

Editoriaal

Beste lezers

Na een lange periode van stilte van onze News, werd het tijd u weer op de hoogte te houden van de activiteiten van BIPIB. In tegenstelling met wat men zou kunnen denken, zat de Patiëntenraad van BIPIB gedurende het verloop zeker niet stil.

Na onze eerste grote patiëntenbijeenkomst in april, zijn wij aan het werk gegaan om voor u een News te maken in augustus met een overzicht van de verscheidene spreekbeurten van die dag. Sedert het ontstaan van BIPIB, stelden wij een zeker onevenwicht vast van het ledenaantal in het noorden en het zuiden van het land. De grotere geografische verspreiding en een gebrek aan contacten in het Franstalige deel van het land zijn daar zeker de oorzaak van.

In het kader van bijeenkomsten voor patiënten hebben wij vruchtbare contacten gehad binnen de implantatie- en opvolgingscentra. Dankzij de samenwerking van de artsen en het personeel van het CHR La Citadelle van Luik en een niet minder belangrijke deelname van verschillende hospitalen in de regio (Ziekenhuiscentrum Peltzer-La Tourelle van Verviers en het St-Nikolaus-Hospital van Eupen) konden wij alle patiënten-drager of (mogelijke) toekomstige dragers van een geïmplanteerde defibrillator rechtstreeks uitnodigen voor een eerste patiëntenbijeenkomst in de provincie Luik.

Begin juli, lanceerde het KCE, Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg, een oproep voor projecten voor het studieprogramma van het jaar 2014. BIPIB vond dit een uitstekende gelegenheid om de problematiek van de ICD-dragers op de agenda van onze politieke beslissingsnemers te zetten. Wij hebben nog meer nieuws voor u, maar wij laten u zelf deze nieuwe News ontdekken.

Veel leesplezier!
Germain Beckers
Voorzitter

- Inhoudsstafe
- Pg. 1 • Editoriaal
 - Pg. 2 • BIPIB dient onderzoeksonderwerpen in bij het KCE.
 - Pg. 6 • Medicijnen en hun bijwerkingen: voor hartpatiënten is het opletten geblazen.
 - Pg. 9 • Een strenge winter verhoogt de kans op een hartaanval.
 - Pg. 10 • Een nieuwe norm voor te hoge bloeddruk.
 - Pg. 12 • En de techniek staat niet stil ...
 - pg. 14 • Een informatiesessie voor patiënten en toekomstige dragers van een defibrillator in Luik.
 - pg. 15 • Het gebruik van een iPad blijkt niet zonder risico.
 - pg. 16 • Vraag en antwoord.

BIPB dient onderzoeks- onderwerpen in bij het KCE.

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) is een federale instelling dat werd opgericht op 24 december 2002 en actief is sinds 2003 om studies uit te voeren en rapporten te maken om de beleidsmakers van dit land te adviseren bij hun beslissingen inzake gezondheidszorg en ziekteverzekering. Het KCE is niet betrokken bij de besluitvorming zelf, en evenmin bij de uitvoering ervan, maar het heeft wel de opdracht om de weg te wijzen naar de best mogelijke oplossingen, rekening houdend met de toenemende vraag en de budgettaire beperkingen.

In onze BIPBnews, nummer 9 van mei 2012, maakten wij melding van de slechte score die België kreeg van de OESO voor het betrekken van patiënten bij de besluitvorming. In hetzelfde artikel op bladzijde 7 schreven wij dat ook de Koning Boudewijnstichting al jaren de mening is toegedaan dat men beter de patiënten mee in de gezondheidszorg zou betrekken. Het KCE heeft dit advies niet in de wind geslagen en zet de deur op een kier. Via de website van het KCE kon iedere burger gemotiveerde onderzoeksvoorstellen indienen.

Vandaag wordt het aantal dragers van een ICD in België geschat tussen de 6.000 tot 12.000.

De plotse dood treft jaarlijks nog meer dan 10.000 mensen in België. Het overlevingsaantal na een hartaanval en het aantal langer levende patiënten zijn stijgend. Het aantal patiënten die een defibrillator geïmplantieerd kregen als secundaire preventie stijgt ook.

Onze belangengroep stijgt dus als het ware met de dag.

BIPB heeft de kans om de belangen van ICD-dragers in het algemeen, en van zijn leden in het bijzonder, te verdedigen niet aan zich laten voorbij gaan en diende maar liefst 3 voorstellen in. In de loop van de maand november zouden wij bevestiging moeten ontvangen of onze voorstellen al dan niet door de jury werden weerhouden voor de eerste shortlist die aan specialisten zal worden voorgelegd. De geselecteerde voorstellen zullen later een kans maken om deel uit te maken van het jaarprogramma. De weg is dus nog lang, maar wij hebben de eerste stappen vol goede moed gezet.

De volgende studievoorstellen werden gedaan:

1. Kosten-batenanalyse voor het verminderen van slachtoffers van plotse(hart)dood met eenvoudige middelen, opleidingen en mediacampagnes.

Het aantal mensen dat jaarlijks in België een plotse dood sterft, waarbij een hartstilstand de oorzaak is, komt ongeveer overeen met het aantal dodelijke slachtoffers en zwaargewonden in het verkeer in 1995: 11604. In 2012 werd dit cijfer van verkeersslachtoffers teruggebracht op 5420 dankzij verschillende campagnes en maatregelen.

De grote maatschappelijke kost van dergelijke slachtoffers is één van de argumenten voor het ondernemen van dergelijke acties.

Hetzelfde argument geldt ook voor slachtoffers van een hartstilstand. Aangezien hartziekten in België nog altijd de eerste doodsoorzaak zijn, loont het de moeite een studie te wijden aan de mogelijkheden om dit aantal te reduceren met eenvoudige middelen zoals informatiecampa-





pagnes en eventuele andere acties, zonder medische screenings van de bevolking of groepen ervan.

In Ierland is men erin geslaagd om met campagnes over reanimatie het percentage van overleving van 1% in 2005 naar 6,5% te brengen in 2012. Rekent men dit om naar de Belgische cijfers dan betekent dit dat men het leven van 650 mensen per jaar kan redden i.p.v. slechts 100.

De basis van de eerste hulp tot een sociale prioriteit maken, heeft haar maatschappelijke en ethische aspecten. Economisch gezien heeft onze maatschappij er baat bij dat er juist, doeltreffend en tijdig wordt opgetreden zodat de medische gevolgen van een hartstilstand zo minimaal mogelijk zijn. Dit komt de betaalbaarheid, de efficiëntie en het doelmatig gebruik van beschikbare middelen ten goede.

