

Editorial

Chers lecteurs,

Malgré les mois de vacances, les soi-disant "mois de trêve", notre rédaction a une nouvelle fois réussi à rassembler un tas d'informations pour notre News 15.

Des informations issues du monde scientifique ou ayant trait à la vie quotidienne.

Les derniers mois, j'ai encore été frappé par la divergence des motifs qui poussent les gens, membres ou non, à s'adresser à Bipib. Chacun a ses propres problèmes et ses propres questions. Voilà pourquoi notre webmaster est en train de regrouper toutes ces questions et leurs réponses dans une liste de questions fréquentes (FAQ) sur notre site. Bien évidemment ceci se fait de manière tout à fait anonyme.

D'ores et déjà, vous trouverez de nombreuses questions/réponses dans les archives du News qui sont également disponibles sur notre site. Cette voie est certes un peu plus compliquée mais elle permet déjà de répondre à de nombreuses questions.

N'hésitez donc pas à nous contacter pour nous poser toutes les questions auxquelles vous n'avez jamais eu de réponse. Nos collaborateurs scientifiques et des spécialistes issus du monde de l'industrie vous répondront.

Bonne lecture !

Germain Beckers,

Président

Table des matières

- Pg. 1 • Editorial
- Pg. 2 • 2ème Symposium de Printemps
- Pg. 3 • 1ère implantation d'un défibrillateur en Belgique
- Pg. 4 • L'intervention de la Famille Royale
- Pg. 5 • Comment implanter et gérer un ICD ?
- Pg. 6 • Améliorations récentes et sécurité technique
- pg. 7 • On n'arrête pas le progrès
- pg. 8 • Le Pacemaker biologique : rêve ou futur proche ?
- pg. 9 • Implications sociales et personnelles
- pg. 10 • Le DCI chez les enfants
- pg. 11 • L'histoire de Bo, 3 ans
- pg. 12 • Un patient raconte : « A ne pas imiter ! »
- pg. 13 • Trois grammes de sel en moins par jour ...
- pg. 14 • Baisse des affections cardiaques ...
- pg. 15 • session d'information annuelle
- pg. 16 • Question et réponse.

2ème Symposium de Printemps au Centre cardiaque de l'UZ Gent

Cette année, cela fait exactement 30 ans que le premier défibrillateur a été implanté en Belgique. Cet événement ayant eu lieu à l'Hôpital Universitaire de Gand, le thème du symposium était évident : "30 ans de traitement par défibrillateurs implantables".

Les organisateurs, représentés par le Docteur Frederic Van Heuverswyn avaient invité BIPIB à assister à ce symposium. Ceci fut non seulement un grand honneur pour nous mais constitue aussi une marque de reconnaissance pour notre association de patients. Parmi les participants, professeurs, cardiologues, médecins, infirmiers, étudiants, etc., nombreux sont ceux qui ont remarqué notre stand et nous ont témoigné leur intérêt. C'est surtout le personnel soignant qui a manifesté un grand intérêt pour notre travail. L'événement a eu lieu dans les loges VIP de l'Arène Ghélamco, le nouveau stade du club de football de la Gantoise. Le cadre était très agréable. Pas moins de onze orateurs ont pris la parole.

Chaque exposé était suivi d'un débat et d'un échange d'idées entre l'orateur et ses auditeurs.

Prof. Dr. L. Jordaens: "Le DCI à Gand et en Belgique: de 1984 à nos jours."

Dr. N. Hofman: "La génétique des troubles du rythme ventriculaires et la mort subite."

Dr. L. Timmers: "Les premiers résultats du DCI sous-cutané et l'idée sous-jacente."

Dr. R. Knops: "Une étude prospective du DCI sous-cutané."

Prof. Dr. R. Stroobandt: "La vérité de l'électrocardiogramme."

Prof. Dr. L. Jordaens: "Coût-efficacité des DCI en Europe en 2014."

Prof. Dr. R. Tavenier: "Le sport et la mort subite: le DCI est-il une solution?"

Dr. H. De Wilde: "Le DCI chez les patients pédiatriques."

Dr. F. Van Heuverswyn: "Mise à jour en matière de pacing et thérapie de resynchronisation cardiaque."

Prof. Dr. D. Klug: "Incidence and management of complications and device infection."

