

Editorial

Chers lecteurs,

Après plusieurs mois de calme pour notre News, il était grand temps de nous remettre à communiquer autour des activités de BIPIB. Contrairement à ce que l'on aurait pu penser, ce calme apparent dissimulait de nombreuses activités du Comité des Patients même pendant les congés. Après notre première grande réunion de patients du mois d'avril, nous avons réalisé pour le mois d'août un News résumant le contenu des exposés de cette journée.

Depuis la création de BIPIB, nous avons dû constater un certain déséquilibre dans les adhésions de membres entre le Nord et le Sud du pays. La dispersion géographique plus importante et le manque de contacts dans les hôpitaux de la partie francophone du pays y sont certainement à l'origine.

Dans le cadre des réunions de patients nous avons établi des contacts fructueux au sein même des centres d'implantation et de suivi. Grâce à la collaboration des médecins et du personnel du CHR de la Citadelle à Liège et une participation non pas moins importante de la part de plusieurs hôpitaux de la région (le Centre Hospitalier Peltzer-La Tourelle de Verviers et le St-Nikolaus-Hospital d'Eupen), nous avons pu inviter directement tous les patients porteurs ou futurs porteurs (potentiels) de défibrillateur implanté à une première réunion de patients, dans la province de Liège. Début juillet, le KCE, Centre Fédéral d'Expertises en Soins de Santé lançait un appel à projets pour son programme d'études de l'année 2014. BIPIB y a aussitôt vu une opportunité de porter la problématique des porteurs d'ICD à l'agenda de nos décideurs politiques.

Et puis il y a d'autres nouvelles pour vous. Je vous laisse les découvrir dans ce nouveau News.

Bonne lecture !
Germain Beckers,
Président

- Pg. 1 • Editorial
Pg. 2 • Bipib soumet au KCE plusieurs sujets d'enquête.
Pg. 6 • Médicaments et effets secondaires :
les patients cardiaques doivent être sur leurs
gardes !
Pg. 9 • Un hiver rude augmente le risque d'une crise
cardiaque.
Pg. 10 • Une nouvelle norme pour une tension sanguine
trop élevée.
Pg. 12 • On n'arrête pas le progrès ...
pg. 14 • Session d'information pour patients
et futurs porteurs d'un défibrillateur à Liège.
pg. 15 • L'utilisation d'un Ipad n'est pas sans risques !
pg. 16 • Question et réponse.

Bipib soumet au KCE plusieurs sujets d'enquête.

Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) est un organisme fédéral (parastatal de la catégorie B).

Le KCE a été créé par la loi programme du 24 décembre 2002 et est actif depuis 2003.

Sa mission : produire des analyses et des rapports pour documenter les pouvoirs publics dans leur prise de décision en matière de politique de santé et d'assurance maladie.

Le KCE n'intervient pas dans les décisions en elles-mêmes, ni dans leur implémentation, mais il entre dans sa mission de suggérer les solutions les plus performantes.

Son rôle principal est donc d'œuvrer à la plus grande accessibilité des soins de haute qualité en tenant compte de la croissance des besoins et de la limitation des budgets disponibles.

Dans notre BIPIB news, numéro 9 de mai 2012, nous mettions en exergue une récente étude de l'OCDE qui donnait 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 consultés lors de discussions qui les intéressent tels que les manières de traitement, les moyens de guérison, le remboursement, la 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. Le KCE n'a pas négligé cet avis et a entrebâillé la porte afin de résoudre ce problème. Via le site web du KCE, chaque citoyen peut maintenant proposer des sujets d'enquête dûment motivés.

En Belgique, entre 6000 et 12000 patients sont actuellement porteurs d'ICD.

L'arrêt cardiaque représente actuellement plus de 10000 décès par an en Belgique.

Suite à l'amélioration des taux de survie à des accidents cardiovasculaires, le nombre de patients survivants augmente, le nombre d'ICD implantés en prévention secondaire augmentera également. Ce nombre s'ajoutera aux patients actuellement implantés.

Notre groupe d'intérêt ne peut donc qu'augmenter en parallèle.

BIPIB a donc saisi l'occasion ainsi offerte de défendre les intérêts de ses membres porteurs d'un défibrillateur et a introduit trois propositions. Au cours du mois de novembre nous recevons la confirmation de l'acceptation par un premier jury de nos propositions avant que celles-ci ne soient soumises aux spécialistes pour enquête. Ces études seront alors incluses dans le programme annuel d'études de l'institut. Le chemin est encore long avant les résultats mais nous avons avec courage accompli les premiers pas.

Les propositions suivantes ont été introduites :

1) Analyse coût-résultat pour une diminution du nombre de victimes d'un arrêt cardiaque par des procédures simples, de la formation et des campagnes d'information.

Le nombre de personnes décédant de mort subite suite à un arrêt cardiaque était en 1995 équivalent au nombre de tués dans les accidents de la route c.à.d. 11.604. En 2012 ce nombre de tués dans les accidents de la route a été ramené à 5.420 grâce à différentes campagnes de sensibilisation et mesures diverses. Le prix social insupportable généré par ces accidents fut un argument moteur de la mise en place de ces campagnes.

Les mêmes arguments sont valables pour les victimes des arrêts cardiaques.





Etant donné que les pathologies cardiaques restent en Belgique la première cause de décès, il est certainement pertinent d'y consacrer une étude pour déterminer les mesures à prendre pour réduire le nombre de décès dans les mêmes proportions.

En Irlande, par des campagnes ciblées sur la réanimation, le pourcentage de survie qui était de 1% en 2005 a été augmenté jusqu'à 6,5% en 2012, transposé dans la situation belge cela signifierait le sauvetage de 650 vies par an au lieu des 100 actuelles.

Faire des premiers soins en matière cardiaque une priorité est un enjeu de société et comporte des aspects éthiques. Du point de vue économique, la société a tout intérêt à ce qu'une intervention rapide et efficace prenne place ramenant ainsi les conséquences médicales à un moindre niveau et limitant par là même le coût total. D'autre part les chances de survie en cas d'arrêt cardiaque diminuent de 10% par minute perdue avant une intervention tandis que les risques de séquelles augmentent dramatiquement. Ceci constitue donc un problème majeur de survie, de qualité de vie ultérieure de la victime et aussi de ses proches.