De kans op het overleven van een hartstilstand neemt per minuut met 10% af terwijl de risico's op fysieke schade met de verlopende tijd toenemen. Dit is een ernstig probleem van gezondheid, levensverwachting, levenskwaliteit... van de betrokken patiënten en hun naasten.

Betere en frequentere voorlichting van de bevolking over hartziekten, oorzaken en preventie, doeltreffende campagnes en opleidingen voor reanimatie voorzien. Het opnemen van reanimatie in de eindtermen van het onderwijs. Leerlingen van het secundair onderwijs hebben momenteel de kans om hun theoretisch rijexamen op school af te leggen. Kan dit ook niet voor reanimatietechnieken?

2. Psychologische hulp voor een patiënt die drager is van een Implanterbare Cardioverter Defibrillator voor en na de ingreep: preventie van een depressie, stressbeheersing en sociale begeleiding.

Een medisch implantaat is voor een patiënt steeds een ingrijpende gebeurtenis. Men moet het gewoon worden, ertoe komen om een vreemd voorwerp in eigen lichaam te aanvaarden. Voor een patiënt, die ICD-drager wordt, komen daar nog andere beproevingen bij:

- veel patiënten (en hun naasten) leven inderdaad met "de angst voor de schok": velen onder hen herleiden hun fysieke (en ook seksuele) activiteiten tot een minimum zonder enige onderliggende medische reden;*
- hierbij komen ook een reeks specifieke beperkingen die met het dragen van een dergelijk toestel gepaard gaan: de ongeschiktheid om bepaalde voertuigen te besturen kan tot een beroepsongeschiktheid leiden, het verbod van een reeks activiteiten, de onmogelijkheid voor het ondergaan van bepaalde medische onderzoeken (NMR, bijvoorbeeld), risico's bij bepaalde interventies, ...*

Sommige patiënten zijn dus, dikwijls heel plots, volledig afgesneden van hun vroegere leven door de stopzetting van hun beroepsactiviteit en/of bezigheden (hobby's, sport): angst en stress steken de kop op. Het systematisch opnemen van ICD-dragers in multidisciplinaire programma's van hartrevalidatie, met inbegrip van psychologische steun na de implantatie is een diepgaand onderzoek waard. Verscheidene onderzoeken hebben het belang aangetoond van de psychologische aspecten en hun invloed op de gezondheid van patiënten en meer bepaald van hen die ICD-drager worden. Zelfs bij seksuele relaties is de psychologische weerslag van het dragen van een ICD aangetoond.



Het gebrek aan begeleiding kan psychologische problemen met zich meebrengen die niet alleen de doeltreffendheid van de behandeling kunnen benadelen, maar ook de levensverwachting en levenskwaliteit van een patiënt beïnvloeden. Bovendien, zal een systematischer manier van begeleiden een betere toegankelijkheid bieden aan patiënten die zich in minder bevoorrechte socio-economische middelen bevinden. Het betrekken van ICD-dragers bij bestaande revalidatieprogramma's zal zonder twijfel een bredere dekking ervan in de hand werken. De kosten-baten verhouding voor ons gezondheidssysteem en onze maatschappij zal wellicht positief zijn want het percentage patiënten, die in het actieve leven zullen blijven of er naar toe zullen komen, zal hoger zijn.

3. Bewaking op afstand van patiënten met een geïmplanteerde defibrillator.

Evaluatie van de technologie en algemeen reglementair kader.

De aanbevelingen van het rapport 136 van het KCE, uitgevaardigd in 2010, toonden een gebrek aan van bewijs aanvoerende gegevens van de klinische voordelen voor de patiënt evenals van de verhouding tussen kosten en doeltreffendheid.

Er was sprake van een mogelijke herziening tegen het einde van 2011 in functie van grote klinische studies die toen (2010) aan de gang waren.

Voor 2014 moet er rekening gehouden worden met:

- de technologische evolutie
- de kostendaling en de betere toegankelijkheid tot deze technologie
- de uitslag van verschillende wetenschappelijke onderzoeken die wijzen naar de voordelen voor de patiënten en de interessante kosten-batenverhouding
- de uitwisseling van ervaringen met buurlanden waar een ondersteuningspolitiek en het financieel ten laste nemen van de ICD-telemonitoring reeds plaats heeft gevonden.

reeds plaats heeft gevonden.

- de noodzakelijkheid om in België een medisch en legaal kader vast te leggen met betrekking tot de actuele praktijk van ICD-telemonitoring.

Verschiede recente studies hebben een positieve weerslag aange- toond op de levenskwaliteit van de patiënten, bewezen werkelijke klinische voordelen en gaven een daling van kosten voor het gezondheidssysteem aan:

- een daling in het percentage van patiënten met toegenomen hartproblemen, evenals een vermindering van de mortaliteit,
- een daling van de kosten en van het aantal ongewenste shocks (met 52%)

Steeds meer geïmplanteerde patiënten zullen met telemonitoring worden uitgerust dankzij de evolutie van de technologie en de ver- vanging van uitgewerkte toestellen alle 5 à 7 jaar. In Frankrijk bracht de "Haute Autorité de Santé" in een recente publicatie (9/7/2013) een ondersteund advies dat "de telemonitoring van implanter- bare hartdefibrillatoren als een belang voor de volksgezondheid bestempelt".

Het is dus noodzakelijk om de resultaten van de sinds 2010 gepu- bliceerde onderzoeken over dit onderwerp te analyseren en ze samen te brengen met de resultaten, die verkregen werden in andere Europese landen die voor telemonitoring al een ondersteunend beleid voeren en hiervoor financieel tussenbeide komen.

Hiermee zullen RIZIV en de politieke machthebbers over een betrouwbare basis beschikken om objectieve beslissingen te nemen voor het verstrekken van gezondheidszorg van een betere



kwaliteit. Op deze manier kan men aan patiënten een betere levenskwaliteit bieden en hen betere kansen geven voor overleving en sociale en economische integratie tegen een betere kost voor ons systeem van gezondheidszorg.

De positieve invloed op de kosten van ons gezondheidssysteem moet onderzocht worden. De resultaten van de studies, die sinds 2010 gepubliceerd zijn, werpen een volledig licht op het onderwerp. Het besluit van een huidig rapport zal dus duidelijk anders klinken en toelaten om een kader vast te stellen waarbinnen terugbetalings- of ondersteuningsovereenkomsten worden opgesteld.

