



Pg. 1 • Editorial
Pg. 2 • Bipib soumet au KCE plusieurs sujets d'enquête ... (suite)
Pg. 3 • Bon à savoir !
Pg. 4 • Une première Belge.
Pg. 5 • On n'arrête pas le progrès ... (suite)
Pg. 6 • Un pacemaker "sans fil"
pg. 7 • Troubles du rythme cardiaque.
pg. 8 • Quand le cœur est à bout !
pg. 10 • Un patient raconte : « Hé bien, ça c'est fort ».
pg. 12 • L'avenir de la rythmologie.
pg. 14 • Du sang neuf !
pg. 15 • Votre propre contribution - Adresse mail
pg. 16 • Question et réponse.

Editorial



Chers lecteurs,

Voici qu'un nouveau trimestre se termine et il est donc grand temps de vous offrir un nouveau News ; le 14 ème du nom.

C'est une manière très importante pour moi de pouvoir tenir au courant nos membres, ainsi que tous ceux qui ont l'occasion de lire notre News et d'observer ainsi, la constante évolution de notre défibrillateur.

Je voudrais aussi m'attarder quelque peu à la rédaction même de notre News.

Notre responsable de la rédaction, Alex Devalckeneer, rassemble les sujets intéressants. Ceux-ci proviennent essentiellement de la littérature qui paraît au sujet de notre défibrillateur, d'événements réels, parfois des récits de nos membres et régulièrement nous échangeons des articles avec nos confrères néerlandais (STIN) ou français (APODEC).

Autour de ces sujets sont alors rédigés des textes et une équipe de trois traducteurs (Catherine Majot, André Junqué et Philippe Bosman) se charge de faire en sorte que tout peut paraître dans nos deux langues nationales.

Comme vous le constatez, cela nécessite beaucoup de travail pour que tout soit prêt au moment voulu. Je voudrais profiter de l'occasion pour remercier spécialement notre "équipe de rédaction" pour leur travail et leurs efforts.

Que ceux qui se sentent appelés à renforcer cette équipe de rédacteurs (plus ils seront nombreux plus la tâche leur sera aisée), n'hésitent pas à nous contacter.

En attendant, je souhaite à chacun(e) une bonne lecture.

Bonne lecture !
Germain Beckers,
Président



Pour mémoire :
Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) est un organisme fédéral.
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.

Bipib soumet au KCE plusieurs sujets d'enquête ... suite.

Dans notre **BIPIB news numéro 13 de décembre 2013**, nous avons signalé que nous avons proposé trois sujets d'étude :

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.
2. Soutien psychologique du patient porteur de Défibrillateur Cardiaque Implantable avant et après implantation : prévention de la dépression, gestion du stress et accompagnement social.
3. Surveillance à distance des patients porteurs de défibrillateurs implantés.

Évaluation de la technologie et cadre réglementaire général.

Au total 154 sujets d'étude ont été évalués selon les critères d'admissibilité et de priorité. Le KCE a approuvé un classement sur base de ces critères et a finalement retenu une liste de 38 propositions d'étude. Le fait qu'une proposition soit retenue par un "oui" ou un "non" est uniquement dû à ce classement et non à la valeur intrinsèque du projet.

Dans le courant du mois de novembre, nous avons reçu une réponse concernant l'évaluation de nos propositions.

Avec un score total de 14,2 notre première proposition n'a pas été retenue. Notre deuxième proposition a obtenu un score de 10,8 et a donc également été refusée. Or, notre troisième proposition ayant obtenu un score de 16,6 a été reprise dans la liste provisoire.

En janvier, nous avons été avertis que les projets d'étude sélectionnés seraient soumis à une nouvelle évaluation.

Seules les propositions qui obtiendraient un score de minimum 16,0 seraient retenues. Lors de cette nouvelle évaluation, notre projet n'a obtenu qu'un score de 13,7.

Le fait qu'aucune de nos propositions n'ait finalement été retenue, pourrait dans un premier temps nous attrister.

Or, nous sommes très heureux que BIPIB ait pu se profiler auprès de notre gouvernement comme partenaire à part entière, qui peut être pris au sérieux. De plus, le fait qu'un projet n'ait pas été retenu ne signifie pas qu'il sera abandonné pour autant. Prenons à titre d'exemple notre première proposition.

Nous apprenons que la Ligue Cardiologique Belge a lancé un projet similaire et qu'elle est à la recherche de 200 professeurs pour suivre une formation en réanimation. Selon une étude récente du Conseil National des Établissements Hospitaliers (CNEH) chaque citoyen devrait suivre une formation en réanimation. Nous y reviendrons dans notre prochain numéro.

Par ailleurs, nous lisons dans les médias qu'à l'arrivée des élections, même les politiciens éligibles commencent tout à coup à plaider en faveur d'une formation obligatoire aux premiers secours à l'école.



Bon à savoir



Madame Chantal Housiaux, membre de Bipib nous a signalé l'existence d'un petit bijou. A l'avant, celui-ci présente un logo qui est reconnu par les ambulanciers. Ceci peut s'avérer très utile en cas de malaise avec perte de connaissance.

En effet, en retournant le bijou les secouristes découvrent en un coup d'œil toutes les informations médicales pertinentes.

A vous de choisir ce que vous désirez mentionner : votre groupe sanguin, le fait que vous portez un défibrillateur, que vous êtes diabétique ou que vous souffrez de certaines allergies. Vous pouvez également y mentionner des numéros ICE.