Une meilleure information plus systématique de la population au sujet des maladies cardiaques, de leurs causes et de la prévention y associée, des campagnes de formation à la réanimation efficaces et voilà déjà une étape de franchie.

Pourquoi ne pas inclure l'enseignement des techniques de réanimation dans le programme scolaire en fin d'études secondaire, l'obtention du permis de conduire théorique y est bien prévu ?

2) Soutien psychologique du patient porteur de Défibrillateur Cardiaque Implantable avant et après implantation : prévention de la dépression, gestion du stress et accompagnement social.

Se faire implanter représente toujours une épreuve pour le patient.

Il faut "se faire" à cet implant, arriver à accepter ce corps étranger dans son propre corps.

Pour le patient porteur de DCI, d'autres épreuves s'y ajoutent :

- beaucoup de patients (et leurs familles) vivent en effet dans la "peur du choc" ; nombre d'entre eux réduisent toute activité physique (y compris sexuelle) sans raison médicale sous-jacente ;
- à cela viennent s'ajouter toute une série de restrictions spécifiques au port de l'appareil :
 - inaptitude à la conduite (menant souvent à une inaptitude professionnelle),
 - interdiction de toute une série d'activités,
 - impossibilité de passer certains examens médicaux (RMN p.ex.),
 - risque lors d'interventions chirurgicales, ...

Certains patients se retrouvent donc, souvent soudainement, complètement coupés de leur vie antérieure par l'arrêt de l'activité professionnelle et/ou des loisirs (hobbys, sport) : la peur et stress s'installent.



L'intégration systématique des patients porteurs de DCI dans les programmes multidisciplinaires (incluant le soutien psychologique) de réhabilitation cardiaque après l'implantation doit faire l'objet d'une étude plus approfondie.

Plusieurs études ont montré l'importance des aspects psychologiques et leurs impacts sur la santé des patients et plus particulièrement pour les patients qui deviennent porteurs d'un DCI. Même dans les relations sexuelles, l'impact psychologique du port d'un DCI a été démontré.

Le manque d'accompagnement peut amener des problèmes psychologiques qui atténueront l'efficacité du traitement et impacteront à la fois la qualité et l'espérance de vie du patient porteur de DCI. Par ailleurs, la prise en charge d'un tel accompagnement de manière plus systématique devrait permettre une meilleure accessibilité de ce type de soutien pour les patients issus de milieux socio-économiquement défavorisés. L'intégration des patients porteurs de DCI dans les programmes de réhabilitation existants permettrait sans doute également d'en étendre la couverture.

La mise en place d'un accompagnement psychologique du patient et de sa famille permettrait une amélioration de la qualité de vie et de l'efficacité des soins. Le rapport coût-bénéfice pour le système de santé et pour la société serait sans doute positif car le pourcentage des patients maintenus ou ramenés dans la vie active serait plus élevé.

3) Surveillance à distance des patients porteurs de défibrillateurs implantés.

Evaluation de la technologie et cadre réglementaire général.

Les recommandations du rapport 136 du KCE émis en 2010 faisaient état à la fois d'un manque de données probantes, tant pour les avantages cliniques pour le patient que pour le rapport coût-efficacité. On y mentionnait une possible réévaluation vers la fin 2011 en fonction du résultat de grandes études cliniques en cours à l'époque (2010).



Pour l'année 2014, il faut tenir compte à la fois :

- *des évolutions technologiques dans le domaine,*
- *de la baisse des coûts et de l'augmentation de l'accessibilité de ces technologies,*
- *du résultat de différentes études scientifiques indiquant à la fois des avantages pour les patients et un rapport coût-bénéfice intéressant,*
- *du retour d'expérience en provenance de pays voisins ayant mis en place une politique de soutien et de prise en charge financière du télémonitoring des DCI,*
- *de la nécessité de mettre en place un cadre médical et légal autour de la pratique actuelle du télémonitoring des DCI en Belgique.*

Plusieurs études récentes ont démontré des résultats positifs sur la qualité de vie du patient, de réels avantages cliniques et une baisse des coûts pour le système de santé :

- *une réduction du pourcentage de patients ayant une aggravation des problèmes cardiaques à un an, ainsi qu'une réduction de la mortalité,*
 - *une baisse des coûts et du nombre de chocs inappropriés (52%).*
- De tous les patients implantés, un pourcentage toujours plus élevé dispose de DCI avec fonctions de télésurveillance, grâce à l'évolution des technologies et au remplacement des appareils tous les 5 à 7 ans. La HAS (Haute Autorité de Santé) en France vient de publier (9/07/2013) un avis étayé concluant que "la télésurveillance des défibrillateurs cardiaques implantables présente un intérêt de santé publique".*

Il est donc nécessaire d'analyser le résultat de toutes les études publiées sur le sujet depuis 2010 et de les compiler avec les résultats obtenus dans d'autres pays européens ayant déjà mis en place une politique de soutien et de prise en charge financière du télémonitoring des DCI.

Ceci permettra de fournir à l'INAMI et au pouvoir politique une base fiable permettant une prise de décision objective en vue de fournir des services de soins de santé de meilleure qualité, offrant aux patients une meilleure qualité de vie ou de meilleures chances de survie et d'intégration sociale et économique, à un meilleur coût pour notre système de soins de santé.

L'impact positif sur les coûts du système de santé belge devra être étudié. Les résultats d'études publiés depuis 2010 apportent un éclairage bien plus complet du sujet. Les conclusions du rapport seront donc certainement différentes et permettront de définir un cadre dans lequel des conventions de remboursement ou de prise en charge pourront être établies. Les spécificités du système de santé, du réseau de soins et de la structure démographique et géographique belge seront certainement la source de différences dans l'analyse à effectuer par rapport aux résultats d'études analogues dans des pays voisins.





