous permettrons d'entrer en contact avec de nouveaux membres porteurs de défibrillateur.

# Le défibrillateur cardiaque implantable est-il la solution pour éviter la mort subite ?

*Y a-t-il un titre plus intéressant pour un article à paraître dans le «News» ? Pourtant nous voulons vous parler ici du travail de fin d'études secondaires de Marie Del Col au Collège Notre-Dame de Bon Secours de Binche, travail que nous avons signalé dans notre revue précédente.*



*Et quel travail. Jugez plutôt : premier chapitre avec rappels anatomiques et physiologiques du cœur. Cela va de la localisation précise du cœur (c'est important et beaucoup l'ignorent) à la circulation du sang, le cycle cardiaque ainsi que le système de conduction électrique du cœur. Le tout expliqué par des schémas, des plans ... C'est simple à comprendre et nous amène au chapitre deux qui traite de la mort subite cardiaque. Les causes nous en sont expliquées : tachycardie ventriculaire, fibrillation ventriculaire, infarctus du myocarde, insuffisance de la puissance du muscle cardiaque, etc... Sachant que 95% des personnes touchées à domicile par la mort subite meurent avant de pouvoir appeler des secours, Marie Del Col en arrive à présenter... le défibrillateur cardiaque implantable.*

*Quand faut-il prendre la décision d'implanter un défibrillateur ? Et d'expliquer les préventions primaire et secondaire, les examens de dépistage des arythmies, pour en venir au DCI lui-même que Marie prend la peine de décrire. Puis elle parle du placement, du contrôle et même du remplacement.*

*Mais Marie, avec raison, consacre un long chapitre quatre à l'aspect psychologique si important.*

*Vivre au quotidien avec un DCI. Elle aborde ici des questions qui nous sont posées bien souvent lors de nos réunions d'information ainsi que par mail. Citons : la conduite automobile, la pratique d'un sport, les outils et appareils domestiques électriques, les activités sexuelles, etc... Elle aborde aussi l'assistance psychologique que tout implanté attend. Elle se base pour cela sur plusieurs enquêtes notamment celle réalisée en son temps par une autre étudiante, Lieselotte Van Aperen, que nous avons aussi publiée dans notre "News" et intégralement sur notre site. Mieux, Marie a interrogé une vingtaine de nos affiliés. Elle a ainsi décelé que 65% des patients ont ressenti des moments d'angoisse et que 60% d'entre eux, ainsi que leur entourage n'étaient pas bien informés et n'ont pas reçu d'aide psychologique, même pas de leur cardiologue.*

*Les brochures distribuées sont estimées incomplètes par 50% des personnes interrogées.*

*Et Marie de conclure : posez des questions, rencontrez d'autres patients, rejoignez BIPIB dont un des buts est justement de répondre à ce besoin normal d'accompagnement psychologique.*

*Et de consacrer un chapitre pour présenter BIPIB.*

*Il n'est pas possible de parler ici de tous les points contenus dans le magnifique travail de Marie Del Col. C'est un ouvrage complet et facile à lire et il répond à tant de questions que patients, membres de la famille et entourage se posent.*

*Aussi, avec son accord, nous l'avons publié intégralement sur notre site web.*

*Félicitations Marie et au nom de tous les implantés : merci.*



# Mes aventures

## en voyageant avec un défibrillateur



**Tous les ans, ma femme et moi, nous nous inscrivons pour une randonnée en groupe sous la conduite d'un guide. Lors de la première expédition après mon implantation et où je n'avais fait aucun mystère de celle-ci, la réaction du groupe ne fut pas très positive. Certains craignaient qu'une partie de leurs vacances ne soit gâchée si quelque chose m'arrivait soudainement. D'autres n'étaient pas inquiets mais venaient régulièrement me demander pendant la randonnée si je pouvais faire face à l'effort (parfois important) lors d'une grimpe accentuée. Cela nous incita, ma femme et moi, à ne plus mentionner, à l'avenir, ma situation.**