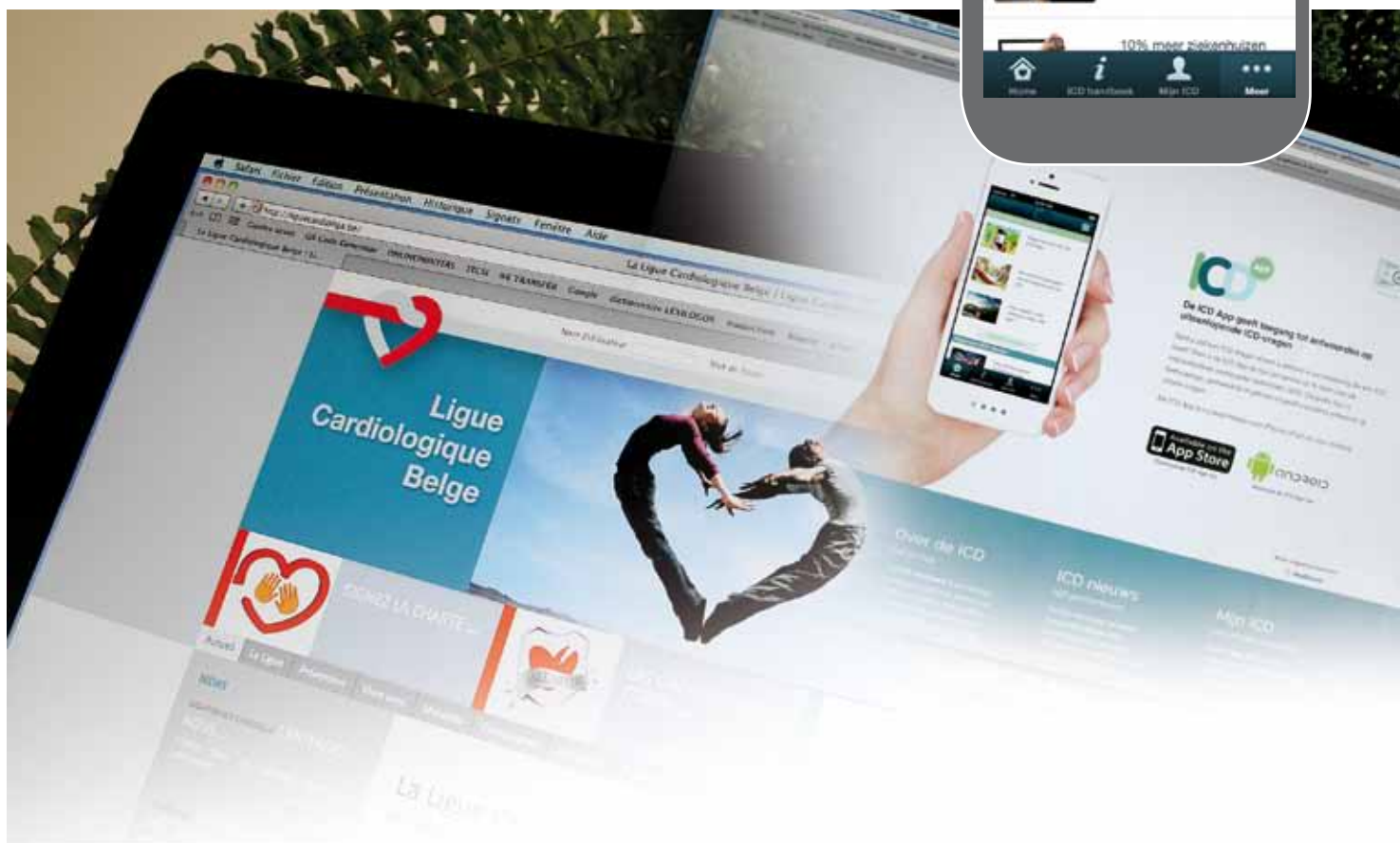
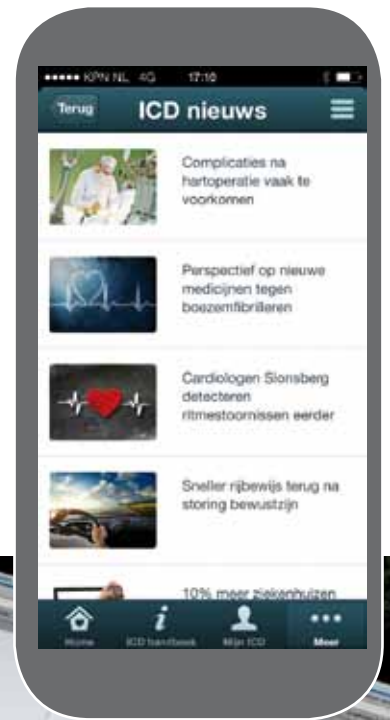
La firme qui le fabrique garantit le secret médical, mais la prudence reste néanmoins de mise. En cas de perte ou de vol, ce petit objet pourrait en effet tomber entre de mauvaises mains. Ceux qui souhaiteraient plus d'informations à ce sujet peuvent prendre contact avec nous via news@bipib.be ou via l'adresse de notre secrétariat.

Par ailleurs, nos amis du STIN (Stichting ICD dragers Nederland) attirent notre attention sur leur application DCI, élaborée par un porteur de DCI hollandais. Une grande partie de leurs infos ne sont pas uniquement propres aux Pays-Bas ; nos membres francophones qui seraient intéressés doivent cependant maîtriser le néerlandais. Dans un premier temps il a été convenu de développer les infos concernant toutes les dernières évolutions en matière de DCI. Ainsi, porteurs de défibrillateurs, leur partenaire et leurs proches ainsi que toute autre personne intéressée, disposent toujours des dernières infos. L'application DCI peut être gratuitement téléchargée via le iTunes néerlandais pour Iphone ou Ipad et via le Google Play-store néerlandais pour les smartphones Android ou les tablettes. Pour ceux qui ne disposent pas d'un accès aux app stores néerlandais, sachez que vous pouvez trouver l'application DCI comme application WEB en surfant sur www.icdapp.nl avec votre smartphone ou tablette. La Ligue Cardiologique Belge aussi fait usage des nouvelles technologies de la communication.

Ainsi, le site web www.liguecardiologa.be a été complètement remanié avec désormais plus d'espace pour du matériel visuel et pour l'actualité. La ligue met également gratuitement à disposition plusieurs applications pour Android et Iphone dans l'AppStore.

Le "Cardiopass" est une application qui donne des informations sur les facteurs de risque cardiovasculaire. Il propose un suivi personnalisé qui permet de mesurer et de contrôler son risque cardiovasculaire et de planifier ses traitements et de recevoir des rappels. L'"App-Rea" quant à elle permet de trouver rapidement le défibrillateur externe le plus proche.

Nous sommes heureux de constater qu'il y a de plus en plus d'interaction entre Bipib et la rédaction du magazine d'une part et les membres, lecteurs et organismes sympathisants d'autre part. De cette manière, des infos intéressantes peuvent facilement être échangées. Nous espérons que cette rubrique connaîtra un franc succès !



On n'arrête pas le progrès! ... suite.

Nous avons enregistré à la rédaction plusieurs réactions à notre *article éponyme diffusé à la page 12 de notre numéro précédent*. Les perfectionnements techniques éveillent semblerait-il, l'intérêt de nombreux lecteurs. Le pacemaker sans sonde en particulier a fait impression sur beaucoup et a soulevé de nombreuses questions annexes. Bien qu'il ne s'agisse pas d'un ICD, nous consacrons page suivante, un article à cette petite merveille.