Médicaments et effets secondaires : les patients cardiaques doivent être sur leurs gardes !

Au cours des derniers mois, plusieurs médias ont publié des informations alarmantes qui pourraient inquiéter les patients cardiaques. En voici quelques exemples:

Une première nouvelle alarmante a paru dans la presse en février (et à la page 5 du News numéro 11 du mois d'avril). Elle concernait les anti-douleurs et anti-inflammatoires à base de Diclofenac. Ceux-ci constituent les anti-douleurs les plus prescrits au monde et aux Pays-Bas ces médicaments se retrouvent même en vente libre, c'est-à-dire sans prescription, en droguerie.

Des études d'envergure internationale ont démontré que ces médicaments sont trois fois plus prescrits que d'autres anti-douleurs et anti-inflammatoires pourtant plus sûrs et aussi efficaces. Chez nous, ces médicaments sont surtout connus sous le noms de Voltaren® et Cataflam®. Pour éviter toute ambiguïté, il s'agit uniquement des pilules et non des pommades.

Le risque d'infarctus ou d'AVC augmenterait de 50% chez les diabétiques, chez les personnes souffrant d'un excès de cholestérol ou celles souffrant d'une affection cardiaque. D'après certains spécialistes le risque serait comparable à celui d'un autre médicament qui a déjà été retiré du marché en 2004. Selon ces spécialistes il vaudrait mieux faire de même pour les médicaments en question.

L'Agence Européenne des Médicaments a soumis les conditions d'utilisation à de nouvelles études. Chez nous, l'Agence Fédérale des Médicaments et Produits de Santé demande d'adapter la notice et incite les médecins à bien informer les patients des effets secondaires.

Reste à savoir si ce médicament disparaîtra bientôt. Il a toujours été difficile de trouver un consensus européen et même si les risques ont été prouvés, il reste néanmoins un excellent anti-douleur et anti-inflammatoire.

Dans des cas aigus, comme pour des lésions sportives, un traitement temporaire ne présente aucun danger. C'est pourquoi on aimerait par ailleurs diminuer le volume d'emballage du médicament.

Au mois de mars nous avons appris qu'à l'initiative de l'Agence Fédérale des Médicaments et des Produits de Santé (AFMPS), l'Agence Européenne des Médicaments (EMA) avait commencé la réévaluation de la balance bénéfice/risque des médicaments contenant de la dompéridone.

Ces médicaments, utilisés pour soulager les symptômes de type nausées et vomissements, la sensation de plénitude, les gênes abdominales et les brûlures d'estomac, nous les connaissons surtout sous les noms commerciaux de Motilium®, Touristil® et Zilium®.



La réévaluation de ces médicaments a été initiée en raison de leurs effets cardiaques indésirables. Ces effets indésirables cardiaques, incluent un allongement de l'intervalle QT (une altération de l'activité électrique du cœur) ainsi que des arythmies (des battements du cœur irréguliers). Précédemment il avait déjà été recommandé d'utiliser la dompéridone avec précaution chez les patients atteints d'affections cardiaques, parmi lesquelles une insuffisance cardiaque, des antécédents de crise cardiaque, une angine de poitrine, ainsi que des troubles du rythme cardiaque.

Luc Hondeghem, pharmacologue et professeur à la KUL, appelle même à retirer directement du commerce le Motilium et tous les autres médicaments contenant de la Domperidone. Selon lui, l'Agence Fédérale belge des Médicaments et des Produits de Santé (AFMPS) ne va pas assez loin. Des études démontrent en effet que chaque année près de 200 personnes de plus succombent à un arrêt cardiaque en Belgique. Il explique toutefois qu'une personne normale peut prendre sans problème trois pilules par jour.

Le problème se situe chez les personnes à qui l'hérédité a fourni de mauvais gènes, qui souffrent du foie ou présentent un métabolisme ralenti.

Elles ne décomposent pas la substance assez rapidement, ce qui peut conduire à une concentration trop haute dans le sang. En combinaison avec d'autres produits contenant de la domperidone - comme par exemple le Touristil - la concentration augmente encore.

L'Agence Européenne des Médicaments analysera toutes les données disponibles concernant les effets néfastes du domperidone sur la fonction cardiaque avant de se prononcer sur les éventuelles mesures à prendre. L'AFMPS explique entre-temps aux journaux ne pas pouvoir elle-même retirer un médicament du marché. Elle appelle toutefois à vendre le médicament sous prescription.

Johnson & Johnson, la société qui produit le Motilium, garde néanmoins confiance en ce produit. La société argumente qu'en 34 ans, 1,4 milliard de personnes ont consommé du Motilium comme médicament contre les nausées et les vomissements. Les nombreuses données collectées au cours de cette longue période confirment l'efficacité et la sécurité de ce traitement.

La firme insiste sur le fait que la sécurité du patient prime et qu'ils sont tout à fait confiants que la balance risque/bénéfice pour le Motilium® penchera dans le sens positif...

Début septembre une nouvelle sonnette d'alarme a retenti pour les patients cardiaques.

La fibrillation auriculaire est une affection cardiaque courante.

Un des risques majeurs est la formation de caillots de sang. Quand un caillot de sang se détache et se retrouve dans le flux sanguin, il peut causer dans le cerveau un AVC. Souvent ce problème peut être résolu par des médicaments qui empêchent le sang de coaguler. Ils sont appelés couramment des anticoagulants.

Des études récentes de la KUL et la UZ à Gand ont démontré que de nouveaux anticoagulants tels que Dabigatran (Pradaxa®) et Apixaban (Eliquis®) ne peuvent pas être prescrits à des personnes porteuses d'une valve cardiaque mécanique. D'après des études, ces patients auraient un risque accru d'accidents thromboemboliques et d'hémorragies que les mêmes patients qui sont traités avec des produits dérivés de la coumarine comme anticoagulants et qui disposent d'un antidote avec la vitamine K. Les principaux dérivés de la coumarine sont le fenprocoumon (Marcoumar®), l'acenocoumarol (Sintrom®) et la warfarine. Ce phénomène pourrait s'expliquer par le fait que des caillots de sang pourraient se former au contact du métal de la valve artificielle. L'Agence Européenne des Médicaments (EMA) tout comme la Food and Drug Administration (FDA) américaine ont récemment décidé que le Dabigatran (Pradaxa®) ne peut pas être utilisé chez des personnes porteuses d'une valve cardiaque mécanique.