Nos randonnées nous amènent un peu partout : dans le désert du Maroc, les vallées du Cappadoce, l'ascension de l'Etna, la nature sauvage de la Corse et les beautés de la côte Amalfitaine. Un lecteur perspicace l'aura compris : chaque fois un voyage par avion et les satanés portiques de sécurité à franchir sans que les co-voyageurs ne commencent à se poser des questions. Nous avons remarqué qu'avec l'animation autour des portiques, la plupart des voyageurs ne se rendaient compte de rien. Ma femme et moi passions généralement en dernier et personne du groupe ne s'est jamais rendu compte que je ne passais pas au travers du portique et me faisais fouiller manuellement. Jusqu'à cette année et notre départ de Schiphol pour Chypre ... Nous utilisons notre tactique habituelle en nous présentant les derniers. A la gentille préposée qui plaçait nos bagages à main sur le tapis roulant du système de détection, je fis discrètement comprendre que je ne pouvais utiliser le portique pour des raisons médicales. Sur ce la dame crie à plein poumons à un collègue : «Henk, Henk, ce monsieur ne peut passer sous le portique!». La totalité des passagers regarde dans ma direction. De l'arrière surgit un énorme individu, ramassé, blond aux yeux bleu acier, dans un uniforme impeccable : Henk. La préposée hausse encore le volume d'un cran et déclare en me montrant du doigt : «Henk, ce monsieur ne traverse pas le portique!». Henk me regarde fixement, agite son index dans ma direction et répète : «Comment cela, monsieur ne passe pas sous le portique ?». La moitié de Schiphol me regarde maintenant. J'affiche un sourire contraint et essaie de maîtriser la situation avec humour. «Non, je préférerais être fouillé manuellement, cela amènera un peu de variété dans votre travail!» m'entends-je dire (au nom de quoi cela a-t-il bien pu me traverser l'esprit ?). Henk se dégèle, ses yeux bleus clignent amicalement et sur ses lèvres apparaît un sourire. Son apaisante et discrète question : «Monsieur porte-t-il un défibrillateur ?» est confirmée de ma part par un signe de tête. En deux temps, trois mouvements je passe le contrôle individuel.

Plus tard, un passager vient me demander ce qui s'était passé au contrôle et je clos l'incident par un «rien, un malentendu». Après de magnifiques vacances sportives vient le temps du vol retour et là aussi une surprise de taille m'attend, cette fois au poste de contrôle cyprite ... J'explique au préposé, en anglais cette fois, que je ne peux passer le portique de sécurité. Il me demande alors quelle est ma destination finale. Je réponds : «Bruxelles». «Français ? Nederlands ?» me demande-t-il alors. Il se fait que l'homme avait habité Bruxelles et parlait couramment les deux langues nationales. En néerlandais il me demande si je possède un document officiel attestant le port d'un défibrillateur. Ma carte de membre de BIPIB fait l'affaire et me permet d'accéder à l'avion sans aucune autre difficulté.





# BIPIB participe au prologue du Tour de France.

**Le Euro Heart Cycling Tour est une initiative de la Ligue Cardiologique Belge et de Lidl Belgique. Cette campagne de santé publique consiste en une série de balades en vélo pendant lesquelles des amateurs et des patients cardiaques peuvent suivre le parcours de courses cyclistes prestigieuses quelques heures avant le passage des pros. Quelques ex-pros accompagnent les participants pendant la balade.**

Le Euro Heart Cycling Tour a pour but de promouvoir l'importance de l'effort physique et en particulier de la pratique du vélo dans la prévention contre les maladies cardiovasculaires.

En effet, un style de vie sain et équilibré est primordial. Chaque année, près de 40.000 personnes meurent des suites de maladies cardiovasculaires.

La charte européenne de la santé stipule que le vélo est le moyen par excellence pour la prévention et la révalidation cardiovasculaire.

Après le Tour de Flandre, le Heart Cycling Tour a eu lieu le samedi 30 juin pendant le prologue du Tour de France. BipiB avait reçu une invitation VIP par courrier et remercie d'ailleurs chaleureusement les organisateurs pour cette attention, pour l'opportunité offerte et pour l'admirable initiative qu'est le Euro Heart Cycling Tour.