In vergelijking met de analyse van onze buurlanden zullen de eigenschappen eigen aan ons gezondheidssysteem, ons zorgennetwerk, de demografische en geografische structuur van België waarschijnlijk leiden tot verschillende onderzoeksresultaten.





Medicijnen en hun bijwerkingen: voor hartpatiënten is het opletten geblazen.

De laatste maanden verschenen enkele verontrustende berichten in de media die je als hartpatiënt wel even doen schrikken. Wij zetten even een paar voorbeelden op een rijtje.

Een eerste alarm verscheen in februari in de pers (en op blz 5 van onze News nr 11 van april) met de pijn- en ontstekingsremmers op basis van Diclofenac. Het is één van 's werelds meest voorgeschreven pijnstillers en de tabletten zijn in Nederland zonder voorschrift verkrijgbaar bij de drogist. Internationaal onderzoek heeft ook uitgewezen dat deze medicijnen drie maal meer worden voorgeschreven dan even goede en veiligere pijnstillers en ontstekingsremmers. Bij ons zijn vooral de merknamen Voltaren® en Cataflam® bekend en het gaat, voor alle duidelijkheid, alleen over de pillen en niet de zalven. Het risico op een hartinfarct of een beroerte zou met 50% toenemen bij mensen met diabetes, hoge cholesterol of een hartziekte. Volgens specialisten is het risico vergelijkbaar met dat van een ander geneesmiddel dat al in 2004 uit de handel werd genomen. Sommige specialisten pleiten ervoor om ook dit geneesmiddel wereldwijd te schrappen.

Het Europees Geneesmiddelenbureau laat de behandelingsadviezen aan een nieuw onderzoek onderwerpen. Bij ons is het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG) vragende partij om de bijsluiter te laten aanpassen en vraagt het aan de artsen om hun patiënten degelijk in te lichten over de neveneffecten.

Of dit geneesmiddel binnen de kortste keren zal verdwijnen, valt nog wel te bezien. Het is altijd al moeilijk geweest om Europese eensgezindheid te vinden en zelfs al zijn de risico's bewezen, het blijft een zeer goede ontstekingsremmer en pijnstiller. Zeker bij acute gevallen, zoals sportletsels is er bij een kortstondige behandeling geen enkel probleem. Men denkt er daarom ook aan om de verpakkingsgrootte te verkleinen...

In maart mochten wij vernemen dat het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA= European Medicines Agency) gestart is met een herziening van de batenrisicoverhouding van domperidone-bevattende geneesmiddelen. Het initiatief ging uit van het Belgische Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG). De domperidone-bevattende geneesmiddelen, die gebruikt worden om symptomen zoals misselijkheid, opgeblazen gevoel, abdominaal ongemak en maagzuur te bestrijden, zijn ons beter bekend onder de commerciële namen Motilium®, Touristil® en Zilium®.

De herziening van deze geneesmiddelen werd gestart vanwege hun ongewenste bijwerkingen ter hoogte van het hart met onder andere ver-



lenging van het QT-interval (een verandering van de elektrische activiteit) evenals aritmie (onregelmatige hartkloppingen). Eerder werd al aanbevolen om domperidone met voorzichtigheid te gebruiken bij patiënten met harten- en vaatziekten, waaronder patiënten met hartfalen, een eerder hartinfarct, angina pectoris en ook hartritmestoornissen.

Luc Hondeghem, farmacoloog en gastprofessor emeritus aan de KU Leuven, roept zelfs op om Motilium® en andere medicijnen met domperidone meteen uit de handel te halen. Volgens hem gaat het Belgisch geneesmiddelenagentschap FAGG niet ver genoeg en wijzen studies uit dat er jaarlijks 200 mensen extra overlijden aan een hartstilstand in ons land. Een normaal iemand kan dan wel zonder problemen drie pillen per dag nemen, het probleem zit bij mensen die een erfelijk slecht gen hebben, een leverstoornis of vertraagd metabolisme. Deze categorie breekt de stof niet zo snel af zodat de concentratie in het bloed dan tot een onveilig hoog peil kan oplopen. In combinatie met andere domperidoneproducten - zoals bijvoorbeeld Touristil® - stijgt die concentratie nog.

Het EMA zal alle beschikbare gegevens over de negatieve werkingen op de hartwerking van domperidone analyseren vooraleer ze een advies uitbrengen over de eventueel te nemen maatregelen. Het FAGG zegt ondertussen in de kranten dat het zelf geen geneesmiddelen van de markt kan halen. Het herhaalt wel de oproep om de medicijnen enkel op voorschrift te verkopen. Johnson & Johnson, eigenaar van het merk Motilium®, behoudt intussen het vertrouwen in het product. Het bedrijf argumenteert dat gedurende 34 jaar reeds 1,4 miljard mensen Motilium® gebruikten als middel tegen maag- en darmklachten. De vele gegevens, die in deze lange periode werden verzameld, bevestigen de veiligheid en doeltreffendheid van het geneesmiddel. De firma benadrukt dat de veiligheid van de patiënt voor hen op de eerste plaats komt en dat zij er het volste vertrouwen in heeft dat de uitslag van de baten-risicobalans voor Motilium® positief zal uitdraaien...

Begin september klonk de alarmbel voor hartpatiënten andermaal. Voorkamerfibrillatie is een frequent voorkomende hartaandoening, waarbij één van de grootste risico's de mogelijke vorming van bloedklonters is. Wanneer een bloedstolsel of bloedprop losschiet en in de bloedbaan terecht komt, kan het in de hersenen een herseninfarct veroorzaken.

Meestal kan dit euvel opgelost worden met het voorschrijven van een geneesmiddel dat de stolling van het bloed tegengaat.

In de volksmond ook wel een bloedverdunner genoemd.

Recent onderzoek van de KU Leuven en UZ Gent heeft uitgewezen dat nieuwe antistollingsgeneesmiddelen zoals Dabigatran (Pradaxa®) en Apixaban (Eliquis®) niet mogen voorgeschreven worden bij patiënten met een mechanische hartklep. Volgens de onderzoekers lopen deze patiënten een hoger risico op beroertes of bloedingen dan dezelfde patiënten, die behandeld worden met de klassieke coumarinederivaten als antistollingsmiddel en die met vitamine K over een antidotum beschikken. De belangrijkste coumarinederivaten zijn fenprocoumon (Marcoumar®), acenocoumarol (Sintrom®) en warfarine.