La notice de Pradaxa® mentionnait déjà un avertissement indiquant que le dabigatran ne pouvait pas être utilisé chez des personnes porteuses d'une valve cardiaque artificielle (biologique ou mécanique).

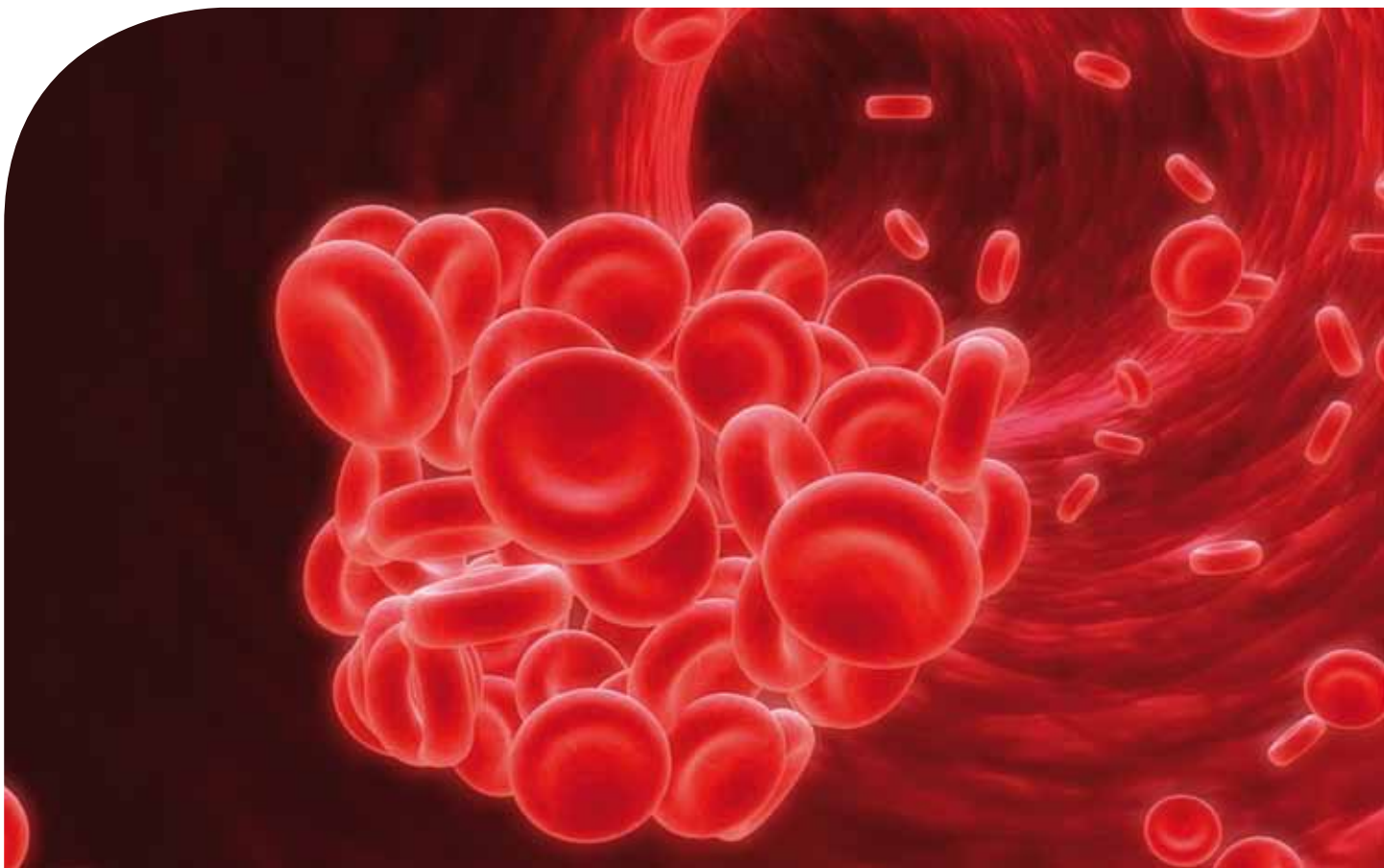
Cet avertissement a maintenant été renforcé en une contre-indication formelle en cas de valve cardiaque mécanique.

Cette décision fait suite aux résultats de l'étude RE-ALIGN dans laquelle le dabigatran a été comparé à la warfarine chez des personnes porteuses d'une valve cardiaque mécanique. Cette étude a été récemment interrompue prématurément en raison d'une incidence accrue d'accidents thromboemboliques (thrombose valvulaire, AVC et infarctus du myocarde) et d'hémorragies majeures dans le groupe traité par le dabigatran.

Le Dabigatran n'a pas été étudié chez des personnes porteuses d'une valve cardiaque artificielle biologique et son utilisation chez ces patients n'est pas recommandée.

Les autres nouveaux anticoagulants oraux, le rivaroxaban et l'apixaban ne sont pas non plus indiqués comme anticoagulants en cas de prothèse valvulaire. Le RCP de rivaroxaban Xarelto® le déconseille chez les patients porteurs de prothèse valvulaire, tandis que le RCP de Apixaban (Eliquis®) n'en fait pas mention.

Dans l'état actuel des connaissances, il paraît prudent de ne pas utiliser de nouvel anticoagulant oral chez les patients porteurs d'une prothèse valvulaire.



Un hiver rude augmente le risque d'une crise cardiaque.

D'une remarquable étude du professeur Marc Claeys de l'UZ Antwerpen il apparaît que la pollution de l'environnement ne joue qu'un rôle mineur ou nul dans le risque de crise cardiaque aigüe. Par contre la baisse de la température aurait une influence importante.