Le matin nous avons participé à l'activité organisée par la Ligue Cardiologique Belge et ses partenaires. Nous avons eu l'occasion de discuter avec plusieurs patients cardiaques. Tout le monde était ravi de l'organisation sans faute, de la possibilité de découvrir le parcours et de l'encadrement chaleureux.

C'est sous un soleil radieux que le peloton est parti en direction du parcours du prologue. Par après tous les participants étaient attendus dans l'espace EHCT pour boire un verre et manger un petit bout pendant que les pros terminaient leur prologue.

Eddy Merckx en personne est l'ambassadeur de cette initiative et il nous a envoyé son ancienne équipe Molteni pour nous accompagner tout au long du parcours du prologue. Kenny De Ketele, champion du monde de course par équipes sur route et multiple champion belge et européen, est également venu nous encourager et a guidé notre peloton. Le moment où nous avons franchi la ligne d'arrivée, sous les applaudissements de la foule et encouragés par l'annonceur officiel, restera pour toujours gravé dans notre mémoire.

Après l'effort nous avons pu nous détendre. Après une bonne douche et un repas fortifiant nous avons quitté le stade du Standard de Liège et les cyclistes participants sont partis pour le parcours où de bonnes places leur étaient réservées. BipiB a reçu des places dans les tribunes à 50 mètres de l'arrivée.

C'est ainsi que malgré la grande foule et toute l'agitation, nous avons pu suivre avec intérêt et plaisir la course cycliste. Même pour quelqu'un qui n'y connaît rien en cyclisme, le passage des cyclistes et les réactions de la foule étaient un spectacle formidable.

Bref, nous sommes déjà prêts pour la prochaine occasion.



# Alerte : problèmes pour usure d'une sonde.

Au courant de mois de juin, des avis alarmants ont tout à coup parus dans la presse écrite, à la télévision et à la radio. Des estimations signalaient qu'en Belgique, des milliers de personnes pouvaient porter un défibrillateur ayant un défaut. Suivant les spécialistes appelés à la hâte, la situation présentait un danger mortel...

Chez BIPIB aussi de pareils avis attirent tout le monde sur le pont. Nous avons le plus rapidement possible placé l'avis sur notre site web. Nous nous attendions à beaucoup de réactions et questions de patients, mais non. Calme plat : très peu de questions. Mais cela ne nous a pas empêchés de chercher de plus amples renseignements.

L'éclat que les médias ont voulu donner à cette affaire paraît en grande partie inutile et les informations communiquées trop sommaires et même fautives. Car les médias vivent de l'attention qu'ils reçoivent...

Le sujet n'était pas des défibrillateurs ou pacemakers défectueux, comme suggéré, mais bien l'usure de sondes. Il ne s'agissait pas non plus de tous les sondes, mais seulement d'un type

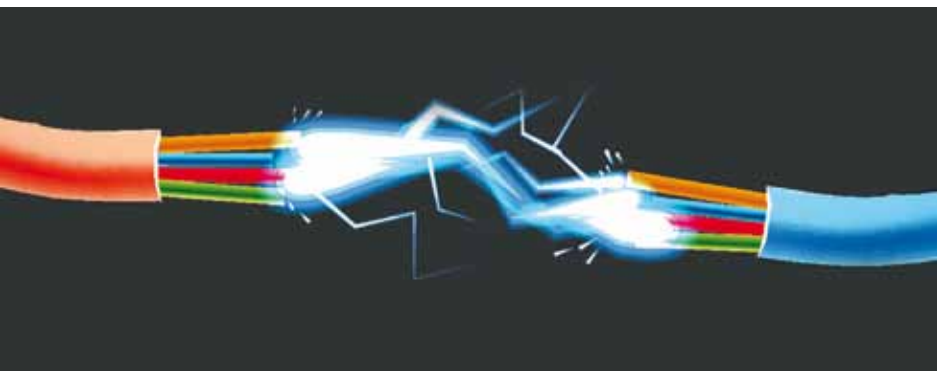
déterminé d'un fabricant. Le producteur des électrodes en question avait déjà signalé les problèmes en avril aux instances compétentes. La vente en fut arrêtée de manière proactive. Les cardiologues qui avaient implanté ce type de sondes ont été mis au courant des possibles problèmes.