Een verklaring voor het fenomeen wordt gezocht in het feit dat de bloedklonters zouden kunnen veroorzaakt worden door de blootstelling aan het metaal van de mechanische hartklep.

Zowel het Europees Geneesmiddelenagentschap (EMA), als het Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA) hebben onlangs beslist dat Dabigatran (Pradaxa®) niet mag gebruikt worden bij personen met mechanische hartkleppen. In de bijsluiter van Pradaxa® was reeds een

waarschuwing opgenomen om het niet te gebruiken bij dergelijke patiënten. Deze waarschuwing is nu aangescherpt tot een formele contra-indicatie in geval van een mechanische hartklep.

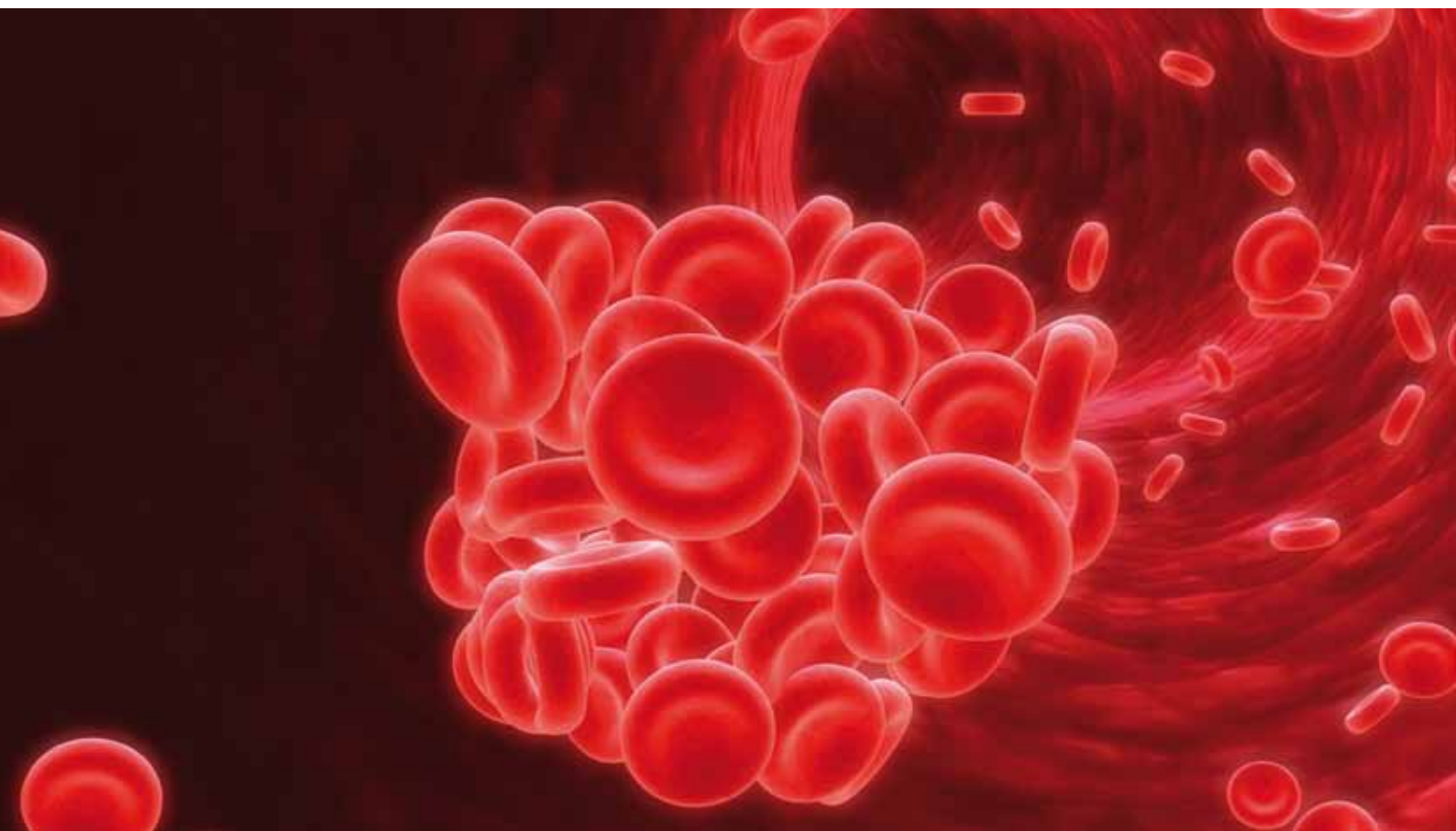
De uiteindelijke beslissing gebeurde op basis van de resultaten van een "Realign-studie", waarbij Dabigatran vergeleken werd met warfarine bij personen met een mechanische hartklep. Deze studie werd voortijdig gestopt omwille van een verhoogd voorkomen van bloedklontervorming (kleptrombose, CVA en myocardinfarct) en van bloedingen in de groep behandeld met Dabigatran. Dabigatran werd niet onderzocht bij personen met een biologische hartklep, maar het gebruik ervan wordt bij dergelijke patiënten toch afgeraden.

De andere nieuwe orale antistollingsmedicijnen Rivaroxaban en Apixaban zijn evenmin aangewezen bij patiënten met een hartklepprothese.

In de bijsluiter van Rivaroxaban (Xarelto®) wordt dit afgeraden.

De bijsluiter van Apixaban (Eliquis®) maakt echter nog geen melding van deze categorie van patiënten.

In de huidige stand van kennis is dus voorzichtigheid geboden om de nieuwe bloedverduuners te gebruiken bij patiënten met een hartklepprothese.



Een strenge winter verhoogt de kans op een hartaanval.

Uit een opmerkelijke studie van professor Marc Claeys van het UZ Antwerpen blijkt milieuvervuiling weinig of geen rol te spelen bij het uitlokken van een acute hartaanval. De daling van de temperatuur daarentegen zou wel een belangrijke invloed uitoefenen.

Het onderzoek werd uitgevoerd bij 16.000 patiënten in 32 ziekenhuizen in de periode tussen 2006 en 2009. Alle onderzochte patiënten hadden een ingreep aan de kroonslagaders ondergaan en men zocht bij hen naar verbanden met omgevingsfactoren zoals aanwezigheid van fijn stof, luchtvochtigheid, temperatuur, ...

Hiervoor werden 73 weerstations geraadpleegd en hun meetresultaten vergeleken.