Une enquête fut réalisée auprès de 16.000 patients de 32 hôpitaux et cela durant une période s'étalant de 2006 à 2009. Tous les patients examinés avaient subi une intervention à l'aorte et l'on chercha chez eux les liens avec les facteurs environnementaux tels que la présence de fine poussière, l'humidité de l'air, la température, ...

73 stations météorologiques furent consultées et leurs résultats comparés.

Ceci a permis de mettre en exergue la théorie généralement acceptée que la dépréciation de l'environnement peut provoquer une crise cardiaque aigüe. Selon l'enquête, la présence de fine poussière peut provoquer une calcification de la veine dans la main et à terme provoquer une crise cardiaque, mais pas dans la mesure où une subite augmentation de la présence de poussière fine ou de retombée de suie auraient une aussi grande répercussion dans la survenance de plus d'infarctus.

La température minimale et les différences de température jouent bien selon l'enquête un grand rôle. Il fut ainsi déterminé que le nombre d'attaques cardiaques augmente de 7% à chaque diminution de la température de 10 degrés. Ce phénomène ne se produit pas seulement l'hiver. On constata que c'était le cas au printemps et en automne ou lors de légères variations de température intérieure ou extérieure. On peut en déduire qu'une relative variation de température peut être suffisante chez certains patients pour provoquer un problème. De grandes variations de température doivent de préférence être évitées par ces patients.

Le professeur Claeys cherche l'origine de cette étonnante constatation dans notre système nerveux. Dans notre peau se trouvent des récepteurs qui signalent à notre système nerveux la présence du froid. Le système nerveux réagit en augmentant alors la fabrication d'adrénaline et crée ainsi un certain facteur de stress. En plus il est connu que des températures basses favorisent l'assemblage des plaquettes et de ce fait épaississent le sang et que le risque de formation de caillots sanguins augmente.

Un homme averti en vaut deux : cet hiver nous sortons notre écharpe, un chapeau et un chaud manteau de notre garde-robe.



Une nouvelle norme pour une tension sanguine trop élevée.

La tension sanguine est la tension dans le système artériel et est donnée au moyen de deux nombres : la tension systolique ou tension maximale et la tension diastolique ou tension minimale.

La tension maximale est développée dans l'aorte par la compression du ventricule gauche au moment où le cœur envoie beaucoup de sang par les artères.

La tension minimale intervient lorsque le cœur se détend à nouveau et enlève la pression sur les parois vasculaires.

Les deux valeurs donnent ensemble une image de la tension artérielle moyenne, en d'autres mots la pression que le sang produit sur les parois des artères.

Les chiffres donnent la tension en millimètres de pression du mercure (unité : mmHg), ce qui signifie la pression induite dans une colonne de mercure.

Une trop basse comme une trop haute tension artérielle peut entraîner des problèmes de santé. Le premier cas est rare, le deuxième se produit souvent. D'ailleurs ceci est une donnée très culturellement déterminée et les chiffres varient aussi d'âge en âge. Une haute tension artérielle ou hypertension est une affection courante dans les pays de l'ouest. On estime que 30% des européens ont une tension artérielle trop élevée. La tension artérielle maximale fut le 7 avril 2013 un thème de la journée mondiale de la santé organisée par le WHO.

La norme pour une trop haute tension artérielle maximale est maintenant adaptée. Cela ressort d'un rapport présenté lors d'un congrès européen pour spécialistes du cœur. Selon la nouvelle norme pour l'hypertension, il suffit de tenir la tension sanguine en dessous de 14/90 chez TOUS les patients, y compris ceux à "risque élevé" avec une maladie cardiaque qui était limité selon l'ancienne norme à 130/80. Les cardiologues sont arrivés à cette décision après qu'une étude sur 14.000 personnes avait démontré qu'il y avait peu de différence en risque et espérance de vie entre l'ancienne et la nouvelle directive de traitement. Là où avant l'on était plus strict pour les personnes à haut risque de contracter des maladies cardiaques et vasculaires (par exemple une personne avec haute tension artérielle, le diabète ou ayant déjà subi un infarctus),



c'est maintenant plus nuancé. Les patients diabétiques restent une exception avec une valeur souhaitée en dessous de 140/85. La définition d'une haute tension sanguine est une valeur mesurée chez le médecin de ≥ 140 et/ou 90 mmHg, ce qui correspond avec une valeur mesurée à la tension de ≥ 135 et/ou 85 mmHg.

Selon les spécialistes, l'adaptation des directives n'entraînera pas de grandes différences dans la prescription de médicaments. Il se pourrait que la prescription de réducteurs de tension artérielle soit moins rapide ou qu'une dose plus basse soit prescrite, mais l'un dans l'autre il n'y aura pas de grande différence.

L'importance d'une prise de mesure régulière à domicile est soulignée par les cardiologues. Nous ne pouvons pas sentir les valeurs des tensions artérielles, et de ce fait une haute tension artérielle reste souvent non décelée. Une haute tension artérielle non traitée est souvent la cause de différentes affections sérieuses, qui ne sont découvertes que lorsque le mal est fait. Ce danger ne peut être surmonté que par un contrôle régulier et prompt de la tension artérielle.

Etant donné que le travail que le cœur fournit à chaque battement, change constamment durant toute la journée, chaque prise de tension artérielle est instantanée.