Pas moins remarquables furent les réactions à la mise sur le marché de l'ICD sous-cutané ou S-ICD. Bien qu'adaptable à de nombreux patients, tous ne peuvent pas être aidés par cette nouvelle technique. Certains doivent toujours faire appel à la technologie traditionnelle, l'avantage de n'avoir aucune sonde directement implantée dans le cœur est annihilé par le fait que la fonction pacemaker est impossible, fonction qui bien souvent est couplée au défibrillateur. De même il faut souligner qu'un "choc" salutaire nécessitera une énergie plus élevée, la puissance électrique devant traverser la cage thoracique avant d'atteindre le cœur. Mais ces désavantages et exclusives ne doivent pas occulter les raisons majeures du développement de ce nouveau type de défibrillateur :

- la mise en place est moins invasive que pour un défibrillateur classique ;
- les sondes classiques implantées dans le cœur sont plus sujettes à des risques de détériorations, ce qui est moins courant pour les sondes sous-cutanées ;
- les sondes ne peuvent se déplacer ni se désolidariser de la paroi du cœur, ce qui assure, presque, un fonctionnement sans faille ;
- une infection ne peut se propager dans le cœur par l'intermédiaire des sondes ;
- il n'existe aucun risque de dommage aux vaisseaux ni à la paroi du cœur.

Dans notre édition précédente nous déclarions que l'INAMI avait décrété que le nouvel S-ICD n'entrait pas en ligne de compte pour un remboursement éventuel. Bien que cette nouvelle technologie ne nécessite aucune augmentation du budget, un refus avait été édicté en première instance. Au vu de l'intérêt thérapeutique pour le patient du nouveau procédé, le fabricant a introduit un nouveau dossier et cette fois un accord pu être atteint de sorte que le remboursement est actuellement prévu. Le premier S-ICD a été implanté et un article sur le sujet figure dans ce numéro de NEWS à la page 5.

Mais, comme l'annonce le titre de cet article, aucun temps mort n'est accordé aux techniciens et déjà une autre avancée est décrite dans la revue scientifique américaine "Pnas" : un Pacemaker sans batterie. Jusqu'à présent les Pacemakers (et aussi les défibrillateurs) devaient être remplacés parce que la capacité de la batterie s'épuisait et que l'énergie disponible n'était plus suffisante. Les recherches américaines ont permis de mettre au point un Pacemaker qui n'a plus besoin de batterie pour fonctionner, l'énergie sera fournie par les battements du cœur et les mouvements respiratoires des poumons, elle est ensuite stockée dans une batterie rechargeable de la taille d'un "chip". Le principe de fonctionnement est basé sur les caractéristiques piézo-électriques de certains cristaux qui lorsqu'ils sont soumis à une certaine pression fournissent une tension électrique. Des tests sur des cochons ont déjà été couronnés de succès mais il est prématuré de pouvoir définir le moment où cette technique sera utilisée pour l'homme. Dans un premier temps applicable au Pacemaker, cette technologie demandera encore de sérieux développements avant de pouvoir s'appliquer aux défibrillateurs où la demande d'énergie est nettement plus élevée.



Une première belge : premier défibrillateur sous-cutané implanté à l'UZ Gent

traduit d'un article du Dr. Frédéric Van Heuverswyn

En novembre 2013, pour la première fois en Belgique et en collaboration avec la firme Boston Scientific, un défibrillateur sous-cutané (S-ICD) a été implanté à l'Universitair Ziekenhuis à Gent.



Le service de cardiologie de l'UZ Gent estime que 30 % des patients devant avoir recours à un cardioverter-défibrillateur implantable (ICD) pourront bénéficier de cette technologie sous-cutanée. Depuis cette date, 5 autres implantations de tels S-ICD ont été effectuées avec succès.

Un ICD est implanté aux patients qui encourent un risque élevé de mort subite suite à un dérèglement légal du rythme cardiaque. Cette opération a eu lieu pour la première fois en Belgique, également à l'UZ Gent, il y a 30 ans.

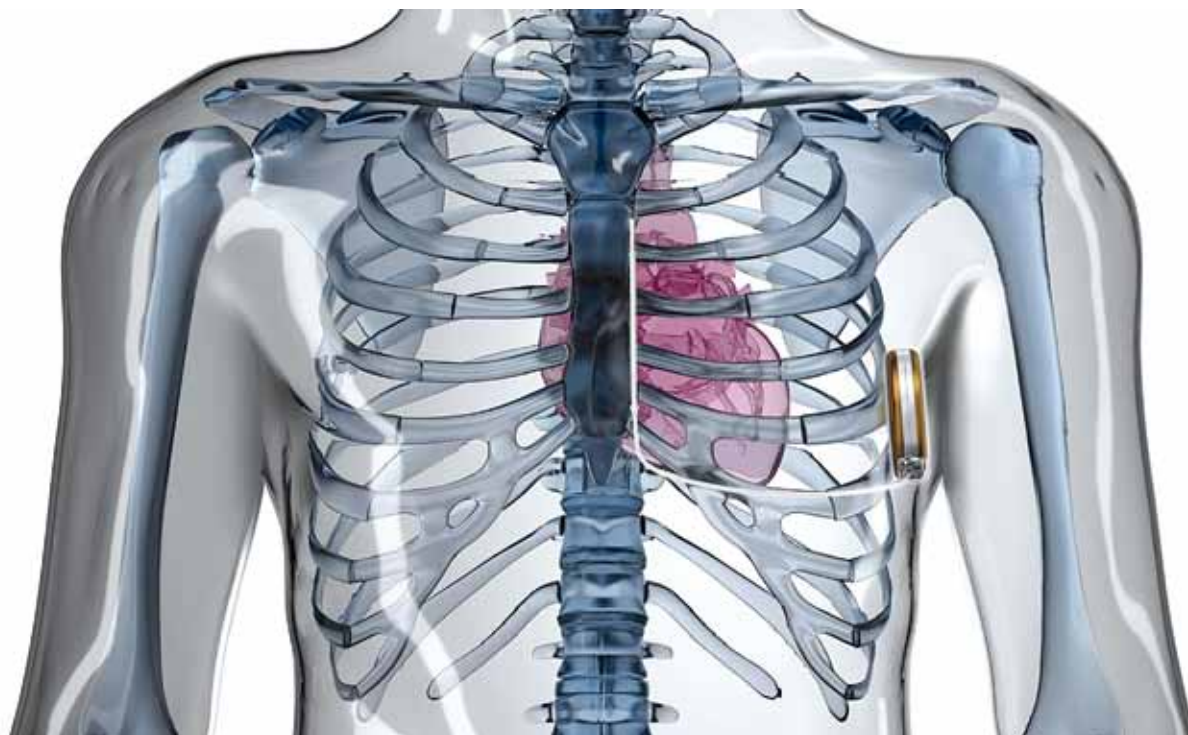
A l'origine, un défibrillateur était implanté uniquement aux patients qui avaient déjà vécu un épisode de troubles graves du rythme cardiaque et avaient pu être réanimés avec succès. Depuis, les normes d'implantation ont été élargies et le défibrillateur est également implanté préventivement chez des patients qui présentent un risque mortel élevé de troubles du rythme.