De algemeen aanvaarde theorie dat milieuvervuiling een acute hartaanval kan uitlokken is hiermee op de helling komen te staan. Volgens het onderzoek kan de aanwezigheid van fijn stof wel aderverkalking in de hand werken en op termijn een hartaanval uitlokken, maar niet in die mate dat een plotse verhoging van de aanwezigheid van fijn stof of roetneerslag een even grote weerslag zou vinden in het plots voorkomen van meer hartinfarcten.

De minimumtemperatuur en de temperatuurverschillen spelen blijkens het onderzoek wel een grote rol. Zo werd vastgesteld dat het aantal hartaanvallen met 7% stijgt bij elke daling van de temperatuur met 10 graden. Dit fenomeen doet zich echter niet alleen in de winter voor. Men stelde vast dat dit evenzeer het geval was in de lente en in de herfst of bij lichte verschillen in binnen- en buitentemperatuur. Men kan hieruit besluiten dat een relatief klein temperatuurverschil bij sommige patiënten voldoende kan zijn om een probleem te veroorzaken. Grote temperatuurverschillen kunnen deze patiënten dus zeker best vermijden.

Professor Claeys zoekt de oorzaak van deze verrassende vaststellingen bij ons zenuwstelsel. In onze huid zitten receptoren die de aanwezigheid van koude aan ons zenuwstelsel doorgeven. Het reagerende zenuwstelsel verhoogt dan de aanmaak van noradrenaline en creëert hierdoor een zekere stressfactor. Het is bovendien geweten dat lagere temperaturen het samenkleven van de bloedplaatjes bevorderen waarbij het bloed gaat indikken en het risico op het voortbrengen van bloedklonters verhoogt.

Een verwittigd man is er twee waard: voor deze winter halen wij onze sjaal, muts en warme overjas uit de kleerkast!



Een nieuwe norm voor te hoge bloeddruk.

De bloeddruk is de druk in het slagaderstelsel en wordt weergegeven door middel van twee getallen: de systolische druk of bovendruk en de diastolische druk of onderdruk. De bovendruk is de maximale druk die wordt opgebouwd in de aorta bij het samentrekken van de linker hartkamer, op het moment dat het hart veel bloed door de slagaders perst. De onderdruk is de minimale druk die optreedt als het hart zich weer ontspant en de druk op de vaatwanden afneemt. Samen geven de twee waarden een beeld van de gemiddelde arteriële druk, met andere woorden de kracht die het bloed uitoefent op de wanden van de slagader.

De getallen geven de druk aan in millimeters kwikdruk (eenheid: mmHg), dat wil zeggen de druk uitgeoefend door een kolom kwik.

Zowel een te lage als een te hoge bloeddruk kan tot gezondheidsproblemen leiden. Het eerste geval is zeldzaam, het tweede komt veel voor. Overigens is dit een sterk cultureel bepaald gegeven en verschillen de cijfers ook van leeftijd tot leeftijd. Hoge bloeddruk of hypertensie is een vooral in westerse landen algemeen voorkomende aandoening. Men schat dat 30 % van alle Europeanen een te hoge bloeddruk heeft. Op 7 april 2013 was de hoge bloeddruk een thema op de door de WHO georganiseerde Wereldgezondheidsdag.

De norm voor een te hoge bloeddruk wordt nu aangepast. Dat blijkt uit een rapport dat is voorgesteld op een Europees congres voor hartspecialisten. In de nieuwe richtlijnen voor hypertensie is het voldoende om de bloeddruk onder de 14/90 te houden bij alle patiënten, ook bij "hoog risico"patiënten met een hartaandoening die in de vroegere richtlijn onder de 130/80 werden gehouden.

Cardiologen kwamen tot deze beslissing nadat uit een studie bij 14.000 mensen bleek dat er weinig verschil in risico en levensverwachting is tussen de oude en de nieuwe behandelrichtlijn. Waar men vroeger strenger was voor mensen, die tot een hoge risicocategorie behoren om hart- en vaatziekten te krijgen (bijvoorbeeld mensen met een hoge bloeddruk, suikerziekte of vroegere hartinfarcten), is dit nu wat genuanceerder.



De suikerzieken blijven een uitzondering met een streefwaarde lager dan 140/85. De definitie van hoog bloeddruk is een waarde bij de dokter ≥ 140 en/of ≥ 90 mmHg, hetgeen overeenkomt met een thuismeting van ≥ 135 en/of 85 mmHg. De aanpassing van de richtlijn zal volgens specialisten niet meteen tot grote verschillen in het gebruik van medicijnen leiden. Het zou kunnen dat er misschien minder snel met bloeddrukverlagers gestart wordt of dat er een lagere dosis toegediend wordt, maar al bij al zullen er geen grote verschillen zijn.

Ook het belang van een regelmatige thuismeting wordt door de cardiologen benadrukt. Wij kunnen bloeddrukwaarden niet voelen, waardoor een hoge bloeddruk dikwijls lang onopgemerkt blijft. Een onbehandelde hoge bloeddruk is vaak de oorzaak van verschillende ernstige aandoeningen, die pas opgespoord worden wanneer de schade is aangericht. Dit gevaar kunnen we alleen door regelmatige controle van de bloeddruk tijdig opsporen.

Aangezien de arbeid, die het hart met elke hartslag verricht, voortdurend in de loop van de dag verandert, is elke bloeddrukbevestiging slechts een momentopname. Van hartslag tot hartslag heeft een mens elke dag ongeveer 100.000 verschillende bloeddrukwaarden.