A l'examen il apparaît en effet un problème d'usure avec ce type déterminé d'électrode d'ICD.

Une étude mondiale du problème nous apprend que l'usure de la couche d'isolation survient sur 12 à 33% des fils examinés. 85% des fils avec défaut, travaillent

normalement sans anomalies électriques. Pour la plupart des patients concernés seul un contrôle extra fut nécessaire. Pour un petit nombre de patients le nombre de contrôles doit être augmenté. Pour les autres, l'implantation d'une sonde supplémentaire ou le remplacement de la sonde défectueuse sera examiné et exécuté.

Si vous vous posez encore des questions vous pouvez toujours vous adresser à nous ou à votre médecin lors du prochain contrôle.



# Etes-vous en règle de cotisation ?



A plusieurs reprises déjà, des membres nous ont posé la question de savoir s'ils avaient payé leur cotisation pour l'année en cours. Nous avons clarifié individuellement leur situation dans un sens ou l'autre mais pour faciliter les choses nous avons mis au point une procédure générale.

Vous avez sans aucun doute remarqué sur l'étiquette mentionnant votre adresse à côté du numéro de membre, un point vert ou rouge, en voici la signification :

**vert** : vous êtes en règle de cotisation ou vous bénéficiez de la gratuité pour la première année calendrier de l'inscription,

**rouge** : vous n'avez pas encore payé votre cotisation pour l'année en cours.

Si vous êtes dans le rouge : régularisez votre situation ou attendez le début de 2013 et la cotisation y afférant pour vous mettre en ordre.

Notre N° de compte : BE87.0682.5048.0194

N'oubliez pas de mentionner votre N° de membre svp.



# question ... réponse

## Un patient ayant un défibrillateur implanté a-t-il droit à une carte de parking pour personne handicapée ?

Une éventuelle carte de parking pour invalide ne dépend pas immédiatement du fait de porter ou non un défibrillateur. Votre éventuelle invalidité doit être signalée sur votre attestation pour avoir droit à une carte de parking. Vous avez droit à une carte de parking si vous êtes officiellement reconnu comme invalide ou personne avec handicap pour une des raisons suivantes :

- vous avez une invalidité permanente :
  - soit de 50% ou plus (invalidité des jambes),
  - soit de 80% ou plus (autres invalidités),
- vous êtes invalide de guerre (civil ou militaire) avec invalidité de 50% ou plus,
- vous êtes entièrement paralysé des bras ou vos deux bras sont amputés,
- votre situation de santé diminue votre indépendance ou a une influence négative sur votre mobilité :
  - si vous avez plus de 21 ans : 12 points ou plus (indépendance) ou au moins 2 points (mobilité),
  - si vous avez moins de 21 ans : 2 points dans la catégorie "déplacement" ou "mobilité et déplacement".

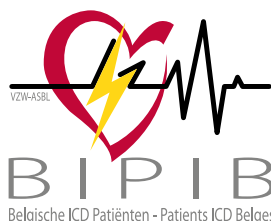
Votre handicap sera évalué lorsque vous introduirez votre demande de carte de parking afin de constater si vous y avez droit. Environ trois mois après votre demande, un médecin de la "DG Personnes Handicapées" vous convoquera. S'il apparaît des évaluations que vous y avez droit ce service vous enverra une attestation. Vous êtes alors officiellement reconnu comme personne avec un handicap. Le bureau social ou le service social de votre commune pourra le mieux vous informer comment introduire une demande, et votre médecin pourra probablement estimer si votre état médical justifie une demande de carte de parking.

### Appel :

### Contactez-nous :

**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 !**

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)  
Compte : BE87 0682 5048 0194



### Rédaction :

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

### Remerciements :

Alain Dumont,  
Luc Fockedey,  
Dr Peter Goethals,  
Dr Freddy Van de Casseye,  
Marie Del Col,  
Jean-Claude Grafé,  
Dr Antoine De Meester