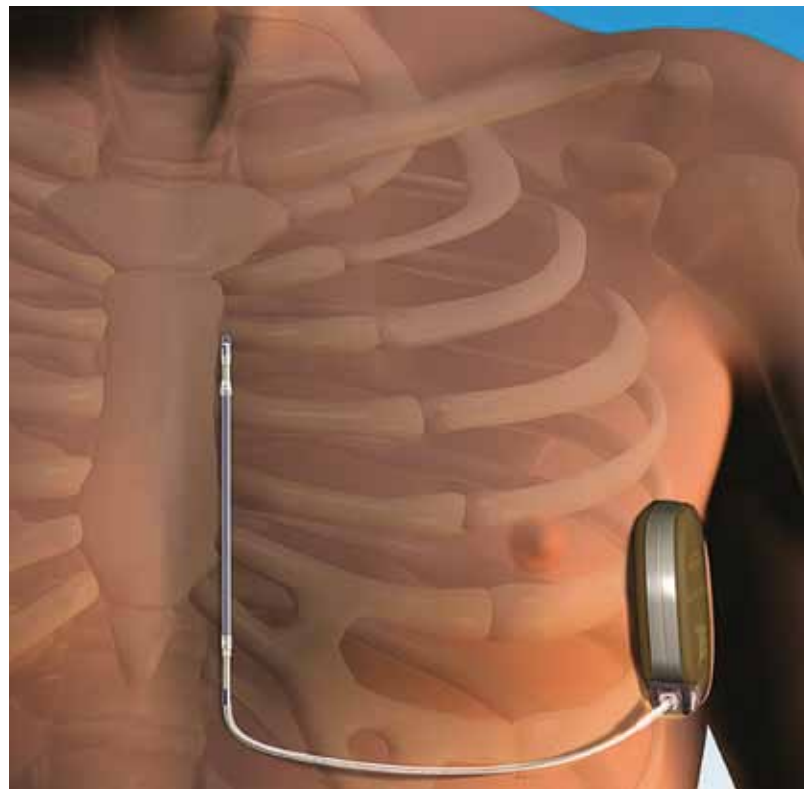
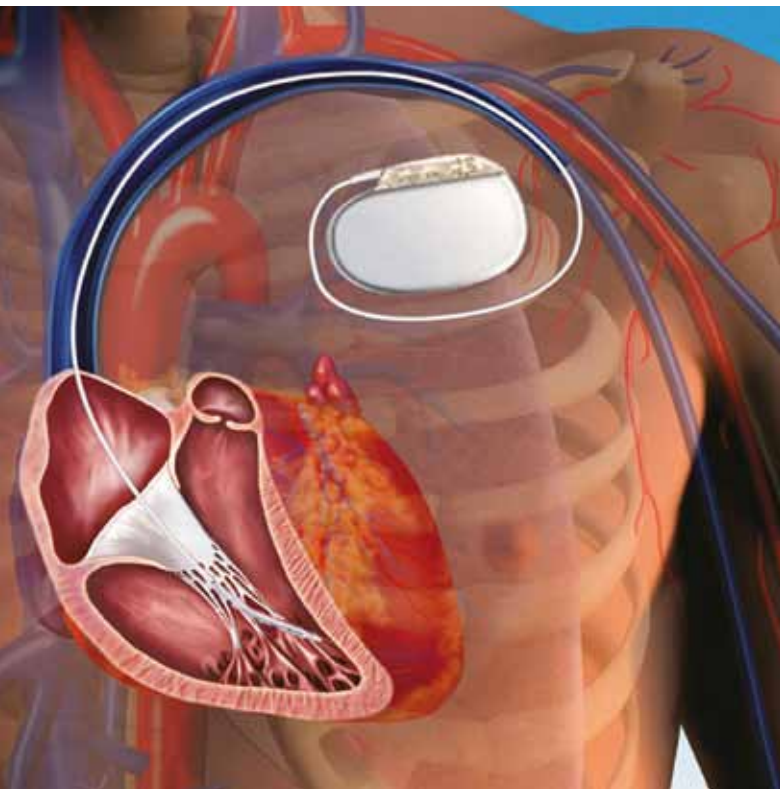
De battement de cœur en battement de cœur, chaque personne a chaque jour 100.000 mesures différents de tension artérielle. Seules des mesures régulières prises au même moment et dans les mêmes circonstances donnent des résultats comparables qui sont utilisables pour comparer les différentes mesures. Par exemple il arrive souvent que des mesures de haute tension artérielle surviennent lors de prise de mesures chez le médecin ou à l'hôpital. Dans le secteur ce phénomène est pour cela appelé "tension artérielle-blouse-blanche". A cause de la tension nerveuse ou parce que le patient est moins à l'aise, les valeurs sont plus élevées. On conseille pour cela de prendre soi-même les mesures à la maison et de se rendre avec ces chiffres chez le médecin.

Les appareils les meilleurs et les plus fiables peuvent être achetés chez le pharmacien.



On n'arrête pas le progrès ...

Après les nombreuses réunions d'information auxquelles nous avons assisté, suite à la lecture de nombreux articles et surtout après nos discussions avec les médecins, les spécialistes et les techniciens, nous avons acquis la conviction que l'ICD tel qu'actuellement implanté peut être considéré comme un matériel totalement fiable. Le tendon d'Achille du système sont les connexions et les sondes. L'industrie est donc en recherche continue d'une solution et une des pistes étudiées est celle du défibrillateur "sans sonde".



Pour le Pacemaker la réalisation d'un tel appareil est déjà fort avancée. On peut miniaturiser l'appareil jusqu'à la taille d'une pile AAA et si ce dernier ne doit intervenir que dans une seule cavité du cœur, il est même envisageable de l'y introduire par l'intermédiaire d'un cathéter et de le fixer à la paroi de la chambre.

Les chances que cette technologie soit applicable au DCI sont actuellement très minces si pas nulles. Le problème actuel est l'impossibilité de délivrer la grande quantité d'énergie nécessaire au déclenchement d'un "choc" lorsque cela est requis. Les Pacemakers ont beaucoup moins d'exigences. Les sondes d'un défibrillateur ont aussi d'autres finalités, elles doivent non seulement enregistrer le rythme cardiaque mais permettre aussi la différenciation entre différents rythmes et finalement servir de moyen de transmission des thérapies appropriées aux malaises rencontrés. Pourtant l'industrie fait déjà état de défibrillateurs implantables "sans sonde". Les premiers appareils de ce type ont été implantés en Nouvelle-Zélande en 2008, en Europe les premières implantations eurent lieu en 2009 et en 2011 on annonçait la millième implantation de par le monde. Depuis 2012 c'est plus de 1500 patients qui ont été implantés de cette façon. On peut donc affirmer qu'actuellement deux types de défibrillateur sont utilisés : les modèles traditionnels raccordés au cœur par une ou plusieurs sondes au travers de veine ou d'artère et les nouveaux modèles "sans sonde" où aucune sonde n'est en contact avec le cœur.