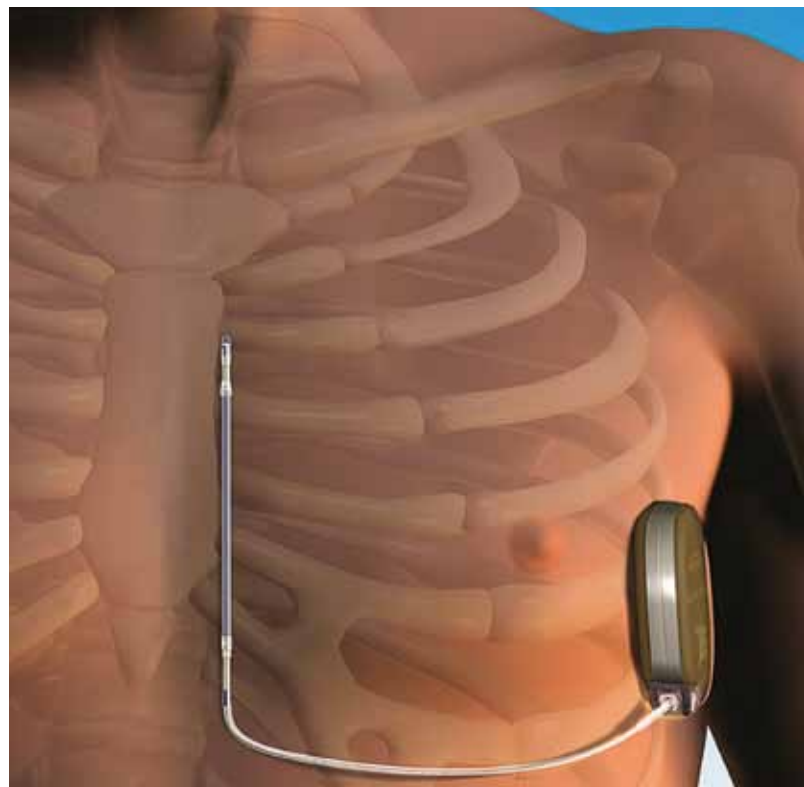
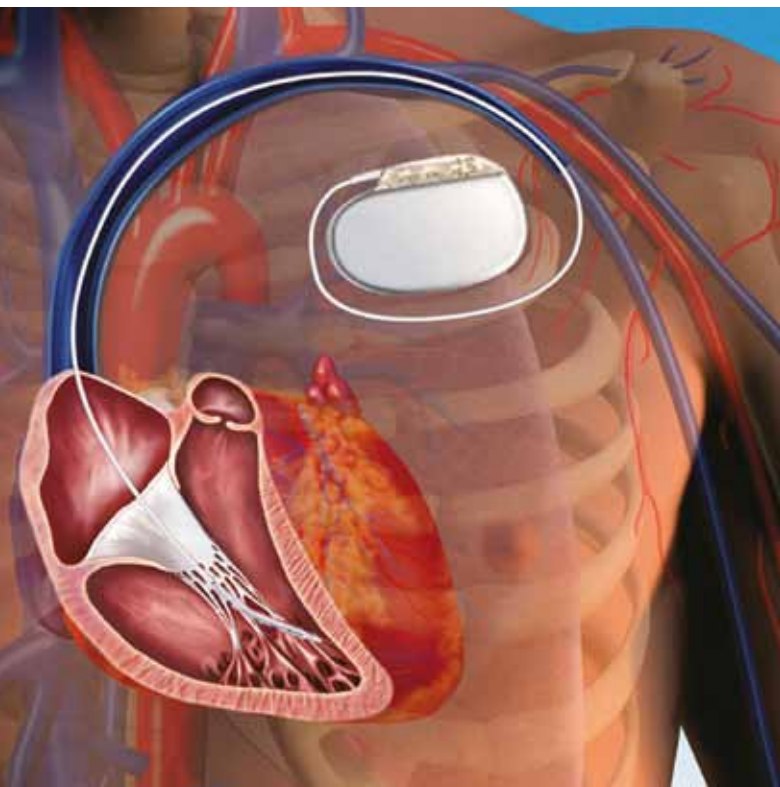
Alleen regelmatige metingen op hetzelfde tijdstip en in dezelfde omstandigheden geven vergelijkbare resultaten die bruikbaar zijn om de verschillende bloeddrukwaarden te vergelijken. Het komt bijvoorbeeld vaak voor dat er hogere bloeddrukwaarden worden gemeten tijdens metingen bij de huisarts of in een ziekenhuis. Het fenomeen wordt in de sector daarom «witte-jassen-bloeddruk» genoemd. Door eventuele spanning of omdat de patiënt minder op zijn gemak is, zijn de waarden iets hoger. Men raadt daarom aan om thuis zelf de bloeddruk te meten en met die cijfers naar de huisarts te gaan.

De betere en betrouwbare toestellen kan men in de apotheek kopen.



En de techniek staat niet stil...

Uit de verscheidene informatieve bijeenkomsten, artikels links en rechts verzameld, maar evenzeer uit onze gesprekken met geneesheren, specialisten en technici blijkt dat een ICD als toestel op zich als zeer betrouwbaar kan worden beschouwd. De achillespees van het systeem blijkt echter de leads of sondes te zijn. De industrie zoekt daarom naar oplossingen en één van de denkpijlers zijn leadloze defibrillatoren.



Voor pacemakers maakt men reeds melding dat een toestel zonder sonde mogelijk zou moeten zijn. Men kan het toestel zodanig klein maken dat het niet groter zou zijn dan een AAA-batterij. Indien het toestel slechts één enkele hartkamer moet pacen, is het zelfs denkbaar om het toestel rechtstreeks via een katheder in het hart aan te brengen en aan de hartwand te bevestigen zoals nu een sonde wordt bevestigd.

De kans dat deze technologie ook zal kunnen toegepast worden op ICD's is momenteel nog heel klein tot onbestaande. De dag van vandaag ligt het probleem vooral in de onmogelijkheid om een grotere hoeveelheid energie op te slaan die nodig is om stroomstoten te kunnen leveren wanneer dit nodig is. Pacemakers hebben minder capaciteit nodig. Bovendien doen leads bij een ingeplante defibrillator meer dan deze van een pacemaker. In het geval van een ICD moet een lead naast de laag voltage therapie voor de trage of snelle stimulatie ook via die zelfde sonde met hoog voltage of shock-therapie kunnen reageren. De tip van de sonde herkent het verschil tussen een normale versnelling bij inspanning en een abnormale versnelling bij een hartritme stoornis.

Toch maakt de industrie al melding van "draadloze" implanteerbare defibrillatoren. De eersten werden geïnstalleerd in 2008 in Nieuw-Zeeland. De eerste implantaties in Europa volgden in 2009. In december 2011 werd de duizendste patiënt ermee geïmplanteerd. Sinds 2012 zijn er meer dan 1500 patiënten met een dergelijk toestel.

Men kan dus stellen dat er nu twee types defibrillatoren kunnen worden ingeplant: de traditionele modellen die met het hart verbonden zijn via een of meerdere sondes die in de aders liggen en de nieuwe, draadloze, modellen waarbij geen sonde nog in rechtstreekse aanraking komt met het hart of de bloedvaten.

"Draadloos" is misschien een misleidende omschrijving.