Jusqu'à aujourd'hui, lors de l'implantation d'un ICD, une électrode était introduite dans le cœur par la voie d'un gros vaisseau sanguin situé sous la clavicule. Cette électrode était connectée à la batterie de l'ICD lui aussi implanté dans la poitrine juste sous la clavicule. La mise en place du dispositif et de l'électrode par

l'intermédiaire d'une veine peut occasionner des complications majeures telles qu'un pneumothorax, une infection et un endommagement du vaisseau ou de la paroi cardiaque. A long terme d'autres problèmes peuvent survenir avec les électrodes : déplacement, détérioration ou infections tardives.

C'est pourquoi en 2010 apparut sur le marché la version sous-cutanée de l'ICD ou S-ICD. Dans ce système plus aucune sonde n'est introduite dans le cœur mais celle-ci est placée sous la peau, à gauche, près du sternum. L'électrode est placée sous la peau entre celui-ci et la naissance des côtes et est raccordée à la batterie elle-même placée sous la peau sous l'aisselle gauche. Cette façon de procéder permet d'éviter les inconvénients cités plus haut. L'électrode peut aussi être plus grosse et résistante et est donc moins sujette à de l'usure à long terme.

Le S-ICD a démontré sa capacité à être aussi efficace qu'un ICD classique pour la détection et le traitement des troubles du rythme cardiaque. De plus, la mise en place ne requiert pas l'usage de rayons-x qui sont indispensables pour le placement d'un ICD classique. L'intervention ne prend que 60 minutes et peut se dérouler sous anesthésie locale ou générale.



Le pacemaker est réputé pour l'amélioration de la qualité de vie de nombreux patients et même pour l'allongement de la durée de vie pour certains d'entre eux.

Un pacemaker "sans fil"

Actuellement, sa mise en place exige la création d'une "poche" chirurgicale dans le thorax du patient. L'existence de cette poche peut limiter désagréablement les mouvements du patient et être la source d'inflammation. De même la présence d'électrodes cardiaques qui peuvent se détériorer ou se désolidariser de la paroi du cœur sont un handicap du système.

C'est pourquoi de nombreux médecins, patients et techniciens sont demandeurs d'une solution qui éliminerait ces inconvénients.

Le fabricant du premier pacemaker implantable en 1958 a étudié le problème et présente actuellement le premier pacemaker sans fil. Ce pacemaker miniature prend la forme d'un cylindre et est plus fin qu'une pile AAA. Comme un pacemaker traditionnel, il analyse l'activité électrique du cœur, stimule lorsque nécessaire et transmet les informations nécessaires au système de programmation. Ce nouveau pacemaker introduit directement dans le cœur ne nécessite donc pas d'incision dans la poitrine, ne provoque aucune cicatrice et n'a besoin d'aucune électrode. Il ne laisse aucune trace extérieure. La durée de vie de la batterie est équivalente à celle des pacemakers standards.

Plus de quatre millions de personnes dans le monde portent un pacemaker implantable ou un autre dispositif qui régule le rythme cardiaque. Plus de 700.000 patients supplémentaires se font annuellement implanter. Bien que le niveau de complications avec les pacemakers reste relativement bas (à peu près 4 %) celles-ci surviennent pour 1% suite à l'intervention chirurgicale pour la création de la "poche" et pour 3 % suite à un déplacement des électrodes.


Même lorsqu'il n'y a pas de complications une cicatrice ainsi qu'un renflement sont visibles à l'endroit de l'implantation. Six patients sur dix signalent une gêne à la mobilité dans la même région. Avec les nouveaux appareils, la poche chirurgicale ainsi que les sondes n'existent plus et les risques qu'elles présentent disparaissent.

Pour l'implantation, le praticien, soutenu par les rayons-X, utilise une procédure invasive minimale. Un cathéter dans lequel se trouve le pacemaker, est introduit jusqu'au cœur par la voie d'un vaisseau sanguin de l'aîne. Une fois dans le cœur, le chirurgien fixe le pacemaker à la paroi inférieure de l'oreillette droite, il retire ensuite le cathéter. Par la suite, si nécessaire le pacemaker peut être déplacé ou enlevé. Lorsque le temps du remplacement du pacemaker est arrivé, on procède de la même façon.

Dans la plupart des cas cette intervention peut se faire sous anesthésie locale et dure à peu près une heure. Comme dans le cas des pacemakers conventionnels ou des défibrillateurs un contrôle régulier est nécessaire pendant lequel le praticien définira la meilleure thérapie applicable et la mettra en œuvre via le système de programmation.

Pour plus d'information surfez sur le site <http://www.leadlesspace.com>





Troubles du rythme cardiaque et risque d'apoplexie

Le patient souffrant de troubles du rythme cardiaque sait ou devrait être au fait de l'existence d'un risque plus élevé de formation de caillots sanguins.

C'est pour cela qu'il est primordial de suivre soigneusement les prescriptions relatives aux anticoagulants prescrits par le médecin.

Le patient souffrant de troubles du rythme cardiaque connaît ou devrait connaître l'existence d'un risque élevé de formation d'un caillot sanguin. C'est pour cela qu'il est primordial de suivre soigneusement les prescriptions relatives aux anticoagulants prescrits par le médecin. Si par hasard un caillot devait malgré tout se former, celui-ci pourrait obstruer un vaisseau et avoir des conséquences mortelles. Un tel caillot sanguin peut par exemple empêcher l'arrivée de sang vers le cerveau et l'apoplexie ou l'infarctus en être le résultat. Pour le monde médical il s'agit d'un accident vasculaire cérébral (AVC), littéralement accident (accident) du vaisseau sanguin (vasculaire) du cerveau (cérébral). Parce que le cerveau ne peut rester qu'un temps très court sans oxygène, il est important d'intervenir rapidement lorsque quelqu'un souffre d'un AVC. Pour cela il est indispensable de connaître les signaux d'avertissement, pour que les services de secours soient avertis le plus rapidement possible. La rapidité est primordiale ; le mot anglais "FAST" est le mot code pour "Face-Arm-Speech-Tongue", un test rapide pour reconnaître un AVC chez quelqu'un.

- Face (visage) : demandez à la victime de rire ou de montrer les dents.
Si la bouche est tordue ou si un coin de la bouche pend vers le bas cela peut indiquer un AVC.
- Arm : (bras) : demandez à la personne de fermer les yeux et de lever les deux bras et de les tendre devant elle avec les paumes vers le haut.
Si un bras s'abaisse ou si le mouvement n'est pas coordonné cela peut indiquer un AVC.
- Speech : (parole) : posez quelques questions à la personne auxquelles elle peut répondre en quelques mots.
Si elle répond de manière peu distincte ou ne peut pas s'exprimer, cela peut indiquer un AVC.
Un exemple : demander de compter jusqu'à 10, si certains chiffres sont répétés ou cités dans un mauvais ordre ou si un certain chiffre n'est pas repris, cela peut démontrer qu'il s'agit d'un AVC.
- Tongue : (langue) : demandez de tirer la langue.
Si cela s'avère difficile, si la langue pend vers un côté ou l'autre, on peut songer à un AVC.