L'appellation "sans sonde" prête à confusion.

Le nouveau système possède encore une sonde ou connexion mais la grande différence réside dans le fait que cette sonde est installée de façon moins invasive : sous la peau, à l'extérieur de la cage thoracique, au niveau de la poitrine et n'entrant jamais en contact direct avec le cœur. Le système fonctionne toutefois comme un DCI conventionnel : il détecte les arythmies, les différencie et délivre la thérapie appropriée. Selon la technique utilisée par le chirurgien ou l'hôpital, le patient subit

une anesthésie totale ou locale. Une petite incision est effectuée dans la partie gauche de la poitrine en dessous de la clavicule et le DCI y est introduit. A gauche du sternum deux autres petites incisions sont pratiquées pour placer la sonde sous la peau. Celle-ci est ensuite raccordée au défibrillateur. Après les tests et mesures adéquates, le chirurgien termine l'intervention par la suture des incisions.

Vu qu'aucune connexion ne touche le cœur, sont ainsi évitées toutes les complications cardiologiques éventuelles ultérieures. Seuls les risques inhérents à une opération conventionnelle subsistent : saignement et infection. La mise en place du système se fait en fonction des particularités anatomiques du patient et ne nécessite plus d'intervention radiologique. Les sondes classiques, qui sont fixées au cœur, subissent annuellement plus de 30 millions de mouvements liés aux contractions du cœur avec pour conséquence une usure inévitable. Les sondes installées sous la peau ne subissent pas les mêmes contraintes. Un autre point faible des sondes classiques apparaît à la hauteur de la jointure entre le sternum et la clavicule. Les nouvelles sondes ne transitent pas par cet endroit délicat et ne courent donc pas le risque d'être pincées ou aplaties. Ces sondes sont développées et installées de telle sorte qu'un massage cardiaque puisse être effectué sans dommage. Bien que cette nouvelle technologie soit applicable à de nombreux patients, certains, en fonction de leur pathologie, devront toujours avoir recours au procédé traditionnel.

Pour être complet nous devons signaler que la Sécurité Sociale ne rembourse pas encore le nouveau système, un premier refus ayant été prononcé alors que ce nouveau système n'implique pourtant aucune augmentation du budget. Un nouveau dossier de demande de remboursement vient d'être introduit par le fabricant, qui a bon espoir qu'un accord soit atteint pour obtenir le remboursement de ces nouveaux défibrillateurs implantables étant donné l'intérêt pour les patients de cette technologie innovante.

Une session d'information pour patients et futurs porteurs d'un défibrillateur à Liège :

En collaboration avec :
 - le CHR de la Citadelle à Liège,
 - le Centre Hospitalier Peltzer - La Tourelle de Verviers
 - et le St-Nikolaus-Hospital d'Eupen,
 BIPIB organisait, le samedi 23 novembre 2013 à 9h30,
 une grande réunion d'information pour patients à Liège.



Nous avons invité les patients ainsi que toute autre personne intéressée à nous y rejoindre pour assister à des présentations sur les problématiques propres aux porteurs de défibrillateurs.

Il y avait également possibilité de poser des questions et d'échanger ses points de vue avec d'autres personnes concernées par ces problématiques.

Nous espérions pouvoir y rencontrer beaucoup de nouveaux porteurs et de ce point de vue, nous avons été comblés : nous avons dû ajouter des chaises. Après le mot d'accueil de notre Président, Germain Beckers, BIPIB fut très heureux d'avoir par l'intermédiaire d'Alain Dumont, membre du Conseil des patients, la possibilité de se présenter et d'expliquer le but, le fonctionnement et les moyens de son organisation.

Le premier exposé au titre : "Un ICD (Défibrillateur Cardiaque Implanté) qu'est-ce que c'est ?" donné par le Dr Jean-Manuel Herzet, cardiologue au CHR Citadelle à Liège, débuta la session d'information proprement dite. Grâce à cet exposé particulièrement clair et précis, les participants purent se familiariser avec l'historique et l'évolution technique du défibrillateur. En précisant la distinction fondamentale entre le pacemaker et le défibrillateur, l'orateur éclaira les participants sur le fonctionnement de ce dernier et les raisons physiologiques fondamentales à la base de son implantation. A l'aide de schémas parlants, il précisa les modalités de l'opération, parla des risques et aussi des contre-indications éventuelles à cette intervention. Répondant de bonne grâce pendant l'exposé, aux questions brûlantes des patients, il se soumit encore à une longue séance de questions-réponses à l'issue de celui-ci.

Après une courte pause-café, vint le tour de notre deuxième intervenant, le Dr Philippe Lousberg cardiologue au Centre Hospitalier Peltzer-La Tourelle de Verviers. Le titre de son intervention : «Que puis-je faire (ou ne plus faire) comme porteur d'un défibrillateur implantable» Il précisa d'emblée qu'il n'aborderait que les principes généraux car chaque patient est un cas particulier et qu'il doit en toutes circonstances s'en référer à son cardiologue attitré.



L'utilisation d'un Ipad n'est pas sans risques !

Une étude de petite envergure d'un étudiant californien a démontré que les porteurs de défibrillateur ou de pacemaker doivent être prudents avec l'utilisation d'un iPad.

L'iPad est tellement pratique qu'il s'utilise partout, même dans le canapé ou le lit. Il a été demandé aux personnes participant au test de faire comme si elles s'étaient endormies et de poser l'iPad sur leur poitrine. Dans 18,8 pour cent des cas l'iPad désactivait la surveillance cardiaque.