Prof. Dr. M. Duytschaever: "L'ablation chez les patients avec un DCI."

Il nous est impossible de résumer tous les exposés dans ce BIPIB-News. Il nous manquerait des pages ! Par ailleurs, même s'ils sont très intéressants, certains sujets seraient trop techniques pour être résumés de manière intelligible dans un bref article destiné à un public constitué essentiellement de patients sans formation médicale. Nous avons donc choisi de ne résumer dans ce numéro que quelques exposés qui pourraient intéresser nos lecteurs.



Première (exposé du Prof. Dr. L. Jordaens) implantation d'un défibrillateur en Belgique

Avec cet exposé du professeur Luc Jordaens, nous nous retrouvons à l'Universitaire Ziekenhuis de Gent, au premier rang des témoins de la première implantation en Belgique, le 11 avril 1984.

Le professeur était alors jeune médecin assistant pour l'opération conduite par le professeur Fritz Derom. Le professeur Jordaens reconnaît que cette première intervention revêtait plus l'aspect d'une expérience que d'une opération thérapeutique. Il ne faut pas oublier que la première intervention de ce type sur un être humain ne s'était déroulée aux Etats Unis que le 4 février 1980. Nous étions à peine 4 ans plus tard et cependant précurseur pour les pays où cette opération était possible.

L'ICD était encore à cette époque, considéré d'un œil dubitatif par le monde médical. Tous n'étaient pas convaincus de son utilité et de sa fiabilité. L'initiateur du procédé, le Prof. Dr. Michel Mirowsky parcourait le monde pour défendre son projet et à cette occasion était passé par Gent.

Les premiers appareils étaient seulement implantés aux patients qui avaient survécu à un minimum de deux arrêts cardiaques. Les ICD de l'époque ne pouvaient délivrer que 4 "chocs" au total et l'implantation se faisait par thoracotomie, une intervention lourde au cours de laquelle la cage thoracique était complètement ouverte. Les premiers modèles avaient une durée de vie de maximum 2 ans et les dimensions d'une solide boîte à cigares.

Aujourd'hui l'opération dure une heure à peine, la cage thoracique n'est plus ouverte et le patient peut regagner son domicile le lendemain. La durée de fonctionnement de l'ICD est entretemps passée à 6 ans et certains fabricants garantissent déjà des durées de 10 ans. Il est cependant à remarquer que les appareils modernes ne sont toujours pas meilleurs au point de vue de la fiabilité que ceux de la première génération : le pourcentage de "chocs" inopportuns reste toujours de 10 à 11%.

Le gros problème avec l'ICD n'est pas l'appareil lui-même mais les "leads" ou électrodes. Chaque firme produisant ces sondes a déjà connu de sérieuses déconvenues. Le problème de l'impact psychologique est connu depuis les premières implantations.





L'intervention de la Famille Royale

Même s'il est prouvé que l'implantation d'un défibrillateur reste la meilleure voie à suivre pour éviter la mort subite, l'INAMI est réticente par rapport à son usage préventif. Cette question financière était déjà présente lors de la première implantation. En effet, dès la toute première implantation de défibrillateur, le problème du financement s'est posé : qui assumerait les coûts de cet appareil ? Il n'était évidemment pas question de faire payer le patient en question, mais d'autre part la caisse de l'Hôpital Universitaire était également vide. Après avoir fait du lobbying auprès des instances politiques, on obtint finalement des autorités la promesse que l'argent nécessaire pour financer ce projet serait trouvé. Le problème financier étant résolu, les médecins pouvaient poursuivre leur projet. Peu après, la première implantation a eu lieu. C'est alors que vint la facture du fabricant...

La facture a été transmise à l'INAMI, qui aussitôt renvoya le document et informa qu'il ne pouvait intervenir dans le financement de cet appareil étant donné qu'il n'était pas repris dans la nomenclature médicale. Les promesses des politiques ne furent pas tenues. On cherche alors à contacter d'autres personnes. On fait appel à d'autres instances, chaque fois supérieures, jusqu'au moment où le problème arrive au Palais Royal. La Reine Fabiola, dont le mari était lui-même cardiaque, se met en colère et prend l'affaire en main. Très vite, tout est réglé !



Comment implanter et gérer un ICD ?

Docteur Antoine de Meester (Centres hospitaliers de Jolimont).