Het nieuwe toestel beschikt wel nog degelijk over een sonde of "draad", maar het grote verschil ligt hem in het feit dat de operatiemethode minder invasief is: de sonde wordt onder de huid, bovenop de borstkas gelegd zonder een rechtstreeks contact met het hart. Zoals een traditionele ICD, kan een subcutane ICD een levensbedreigende aritmie herkennen en de shock-therapie afgeven. Anderzijds is dit toestel niet uitgerust met een "echte" pacemakerfunctie.

Al naargelang de procedures die het hospitaal en de artsen hanteren, krijgt de patiënt een lokale of algemene anesthesie.

Dan wordt er een kleine insnijding gemaakt aan de linkerkant van de borst, naast de borstkas en de ICD wordt er geplaatst zoals een traditionele uitvoering onder het sleutelbeen wordt geplaatst. Links van het borstbeen worden nog twee kleine insneden gemaakt om de sonde onderhuids in te planten. Deze elektrode wordt dan met de ICD verbonden. Het geheel wordt getest en afgesteld, waarna de chirurg de ingreep afsluit met het hechten van de insnijdingen. Aangezien er geen draden naar het hart gaan, worden hiermee alle complicaties, die hiermee op korte of lange termijn kunnen gepaard gaan, vermeden. Enkel de risico's van een gewone operatie, zoals ontsteking en bloeding, blijven bestaan. Het plaatsen van het geheel gebeurt aan de hand van anatomische herkenningspunten. Bij de implantatie is dus geen fluoroscopie nodig. De klassieke leads, die in het hart worden bevestigd, ondergaan jaarlijks meer dan 30 miljoen bewegingen veroorzaakt door de hartslag met slijtage van de sondes tot gevolg.

De onderhuidse elektrode is niet onderhevig aan deze samentrekkingen. Een andere beschadiging, die wel eens voorkomt bij klassieke sondes, gebeurt ter hoogte van het scharnierpunt tussen sleutelbeen en schouderblad. De nieuwe sonde loopt niet langs deze kritieke plaats en loopt dus niet het risico bij schouderbewegingen afgeklemd of geplet te worden. Deze sonde is ontworpen opdat men een hartmassage zou kunnen toepassen zonder beschadiging ervan.

Hoewel reeds toepasbaar op vele patiënten, kunnen niet alle patiënten met deze nieuwe toestellen geholpen worden. Sommigen kunnen enkel op de traditionele uitvoering beroep doen.

Voor de volledigheid moeten wij nog wel vermelden dat het RIZIV besloten heeft om dit nieuwe type ICD nog niet voor terugbetaling in aanmerking te laten komen. Hoewel deze technologie geen verhoging van het budget teweeg brengt, werd in eerste instantie een weigering uitgesproken.

Ondertussen werd een nieuw dossier ingediend door de fabrikant, die er goede hoop op heeft dat er een akkoord zal bereikt worden zodat de terugbetaling voor deze nieuwe defibrillatoren verkregen kan worden, gezien het belang van deze vernieuwende technologie voor de patiënten.

Een informatiesessie voor patiënten en toekomstige dragers van een defibrillator in Luik:

**In samenwerking met
het CHR de la Citadelle te Luik,
het Centre Hospitalier Peltzer – La Tourelle te Verviers
en het St-Nikolaus-Hospital van Eupen,
organiseerde BIPIB een grote informatieve vergadering
voor patiënten in Luik op zaterdag 23 november 2013.**



Wij nodigden patiënten uit om ons, samen met iedereen die interesse heeft, te komen vervoegen en spreekbeurten bij te wonen over de problematiek eigen aan het dragen van een defibrillator. Men had er ook de gelegenheid om vragen te stellen en van gedachten te wisselen met lotgenoten of mensen, die ook met de problematiek begaan zijn.

Wij hoopten er vele nieuwe dragers te kunnen ontmoeten en in dat opzet zijn wij terdege geslaagd: er moesten stoelen worden bijgeschoven. Na de verwelcoming door onze voorzitter, Germain Beckers, was BIPIB bijzonder verheugd de gelegenheid te hebben zich te kunnen voorstellen en bij monde van Alain Dumont, lid van de Raad van patiënten, uitleg te mogen geven over de doelstellingen, de werking en de middelen van onze vereniging.

Met de titel: "Een ICD (Implanteerbare Cardioverter Defibrillator), wat is dat?" vatte dokter Jean-Manuel Herzet, cardioloog aan het CHR de la Citadelle in Luik, de eigenlijke informatiesessie aan. Met zijn duidelijke en heldere uiteenzetting leerden de aanwezigen eerst over de geschiedenis van de ICD en de technische evolutie ervan. Door een onderscheid met een pacemaker te maken, maakte de dokter duidelijk hoe een ICD werkt en waarom hij nodig is.

Hij verschaftte ook informatie met sprekende voorbeelden over hoe een operatie verloopt, besprak de risico's en gaf meer uitleg over indicaties en contra-indicaties voor een ICD. Reeds tijdens de uiteenzetting kwamen vragen uit het publiek, maar zijn bijdrage werd toch nog afgesloten met een vragenronde.

Na een korte koffiepauze was het de beurt aan dokter Philippe Lousberg, cardioloog aan het Centre Hospitalier Peltzer – La Tourelle in Verviers. Zijn spreekbeurt droeg de titel: « Wat mag ik doen (of niet meer doen) als drager van een implanteerbare defibrillator?». Hij legde er van bij de aanvang de nadruk op dat hij enkel over de algemene principes kon praten want iedere patiënt is verschillend. De eigen cardioloog is en blijft het eerste referentiepunt van de patiënt.



Het gebruik van een iPad blijkt niet zonder risico.

Een eerder kleinschalig onderzoek van een student in Californië heeft doen uitschijnen dat mensen die over een pacemaker of een defibrillator beschikken beter opletten bij het gebruik van een iPad.

Een iPad is zodanig handig dat mensen het werkelijk overal gebruiken; ook in hun zetel of in bed. De testpersonen werd daarom gevraagd te doen alsof zij met de iPad in slaap vielen en de iPad op hun borst te leggen. De iPad schakelde in 18,8 procent van de gevallen de hartbewaking uit.