Essayez de savoir depuis combien de temps ces symptômes sont présents. C'est important pour les services de secours pour les traitements ultérieurs de l'AVC.

Plus vite un AVC est traité, plus les chances pour un rétablissement sans séquelles sont grandes.



Quand le coeur est à bout.

On estime qu'un Belge sur 10 souffre d'insuffisance cardiaque. Il est crucial de détecter et de traiter les symptômes à temps pour vivre le plus longtemps et le mieux possible avec cette maladie chronique, progressive.

Chaque jour, une quarantaine de Belges – âgés de plus de 65 ans pour la plupart – reçoivent le diagnostic d'insuffisance cardiaque. Toute personne hospitalisée pour cette affection court 50% de risque de décéder dans l'année ou d'être réhospitalisée.

Le pronostic est donc mauvais, en tout cas moins bon que pour de nombreux cancers. Et alors que les méthodes de traitement se sont améliorées ces dernières années, beaucoup de gens consultent un médecin à un stade avancé, et donc difficile à traiter. Il est vrai que les symptômes de défaillance cardiaque se manifestent très progressivement et sont si peu spécifiques ou spectaculaires qu'ils ne font pas spontanément penser à une maladie grave...

Mauvais augure

En cas d'insuffisance cardiaque, le coeur est tellement fatigué qu'il ne peut plus remplir sa fonction correctement, explique le professeur Wilfried Mullens, cardiologue attaché au ZOL (Ziekenhuis Oost-Limburg) et à l'Université de Hasselt : «Il n'a plus assez de force pour pomper le sang dans les artères. Pour compenser, il tente de pomper plus rapidement, ce qui ne fait que l'épuiser davantage. L'apport de sang, et donc aussi d'oxygène, aux organes diminue, ce qui se traduit à terme par une sensation de fatigue générale. Étant donné que le sang circule avec moins de force, il retourne aussi moins facilement vers le coeur. Il arrive de ce fait que du sang s'accumule dans les organes.

Dans les poumons, ce phénomène provoque l'essoufflement, d'abord uniquement en cas d'effort, mais aussi, par la suite, au repos. Il va jusqu'à entraver la

Par An Swerts, (source: BODYTALK 11 - FEVRIER 2014, pgs.10-11, cahier dans LeVif/Express)

respiration, même en position couchée. Dans les membres inférieurs aussi, du sang risque de stagner, occasionnant un gonflement des chevilles». Tous ces signes ne sont en soi pas très graves mais sont bel et bien le signe de graves défaillances du coeur, probablement présentes depuis des années et qui ne feront que s'aggraver si l'on n'intervient pas.

Cris du coeur

C'est pourquoi en présence de ces symptômes, une mise au point chez le médecin généraliste sera nécessaire. Elle passera d'abord par une analyse de sang puis par un électrocardiogramme. En cas de valeurs anormales, le médecin renvoie alors à un cardiologue qui réalise une échographie cardiaque pour obtenir des informations détaillées sur le fonctionnement et l'état du coeur. «Il vérifie l'épaisseur précise des parois, la condition des valvules cardiaques, le volume du coeur et la capacité du muscle cardiaque à se contracter et à se détendre», explique Wilfried Mullens. «Nous pouvons également mesurer le taux d'une protéine spécifique (brain natriuretic peptide) afin de confirmer le diagnostic d'insuffisance cardiaque. En fonction de la gravité et de la cause, d'autres examens peuvent être réalisés, tels qu'un test d'effort (vélo) et un contrôle des artères coronaires, qui irriguent le coeur».

Bourreaux du coeur

Les causes possibles de défaillance cardiaque sont nombreuses et résultent souvent d'habitudes alimentaires et d'un mode de vie inappropriés : alimentation trop grasse et trop salée, consommation excessive d'alcool, tabagisme, manque



Conseils pour les insuffisants cardiaques

- Prenez scrupuleusement vos médicaments.
- Surveillez votre poids et adoptez une alimentation variée, équilibrée.
- Limitez votre consommation de sel, de graisses saturées (souvent animales) et de liquide (maximum 1,5 litre par jour).
- Veillez à avoir une activité physique régulière.
- Arrêtez de fumer et, éventuellement, de boire de l'alcool.
- Consultez régulièrement votre médecin traitant pour un contrôle, et surtout en cas d'aggravation des symptômes ou de modifications inattendues de la tension, du pouls ou du poids.

d'activité physique et stress. Dans de nombreux cas, l'insuffisance cardiaque est le vestige d'un infarctus. «Après un infarctus, la partie intacte du muscle cardiaque doit accomplir tout le travail seul, ce qui l'épuise, poursuit le Pr Mullens. De même, une pression sanguine élevée non maîtrisée peut mettre la pompe cardiaque à rude épreuve. Parmi les causes de défaillance cardiaque, on trouve aussi une valvule auriculoventriculaire déficiente, certains virus, l'alcoolisme et le diabète. L'hérédité joue également un rôle; il se peut aussi qu'on ne trouve pas de cause précise».

Pour stimuler le coeur

En adaptant leur mode de vie et leurs habitudes alimentaires (voir conseils) et en suivant un traitement médicamenteux, les insuffisants cardiaques peuvent généralement vivre une vie de qualité plus longtemps. On leur prescrit habituellement une combinaison de médicaments, dont des inhibiteurs IEC (enzyme de conversion) ou des antagonistes des récepteurs de l'angiotensine, des bêtabloquants et des inhibiteurs d'aldostérone. «Ces médicaments veillent à ce que l'organisme ne fasse pas exagérément appel aux mécanismes compensatoires de la défaillance cardiaque. Car cela n'entraînerait qu'une multiplication des symptômes et une aggravation de l'insuffisance cardiaque».

À côté de cela, des diurétiques s'imposent parfois temporairement. «Quand le coeur est fatigué, le corps élimine moins facilement le sel, et donc aussi le liquide retenu par ce sel. Un régime pauvre en sel suffit cependant souvent à résoudre ce problème». Si ces médicaments courants ne suffisent pas à soulager les symptômes, d'autres peuvent apporter une amélioration.