Il y a une grande différence entre un ICD et un pacemaker. Un pacemaker sert avant tout à stimuler le cœur de sorte que le cœur ne batte pas plus lentement qu'une certaine fréquence. L'ICD par contre empêche la mort subite et intervient aussi en cas d'arythmie ventriculaire grave.



L'ICD sait, de manière autonome (par programmation), décider d'intervenir en cas de rythme cardiaque grave. Parce qu'il peut intervenir par des défibrillations internes, il utilise plus d'énergie qu'un pacemaker. Raison pour laquelle un ICD est plus grand qu'un pacemaker. Un ICD comporte de 1 à 3 sondes qui communiquent avec la paroi du cœur et ne donne pas d'inconvénients dans la vie normale.

Que se passe-t-il lors d'un examen clinique à un centre ICD ?

Un ICD est lu lors de chaque visite et des questions sont posées. Chaque fabricant d'ICD a son appareil programmé spécifiquement et à chaque visite la programmation de l'appareil peut être revue. L'état des sondes fait l'objet d'une grande attention. Au début la vie d'une sonde était de 3 ans. Plus tard la possibilité d'une fracture fut prise en considération. La durée de vie d'une sonde a fortement augmenté. L'ICD avertit lorsque la qualité de la sonde baisse et est mesurée grâce à plusieurs paramètres. Il existe des sondes passives et des sondes que l'on peut visser dans la paroi du cœur. A chaque visite le seuil de stimulation est aussi mesuré. On descend brièvement le niveau d'énergie jusqu'au moment où il n'y a plus de contraction du cœur. Le voltage est alors insuffisant pour provoquer un battement cardiaque. L'augmentation de ce seuil de stimulation est souvent causée par une sonde mal implantée par l'implantation d'une sonde dans une zone d'infarctus ou par l'influence de certains médicaments.

Un électrocardiogramme est également réalisé lors d'une telle visite. On vérifie la stimulation cardiaque au repos chez les patients avec une bradycardie ou avec un défibrillateur resynchronisant.

Une radiographie peut éventuellement aussi faire partie de l'examen. Il s'agit d'examiner si la sonde est bien implantée et si l'ICD n'a pas changé de position.

Après le placement de l'ICD il faut encore examiner la plaie avec attention. Un pansement est conseillé jusqu'à complète guérison. Parfois un hématome peut se produire. Cet hématome se résorbera de lui-même. L'introduction d'une aiguille pour évacuer le sang augmente le risque d'introduire des bactéries qui provoqueraient facilement une infection du tissu avec le bouillon de culture du sang, de sorte que l'ICD et les sondes devraient être remplacés. En cas de rougeur, il est important de faire examiner la plaie par un médecin. Il se pourrait aussi qu'une thrombose apparaisse dans la veine par laquelle la sonde est introduite.

Les contrôles de routine après implantation sont semestriels sauf avis contraire du cardiologue. Durant cette visite la programmation peut être adaptée ainsi que la médication. Pour chaque centre d'implantation il existe un numéro de téléphone d'urgence où l'on peut s'adresser 24 heures sur 24.

La présentation se termine par quelques recommandations pour un fonctionnement optimal de l'ICD :

- ne pas mettre votre GSM dans votre petite poche de poitrine,
- éviter les plaques à induction et si vous les utilisez malgré tout, que la casserole recouvre entièrement la surface chauffante,
- ne restez pas dans un portillon d'alarme,
- évitez les stimulations électroniques aux muscles,
- évitez les scans électromagnétiques,
- aux festivals ne vous placez pas derrière les hauts parleurs car le travail de l'ICD peut être supprimé.

Songez aussi qu'en plus du contrôle semestriel de votre ICD, une visite régulière chez le cardiologue est nécessaire pour évaluer votre état, découvrir d'éventuels risques et d'adapter les traitements. Un examen à l'effort fait souvent partie de l'examen.

Améliorations récentes et sécurité technique de l'ICD.

Docteur Antoine de Meester (centres hospitaliers de Jolimont)
et docteur Peter Goethals (Brussels Hart Center Saint-Jean).