Een iPad is immers voorzien van kleine, maar zeer sterke magneten om het deksel op zijn plaats te houden. In sommige gevallen zijn deze magneten dus sterk genoeg om een pacemaker of ICD uit te schakelen. Al langer bestond wel een vermoeden dat de iPad ICD's zou kunnen beïnvloeden. Het is echter de eerste keer dat deze theorie ook daadwerkelijk getest is met pacemakers. Apple raadt overigens aan een iPad nooit direct op je borst te leggen. Ook fabrikanten van pacemakers en implanteerbare defibrillatoren raden het af om apparaten uitgerust met magneten dicht bij pacemaker of ICD te houden.

Daarna gaf hij uitleg over de veranderingen in het dagelijks leven die een ICD met zich mee kan brengen. Een overzicht van beperkingen werd niet uit de weg gegaan want het implanteren van een defibrillator kan gevolgen hebben op het beroepsleven, op de sportbeoefening, het reizen, het dagelijkse, huishoudelijke leven en de seksuele beleving.

De dokter plaatste alles in het juiste daglicht en toonde aan dat de veranderingen niet altijd drastisch hoeven te zijn. Sommige veranderingen zijn dat echter wel en zij werden niet uit de weg gegaan: medische onderzoeken, elektromagnetische interferentie en de geschiktheid voor het besturen van een voertuig kwamen ruim aan bod.

Een tweede vragenronde, die volgde op de spreekbeurt, mondde uit in enkele pakkende getuigenissen van patiënten en een spontane uitwisseling van ervaringen tussen de aanwezigen. BIPIB heeft hier zeker zijn doelstelling bereikt.

Ter afsluiting nodigde BIPIB de aanwezigen nog uit op een hapje en een drankje. Er werd nog lang nagepraat en een paar dagen later vielen ook de eerste, uitsluitend positieve reacties bij ons binnen. Wij kunnen het genoeg niet weerstaan u, tot besluit, het dankwoord mee te delen van Mevrouw Nathalie Delbrassine, diensthoofd verpleging:

"... Ik ben hier zeer blij om ... Ik ben ervan overtuigd dat patiëntenverenigingen een zeer belangrijke rol spelen in de opvang van chronische ziekten en dat zij alleen maar voordeel en welzijn betekenen voor de mensen.

U kan dus op mijn hulp rekenen, het zal met genoeg zijn."



Vraag ? ... en antwoord

Waarom heb ik een geïmplanteerde defibrillator nodig als ik al een plotse hartstilstand heb overleefd?

Indien u al getroffen werd door een plotse hartstilstand, kan een dergelijke gebeurtenis zich zeker nog eens voordoen. U moet goed beseffen dat 95% van de personen, die het slachtoffer zijn van een plotse hartstilstand en die geen ICD hebben, overleden zijn voor zij het ziekenhuis konden bereiken.

Als drager van een ICD sinds februari van dit jaar vroeg ik mij af of het mogelijk was om informatie te bekomen over alles wat de terugbetaling aangaat van de medische zorgen en andere kosten, die aan dit toestel verbonden zijn (raadpleging bij de cardioloog, enz. ...)?

Het toestel zelf is dan wel gratis dankzij onze sociale zekerheid, de verschillende bijkomende kosten zijn afhankelijk van het hospitaal (gekozen kamer, personeel, ziekenhuisdagen, ...) van de cardioloog en de chirurg (al dan niet zelfstandig), van de zorgen en de medicijnen, ...

Er zijn dus verschillende elementen die een rol spelen en die geval per geval kunnen verschillen. Enkel uw ziekenfonds en uw eventuele hospitalisatieverzekering zullen u, aan de hand van de ziekenhuisgegevens, precies kunnen vertellen aan welke sommen u zich dient te verwachten.

Wij raden u daarom aan om bij deze twee instanties te gaan aankloppen.

Samengevat: het gaat over een operatie, die zoals elke andere wordt behandeld met deze bijzonderheid dat het toestel zelf, voor het ogenblik nog, voor u gratis is.

MAILADRES

De communicatie met onze leden verloopt meer en meer via elektronische weg.

Als je bij je inschrijving over nog geen e-mail adres beschikte, maar er ondertussen een hebt, laat je ons dit het best weten aan ons (nieuwe) mailadres: info@bipib.be.

Voor de verzending van de News verandert er niets: je zal die nog altijd langs de normale post ontvangen.

LET BIJ ONZE BRIEFWISSELINGEN OP DE KLEUR VAN DE SYMBOLEN.

Op het etiket van je omslag, waarop je naam en adres vermeld staat, zal je naast je lidnummer een rood of groen symbooltje kunnen opmerken en de betekenis daarvan is heel eenvoudig:

Groen: wij hebben je lidgeld ontvangen of je geniet van een gratis lidmaatschap gedurende het eerste kalenderjaar van je aansluiting.

Rood: je hebt je lidmaatschap voor het lopende jaar nog niet betaald. **Heb je een rood symbooltje?** Regel zo snel mogelijk je lidmaatschap (12 € op rekening BE87 0682 5048 0194 van BIPIB vzw met vermelding van je lidnummer) want het zou al te spijtig zijn om weldra onze interessante informatie te moeten missen.

JOUW EIGEN BIJDRAGE ?

Wil je een reactie kwijt op een eerder artikel ?

Moet er je iets van het hart ?

Heb je zelf wat meegemaakt dat je aan anderen wil vertellen ?

Heb je een vraag of zelfs meerdere ?

Zou je graag eens jouw verhaal doen ?

Aarzel niet! BIPIB is er voor jou en ons tijdschrift staat klaar om je wedervaren mee te verspreiden.

Je kan ons vanaf nu bereiken op news@bipib.be of via het gekende adres van ons secretariaat.

Onze redactie staat paraat om je vragen, je verhaal of je mening wereldkundig te maken.

Wij nemen geen anonieme berichten op, maar respecteren wel je anonimiteit als je ons dit kenbaar maakt.

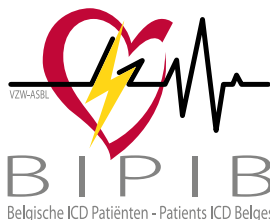
Contacteer ons:

vzw BIPIB
Koning Albert I-laan, 64
1780 Wemmel

Tél. : 0487.339.849

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

Rekening Nr : BE87.0682.5048.0194



Verant. uitg. : Germain Beckers, Legekerkweg, 2 - B-2223 Schriek

Redactie:

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

Met dank aan:

Dr. Frédéric Van Heuverswyn
Dr. Peter Goethals,
Luc Fockedej,
Rémi Delépine,
Jean-Claude Grafé,
De firma's : Biotronik,
Boston Scientific, CBR,
Medtronic,
St Jude Medical, Sorin.