La housse et l'iPad sont équipés de petits aimants très puissants permettant de maintenir le rabat à sa place. Dans certains cas ces aimants sont suffisamment puissants pour désactiver un pacemaker ou un défibrillateur. Cela faisait un certain temps que l'on se doutait que les iPad pouvaient influencer le fonctionnement d'un défibrillateur. Or, c'est la première fois que cette théorie ait véritablement été testée. Apple conseille dès lors de ne jamais placer directement un iPad sur sa poitrine. Les fabricants de pacemakers et de défibrillateurs déconseillent par ailleurs aux patients d'approcher de leur poitrine tout appareil contenant des aimants.

Il aborda alors les changements dans la vie quotidienne que peut impliquer le port d'un défibrillateur et les limitations inhérentes sur la vie professionnelle, la pratique du sport, les voyages, la vie au jour le jour et aussi la vie sexuelle. Le docteur dédramatisa le contexte et démontra que tout n'est pas aussi dramatique qu'un examen superficiel pourrait le laisser supposer. Il existe cependant des implications qui ne peuvent être écartées : le suivi médical, les interférences électromagnétiques, les limitations à la conduite d'un véhicule.

Une seconde séance de questions-réponses permit alors à chacun d'exprimer son ressenti du problème, ses expériences et se conclut par des échanges d'idées des plus intéressants. A travers ces manifestations spontanées, un des buts primordiaux de BIPIB a certainement été atteint.

La matinée se termina par le verre de l'amitié et une légère collation, les discussions se prolongèrent et chacun se quitta mieux informé et rassuré sur son sort. Depuis, de nombreux témoignages de remerciement nous sont parvenus et nous ne résistons pas au plaisir de vous communiquer celui de Madame Nathalie Delbrassine, infirmière en chef de service, à qui nous faisons part de notre satisfaction :

« ... Vous m'en voyez ravie ... Je suis convaincue que les associations de patients ont vraiment une place primordiale dans la prise en charge de pathologies chroniques, et qu'elles ne peuvent qu'apporter des bénéfices et du bien-être aux personnes.

Vous pouvez donc compter sur moi pour vous apporter mon aide, ce sera avec plaisir».



question



... réponse

Pourquoi ai-je besoin d'un défibrillateur implanté si j'ai déjà survécu à un arrêt cardiaque soudain ?

Si vous avez déjà été victime d'un arrêt cardiaque soudain, un autre épisode semblable peut encore survenir. Il faut bien savoir que 95 % des personnes victimes d'un arrêt cardiaque soudain qui ne portent pas d'ICD décèdent avant d'arriver à l'hôpital.

Etant porteur d'un DCI depuis février de cette année, serait-il possible de recevoir tout ce qui concerne les remboursements de soins ou autres frais liés à cet appareillage (visites cardio, etc) ?

Si l'appareil est gratuit grâce à notre sécurité sociale, les divers frais sont dépendants de l'hôpital (chambre choisie, personnel, jours d'hospitalisation...), du chirurgien-cardiologue (indépendant ou pas), des soins et médicaments...
Les éléments sont donc nombreux et peuvent être différents à chaque cas.
Il nous paraît donc que seules votre mutualité et une éventuelle assurance hospitalisation peuvent vous dire avec exactitude et sur base des données de l'hôpital, à quelle somme vous serez confrontée. Nous vous conseillons donc de vous adresser à ces deux instances.
En résumé : il s'agit d'une opération qui financièrement sera traitée comme une autre avec ceci de particulier que l'appareil lui-même est, pour l'instant encore, gratuit pour vous.

ADRESSE MAIL

Pour communiquer avec nos membres, nous utilisons de plus en plus les moyens électroniques.

Si lors de votre inscription vous ne possédiez pas encore d'adresse mail mais qu'entretemps cette situation a changé, pourriez-vous nous communiquer votre (nouvelle) adresse mail à info@bipib.be
Cependant aucun changement n'interviendra pour l'envoi du News celui-ci vous parviendra toujours par courrier conventionnel normal.

ATTENTION ! SOYEZ ATTENTIF À LA COULEUR DU SYMBOLE A LA RECEPTION D'UN DOCUMENT BIPIB

Sur l'étiquette reprenant votre adresse, à côté de votre numéro de membre, vous noterez la présence d'un symbole de couleur. L'explication en est très simple :

- Vert :** vous êtes en règle de cotisation ou vous bénéficiez de la gratuité de la première année courante d'affiliation.
- Rouge :** vous avez oublié d'acquitter votre cotisation pour l'année en cours.
Votre symbole est rouge ? Réglez dès que possible votre cotisation (12 € sur le compte : BE87 0682 5048 0194 de BIPIB asbl - mentionnez votre numéro de membre). Ce serait trop dommage que vous manquiez dans le futur toutes les informations que nous diffusons.

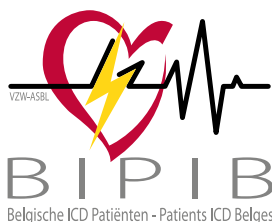
VOTRE PROPRE CONTRIBUTION

Voulez-vous réagir à un article précédent ?
Avez-vous quelque chose "sur le cœur" ?
Avez-vous une expérience personnelle que vous aimeriez raconter aux autres ?
Avez-vous une question à poser, ou plusieurs ?
Aimeriez-vous écrire votre récit ?
N'hésitez pas.

BIPIB est là, prêt à diffuser votre expérience. Vous pouvez dès à présent nous atteindre sur news@bipib.be ou à l'adresse connue de notre secrétariat. Notre rédaction diffusera vos questions, votre histoire ou votre opinion. Nous ne tenons pas compte d'avis anonymes, mais respecterons votre anonymat si vous nous le faites savoir.

Contactez-nous :

asbl BIPIB
Avenue Roi Albert I, 64
1780 Wemmel
Tél. : 0487.339.849
e-mail : info@bipib.be
www.bipib.be
Compte : BE87 0682 5048 0194



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

Rédaction :

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

Remerciements :

Dr. Frédéric Van Heuverswyn
Dr. Peter Goethals,
Luc Fockedej,
Rémi Delépine,
Jean-Claude Grafé,
Les sociétés Biotronik,
Boston Scientific, CBR,
Medtronic,
St Jude Medical, Sorin.