Depuis la première implantation le volume de l'ICD a sérieusement été réduit. Les premiers appareils étaient tellement volumineux qu'ils ne pouvaient être placés qu'à l'abdomen (dans le ventre). La cage thoracique devait être ouverte pour permettre le raccordement avec le cœur. La durée de vie d'un défibrillateur était alors d'environ 1 ½ à 2 ans et ne pouvait que fournir une thérapie de chocs.

En 2014 l'ICD a évolué jusqu'à un compact et petit appareil implanté en sous-cutané. La cage thoracique ne doit plus être ouverte. L'intervention peut totalement être réalisée sous anesthésie locale. La durée de vie est passée à 8 jusqu'à 10 ans et outre la thérapie de chocs la stimulation peut être réalisée. Les ICD's actuels sont recouverts avec du polymère Parylène de sorte que l'endommagement du boîtier et des électrodes survient moins fréquemment. Chaque appareil est strictement suivi.

Dans leur présentation ces deux médecins ont décrit les améliorations continues apportées au défibrillateur.

Les sondes aussi ont énormément été améliorées par rapport aux premiers modèles. Elles ont un diamètre réduit et si possible, plusieurs sondes peuvent être placées ensemble. Il existe des sondes avec 1, 2, 3 ou 4 fils. Le tout premier S-ICD, fut placé de manière totalement sous-cutanée. Il n'y a pas ici de sonde placée dans le cœur. La durée de vie est d'environ 5 ans et l'appareil peut fournir jusqu'à 5 chocs à la fois. Une thérapie de stimulation n'est pas possible et les données par rapport à l'appareil ne peuvent être lues par téléphone. La place de la sonde est cruciale pour son bon fonctionnement (vecteur).

En Belgique le S-ICD est implanté depuis le début 2014 mais n'est pas implantable pour tous les patients susceptibles d'avoir des arythmies tels que les personnes souffrant d'une cardiomyopathie ainsi que les personnes qui ont subi un infarctus car l'appareil ne peut fournir aucune thérapie de stimulation. Mais les personnes souffrant du syndrome de Brugada et les patients dont on ne peut atteindre le circuit sanguin sont de bons candidats.

Les sondes ne peuvent servir que quelques années (la vie normale d'une sonde est d'environ 10 ans). Jusqu'à présent les sondes restent en place le plus longtemps possible.

Il existe maintenant une nouvelle technologie pour écarter les sondes défectueuses sans grand risque de saignement. Jusqu'à présent, seulement un ICD est seulement compatible avec la résonance magnétique, pour cela un symbole spécial se retrouve sur l'ICD.



Pour nous, patients porteurs, l'implantation d'un ICD est toujours une phase qui apporte son lot de stress.

Que ce soit lors de la première implantation où la nouveauté et l'inconnu sont à la fois une source de délivrance et une source d'inquiétude, ou que ce soit lors d'un remplacement, car cette intervention chirurgicale, même si elle est de plus en plus banalisée et réduite en durée, représente toujours un risque, aussi ténu soit-il.

On n'arrête pas le progrès : Le test des ICD à l'implantation ne serait-il plus nécessaire ?

Une des procédures qui était encore souvent appliquée lors de l'implantation ou lors du remplacement d'un ICD était, en fin d'intervention, la simulation d'un arrêt cardiaque pour vérifier le bon fonctionnement de l'appareil. La vérification d'une détection correcte d'une fibrillation par l'ICD et la délivrance d'un choc approprié pour mettre fin, le tout dans l'environnement sécurisant d'un hôpital et sous le contrôle des spécialistes cardiaques faisait partie des recommandations et de la procédure normale d'application lors de l'implantation ou du remplacement d'un ICD.

Plusieurs membres nous ont fait part du traumatisme que cette phase d'essai leur avait laissé. En effet, alors que le remplacement peut se faire sous sédation légère avec une anesthésie locale, le test, lui, requiert normalement une phase (courte) d'anesthésie complète. Certains patients ont cependant vécu cette phase dans un état de conscience suffisant que pour en garder un (très) mauvais souvenir.

C'est donc avec un grand intérêt que nous avons pris connaissance de l'étude SIMPLE (Shockless Implant Evaluation) qui visait à démontrer qu'au vu de l'évolution technologique des ICD et de leur fiabilité, ces essais à l'implantation n'apportaient plus d'avantages, sauf peut-être dans des cas particuliers très spécifiques.