Le secours de la technologie de pointe

En fonction de la cause et de l'évolution de l'insuffisance cardiaque, plusieurs interventions permettent d'améliorer les symptômes et le pronostic. Parmi les interventions les plus courantes, il y a par exemple le pontage ou la pose d'un stent pour éliminer les rétrécissements dans les artères coronaires. De plus, une valvule défaillante peut être réparée ou remplacée par une valvule artificielle. Un pacemaker CRT (thérapie de resynchronisation cardiaque) apporte une solution lorsque les ventricules ne se contractent plus simultanément. Si le patient court également le risque de troubles du rythme cardiaque, on place un défibrillateur dans le boîtier du pacemaker. Le Dr Mullens et son équipe ont récemment démontré que ce genre de pacemaker améliore sensiblement les symptômes liés à l'insuffisance cardiaque lorsque le patient est suivi par une équipe multidisciplinaire. «Autrement dit, par le cardiologue, le médecin traitant, une infirmière spécialisée et éventuellement d'autres professionnels de la santé. Ce patient verra en même temps diminuer considérablement les risques de ré-hospitalisation pour défaillance cardiaque. Ce qui fait de ce coûteux pacemaker CRT, à terme, un investissement très rentable pour la société». Wilfried Mullens, président du groupe de travail belge sur l'insuffisance cardiaque, regrette dès lors que le remboursement de ce pacemaker ne cesse de diminuer et que l'hôpital ne bénéficie pas d'une aide publique pour les infirmières spécialisées dans ce programme de soins. La transplantation cardiaque est l'opération la plus lourde, mais réservée à un petit pourcentage de patients sélectionnés sur le volet, atteints d'insuffisance cardiaque très avancée.

«Fatigue, essoufflement et chevilles gonflées sont les principaux signes d'une insuffisance cardiaque».



- Eh bien, ça c'est fort, déclare le médecin après avoir déposé l'aimant de lecture sur ma poitrine et avoir consulté son ordinateur.

Cinq minutes avant je m'étais installé sur la table de consultation pour le contrôle semestriel de mon ICD. L'infirmière mesurait ma tension artérielle.

- C'est vraiment fort, répéta le médecin.

La haute tension sanguine d'un patient lors de sa visite chez le docteur peut être le résultat de l'effet "veste-blanche". Les médecins sont coutumiers du fait.

- Savez-vous, monsieur, que votre appareil m'annonce depuis 15 minutes que la charge de votre batterie est basse et que votre appareil est donc à changer ? C'est fort, hein ?, ajouta le médecin.

Je reçus alors le protocole venant de son ordinateur pour confirmer son affirmation.

- Je supprime déjà l'alarme, pour ne pas vous effrayer inutilement demain dit-il.

- Quand pouvez-vous vous libérer pour le remplacement ? fut la question suivante. Je me mis à réfléchir que dans quatre semaines je devais voyager pour mon travail.

- Oh, mais nous n'allons pas attendre aussi longtemps savez-vous, interrompit le docteur. Ce n'est pas que ce soit réellement urgent. Vous pouvez tranquillement conserver votre appareil actuel encore quelques semaines, mais nous avons encore une petite place libre la semaine prochaine. Si vous pouvez venir mardi après-midi, vous serez le premier mercredi matin. Je répondis que cela devrait aller, surpris cependant de l'accélération des événements. L'intervention devait se faire sous anesthésie locale et durer environ une petite heure.

Le docteur compléta encore :

- A la fin de l'opération nous allons vous endormir complètement pour vous donner un choc afin de tester la sonde, car vous avez une sonde suspecte d'un type pour lequel des problèmes sont signalés.

« Gloups... »

La semaine suivante je me suis présenté comme convenu, le mardi après-midi, au service "cardiologie- séjour court". Je pris place dans une petite salle d'attente jusqu'à ce que quelqu'un me conduise à ma chambre. A côté d'une pile de revues se trouvaient plusieurs exemplaires de BIPIB NEWS. Un peu plus tard je fus conduit à ma chambre et la préparation se déroula sans problèmes. Le soir je reçus la visite d'un souriant jeune homme, vêtu d'un tablier vert d'opération. Il se présenta, avec un accent sud-africain, comme le médecin qui m'opérerait le lendemain matin. Ensemble nous avons repris toute la procédure. Il ne s'attendait pas réellement à des problèmes : l'affaire serait conclue en une petite heure.

De ma part il était attendu que je ne mangerais ou ne boirais plus rien.

Le lendemain, au petit matin, je fus "préparé" pour l'opération lorsqu'une infirmière vint m'avertir que je ne serais plus le premier mais le deuxième à passer sous le bistouri. « Nous avons enregistré cette nuit un cas d'urgence, monsieur » fut l'explication. « Je ne sais pas quand on viendra vous chercher, car cela dépendra de l'opération précédente. Je suppose que ce sera vers 9 heures 30.

Je vous avertirai bien à temps ».

Vers onze heures je fus enfin, avec lit et tout, conduit vers le bloc opératoire.

Un patient raconte : « Hé bien, ça c'est fort »

J'arrivais dans une sorte de parking de lits. Des patients y étaient amenés et emmenés. Les uns direction opération, les autres direction chambre. Avant qu'ils ne quittent cet endroit, ils devaient tous, sans exception, donner leur nom et date de naissance. Un peu plus tard, ce fut mon tour. Une infirmière déposa une sorte de boîte sur le pied du lit. Elle déclara : «à l'intérieur se trouve votre nouvel appareil» et non sans peine elle me poussa seule dans la salle d'opération. Il était midi et sa collègue était partie manger un bout.

Sur la table d'opération je fus relié à une série incalculable de tuyaux, fils et flexibles. Une batterie d'appareils se mit à grésiller, de petites lumières se mirent à clignoter et un mur entier d'écrans scintillait avec plein de graphiques et d'informations. Sans mes lunettes je ne pouvais rien lire. Notre médecin sud-africain, se trouvait prêt, à nouveau en vert, et je fus présenté à l'anesthésiste et son assistante. A l'arrière-plan se trouvait encore un homme s'occupant de plusieurs opérations. Je fus désinfecté, reçus une piqure pour l'anesthésie locale et une tente avec couverture fut installée au-dessus de moi. Ma vision se limitait à une petite ouverture à droite par laquelle j'avais contact avec l'infirmière qui m'avait introduit. L'incision fut effectuée et en fin de compte je ne ressentis rien, seulement un peu de tiraillement et de poussée. Mon ange gardien m'avait visiblement bien protégé. Mieux que prévu. Après qu'on me l'eut enlevé, l'infirmière me demanda si je voulais emporter mon ancien appareil. J'ai répondu que ce n'était pas nécessaire car ce ne serait que pour le ranger dans une armoire à la maison.

- Mais je voudrais bien le voir car j'ai tout de même partagé avec lui affection et douleur durant presque 7 ans.

- Je vais vous montrer votre nouvel ami fut la réponse et après cette prise de contact, il fut introduit en dessous de ma clavicule.

Subitement une alarme se mit à sonner. Personne ne semblait y faire attention jusqu'au moment où le médecin avec un calme stoïque demanda :

- Quelqu'un peut regarder d'où vient cette alarme ? Je n'en croyais pas mes yeux lorsque je vis l'infirmière courir d'un appareil à un autre pour écouter quel appareil émettait un signal d'alarme. «Ennuyeux, hein monsieur, que tous ces appareils sonnent de la même manière». C'est enfin le scalpel électrique qui s'avéra le coupable. Le tiraillement à l'épaule persistait. L'infirmière me parlait pour distraire mon attention. A cause de cela je ne pouvais pas entièrement suivre ce qui se passait, mais il y avait visiblement un problème de connexion que l'on ne pouvait régler immédiatement. L'homme qui se trouvait jusqu'à présent en retrait émit quelques suggestions, mais il semblait que même celles-ci n'apportaient pas le résultat escompté. «Appelez le professeur» ai-je entendu dire le docteur. Entretemps l'homme de l'arrière vint s'asseoir à côté de moi. Il reprit la tâche de l'infirmière pour retenir mon attention. La recherche se poursuivait entretemps et on y était très concentré car à un certain moment j'entendis l'infirmière demander

- Est-ce que quelqu'un tient le rythme cardiaque de monsieur à l'œil ? Je trouve qu'il est assez lent. - Monsieur, vous vous sentez bien ? Je me sentais très bien. De ma conversation avec l'homme je pouvais déduire qu'il était parfaitement au courant. Si bien même que je pouvais croire qu'il était un technicien du fabricant.

«Bientôt il y aura plus d'ingénieurs que de docteurs dans le bloc opératoire» m'avait confié l'infirmière auparavant. Mon nouveau petit appareil serait de la marque Boston Scientific. Je demandai donc à l'homme s'il était de Boston. J'ai deviné une large rictus sous son masque lorsqu'il répondit :

- de Boston ? Non je viens de Scherpenheuvel.

- Bien, dit le docteur, je referme la poche et vous pouvez alors endormir monsieur pour le test .

- Ne me testeriez-vous pas avant de tout refermer ? murmurai-je. Si le test n'est pas bon, vous devrez alors à nouveau ouvrir .

La question fut résolue avec un amical mais ferme :

- Mais monsieur, ce test sera bon. Un masque fut tenu sur ma bouche et mon nez et je dus inspirer profondément. Je me souviens encore m'être fait du souci de ne pas trouver le sommeil car je trouvais que je devais inspirer très longtemps. Et alors... Je me souviens que subitement j'étais en train de regarder une paire de jolis yeux. - C'est fini, monsieur. Bientôt nous vous ramènerons vers votre chambre, me dit l'assistante-anesthésiste.

L'horloge dans ma chambre marquait 3 heures et demie lorsque je fut de retour. Je devais encore rester une nuit car la radiographie qui était planifiée était remise au lendemain. Le jeudi fut un jour de longue attente. Juste après le repas de midi, une chaise roulante vint pour me conduire à la radiographie. Je choisis de marcher. Après je devais encore me présenter au contrôle ICD.

Je revins donc entretemps dans ma salle d'attente bien connue qui était alors vide et je devais être le dernier "client" de la journée. «J'ai encore quelque chose pour vous» dit l'infirmier technicien et il me remit un petit sac avec le transmetteur qui se trouve maintenant sur ma table de nuit. La petite lampe LED verte éclaire entièrement ma chambre à coucher. Désormais je suis aussi relié à "Big Brother". Mon ICD est lu à des moments réguliers et les résultats transmis chaque semaine.

Je n'ai plus eu l'occasion de revoir mon amical docteur sud-africain. Je m'adresse à lui par cette voie :

- Dokter, operasie suksesvol! Ek mag nie kla nie en stel dit soos vanouds baie goed. Dank u wel! (Docteur, opération réussie ! Je n'ai pas à me plaindre et je me porte très bien. Merci beaucoup).



Voulez-vous également faire connaître votre histoire ? Une histoire personnelle est la plus appréciée de vos compagnons d'infortune. Lors de chaque réunion de patients nous apprenons que cette rubrique est suivie et combien le récit de quelqu'un captive les autres.

N'hésitez pas et envoyez votre expérience soit par mail au mailto: news@bipib.be soit par lettre à l'adresse de notre siège social. Nous publierons avec plaisir votre récit suivant vos desiderata (anonyme, avec noms, avec ou sans photos).



Tout comme l'année passée, nos confrères de l'APODEC ont invité BIPIB à une réunion d'information pour patients à Lille le 14/12/2013.

Un lunch amical, qui selon la tradition française a eu lieu juste avant cet événement, nous a permis de faire plus ample connaissance avec le nouveau président de cette association française et de discuter un peu avec lui.

Dans l'après-midi, nous avons assisté à un exposé très intéressant du docteur Claude Kouakam, cardiologue au CHU de Lille. Dans l'article qui suit, qui ne se veut en aucun cas exhaustif, nous reprendrons les grandes lignes de ce discours.

Le docteur Kouakam a entamé son discours en évoquant un fait interpellant : bien que les maladies cardiovasculaires soient dans notre monde occidental toujours la première cause de mortalité, la cardiologie est la seule discipline en médecine qui ces 25 dernières années, a connu une évolution favorable. Si en 1980 on comptait encore 445 décès pour 100.000 patients, en 2004 on en comptait plus que 214 pour 100.000.

Dans toutes les autres disciplines cependant, nous observons plutôt un statu quo. Ainsi, si en 1980, on comptait environ 250 décès sur 100.000 patients atteints d'un cancer, ce ratio n'a pas changé aujourd'hui.

En cardiologie le docteur Kouakam distingue 3 révolutions, qui ont eu lieu chacune avec 10 ans d'intervalle :

1980 : Le début des techniques d'ablation et le développement des premiers DCI

1990 : L'efficacité du DCI est prouvée, d'abord en prévention secondaire et ensuite en prévention primaire. Le début de la resynchronisation.

2000 : Le concept de resynchronisation est solidement établi.

Aujourd'hui, 10 années de plus se sont écoulées : peut-on s'attendre à une nouvelle révolution ? Notre médecin garde en tout cas espoir. Pour les années à venir, il voit plusieurs évolutions possibles.



L'avenir de la rythmologie

Tout d'abord au niveau des médicaments.

Pendant plus de 30 ans il n'y a eu guère d'évolution dans ce domaine. Pourtant de nombreux problèmes rythmologiques sont principalement traités par voie médicamenteuse, alors que la stimulation cardiaque ne fait office que de soutien. Hormis le Dronedarone et le Vernakalant, aucune découverte significative n'a été faite durant cette période. Les autorités de plusieurs pays, dont la France, ne soutiennent d'ailleurs pas l'utilisation de ces médicaments. Les perspectives peu réjouissantes pour ces nouveaux médicaments contre les troubles du rythme sont en partie liées à des problèmes d'ordre médico-légal. Dans le domaine des anticoagulants visant à prévenir un AVC on obtient un meilleur traitement avec les nouveaux médicaments Dabigastran, Rivaroxaban et Apixaban qu'avec les médicaments à base de warfine. Malgré les inconvénients, comme l'absence d'un antidote et le risque d'hémorragie stomacale, le docteur Kouakam est d'avis que ces éléments ne peuvent constituer des arguments contre la prescription de ces médicaments.

Parlons ensuite des évolutions techniques.

Dans le cas des défibrillateurs implantables c'est le mauvais fonctionnement des sondes qui cause le plus de problèmes. C'est pourquoi de nombreuses recherches portent actuellement sur des défibrillateurs avec sonde sous-cutanée qui ne doit plus être introduite dans le cœur. Pour les pacemakers l'industrie a déjà développé des modèles sans sondes. Pour pallier au risque lié à l'extraction de l'appareil, quand la batterie arrive en fin de vie, on cherche à développer des modèles qui ne doivent pas être

changés. Ces modèles rechargeables pourraient puiser leur énergie dans les mouvements du cœur et des poumons du patient.

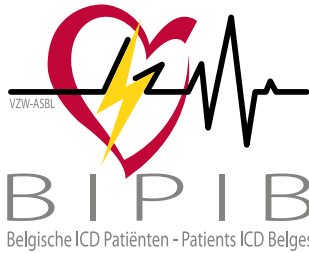
Pour les défibrillateurs, qui sont beaucoup plus grands et qui ont besoin de beaucoup plus d'énergie, ceci ne se fera pas dans l'immédiat, mais pour les pacemakers il y aurait des possibilités...

Des tests de thérapies cellulaires sont actuellement en cours sur des animaux. Quand apparaît un blocage des signaux électriques, de nouvelles cellules sont implantées dans le cœur. Celles-ci remplacent les cellules bloquées de manière à ce que les signaux puissent être transmis.

Pour finir, le docteur Kouakam voit encore quelques défis pour l'avenir. Il cite premièrement la recherche dans le domaine de la gestion de chocs inappropriés et/ou multiples. Grâce à la thérapie "Smart-Shoc" 98% des patients ne subissent pas de choc inapproprié après 1 an.

La télécardiologie, c'est-à-dire la médecine à distance, constitue un autre défi. Alors qu'avant le patient se rendait en urgence à l'hôpital en cas de problème, le personnel médical peut aujourd'hui anticiper et prévenir le problème en invitant le patient à se rendre à l'hôpital avant que le problème ne se déclare. Dans l'avenir, il sera possible de gérer les problèmes techniques et les maladies cardiaques de la même façon que les défibrillateurs sont gérés aujourd'hui.

D'autres nouveautés nous arriveront certainement. C'est l'avenir qui nous le dira. Pour terminer, le docteur a encore évoqué des nouvelles techniques de détection et des moniteurs cardiaques miniaturisés.



BIPiB
Belgische ICD Patiënten - Patients ICD Belges

Du sang neuf serait le bienvenu

A chaque nouvel an, le Conseil des Patients dresse le bilan de ses activités de l'année précédente. A cette occasion, l'agréable surprise fut de constater que le nombre de membres s'était accru de 20 % au cours de l'exercice.

Cette évidence et l'espoir de la voir se répéter en 2014, nous fit réaliser qu'avec le même noyau de six personnes, la situation deviendrait vite intenable à long terme. Cette année, nous sommes déjà impliqués dans l'organisation de moitié plus de sessions d'information pour patients, le nombre d'articles du News s'accroît de trimestre en trimestre et notre site web s'étoffe régulièrement...

Notre intention est de continuer si pas d'améliorer encore les « services » rendus mais avec le nombre limité de membres actifs au sein du comité cela deviendra vite impossible. Il est de la plus haute urgence que nous trouvions une solution et nous aimerions qu'elle se concrétise au sein de notre association pour limiter les frais de fonctionnement. De plus nous sommes tous persuadés que de nouvelles têtes apporteraient de nouvelles idées. Un besoin convivial mais néanmoins pressant de sang neuf est donc une réalité inéluctable.

Nous essayons de garder au sein de notre Conseil des Patients une diversité représentative de la totalité des membres : femmes et hommes, plus jeunes et plus âgés, personnes encore impliquées dans la vie professionnelle et d'autres ayant déposé le collier depuis un certain temps, patients ayant subi un arrêt cardiaque ou étant implantés préventivement et d'autres avec peu d'antécédents médicaux, sportifs actifs et moins engagés, ... Il y a cependant une exigence : la volonté de consacrer un peu de temps libre pour BIPiB. Cela peut être limité, nous n'imposons aucune limite minimale et certainement pas maximale.

Chacun peut contribuer selon ses moyens. Nous cherchons de l'aide logistique pour l'organisation des réunions de patients (il est surprenant de voir combien d'engagement cela implique), des experts linguistiques pour les traductions, des spécialistes dans les travaux de secrétariat, des férus d'informatique pour notre site web, des personnes de contact facile pour nos relations publiques...

Ne vous en remettez pas à la bonne volonté des autres, cette organisation a un brillant avenir devant elle si chacun y met un peu de sien.

Vous vous sentez concerné et voulez collaborer ? N'hésitez pas à prendre contact avec nous via info@bipib.be ou par écrit à notre secrétariat ou au numéro 0487/33.98.49.





Votre propre contribution
faites-nous connaître votre expérience !

*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 respectons votre anonymat si vous nous le faites savoir.

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.

question

... réponse



Cette semaine on place une nouvelle cuisine avec plaque à induction. Est-ce que j'en subirai une gêne ou est-ce dangereux pour mon défibrillateur ?

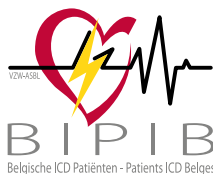
Malgré que de forts courants électromagnétiques soient appliqués lorsque l'on cuisine à induction, c'est normalement sécurisé lorsque la plaque pour cuisiner est utilisée de manière normale (ne pas démonter). Les dérangements sont reconnus par l'ICD comme signal de dérangements et le travail de l'ICD ne sera pas influencé.



A partir de quel ampérage un poste à souder à l'arc devient-il dangereux pour un porteur de DAI ? Et éventuellement à quelle distance ?

Souder à l'arc est toujours très dangereux car le moindre ampérage affectera les circuits. Il est possible de travailler avec le soudeur à l'arc avec une "terre" suffisante entre le corps et la terre (bracelet).

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. Peter Goethals,
Dr. Claude Kouakam,
Dr. Frédéric Van Heuverswyn,
Luc Fockedey,
Rémi Delépine,
Jean-Claude Grafé,
Frans Mol (STIN),
Martijn Kampshof.
An Swerts en Marleen Finoulst (Botytalk)
Les sociétés Biotronik,
Boston Scientific, Medtronic,
St Jude Medical, Sorin.