Il faut savoir que ces tests ne sont déjà plus d'application dans certains centres, et que dans des pays comme le Canada, 80% des implantations se font sans tests.

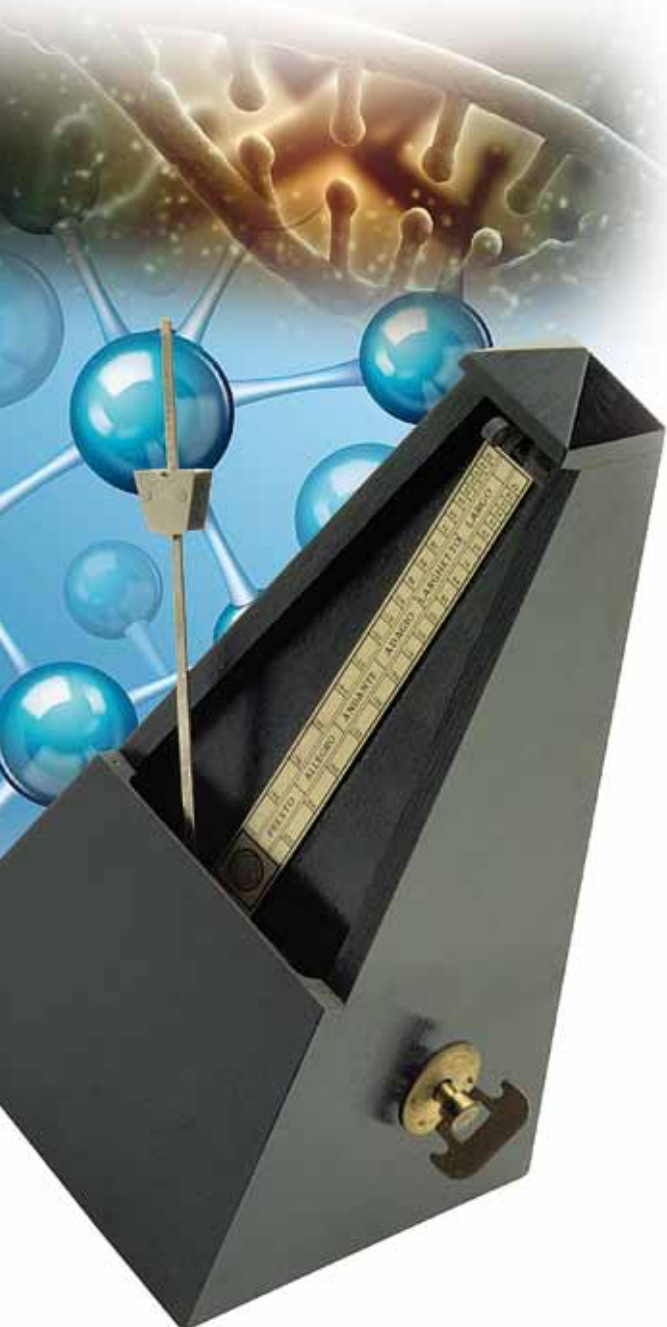
Cette étude a suivi près de 2500 patients dans 18 pays entre 2008 et 2014 et n'a démontré aucune différence d'efficacité dans les thérapies délivrées par leurs ICDs ou le taux de survie entre les patients ayant subi le test et ceux ne l'ayant pas subi.

Elle a été présentée en mai dernier lors d'un meeting de la Heart Rhythm Society à San Francisco par le Dr J. Healey et le Dr S. Connolly (McMaster University's Population Health Research Institute in Hamilton, Ontario). Cette étude devrait donc permettre de modifier les règles de bonne pratique liées à l'implantation des ICD et à ne plus recommander le test de ceux-ci sauf dans de rares cas bien spécifiques. Le nombre global de tests d'ICD à l'implantation devrait donc diminuer drastiquement et permettre de simplifier la procédure d'implantation. C'est une très bonne nouvelle pour nous, patients, que de voir une amélioration et une simplification des procédures, surtout si elle peut nous soulager d'une source de stress devenue inutile !



Le Pacemaker biologique : rêve ou futur proche ?

Les battements cardiaques sont induits par de petites impulsions électriques générées dans une partie du cœur appelée nœud sinusal. Ces impulsions cardiaques régulières se diffusent ensuite au sein du muscle cardiaque pour en assurer la contraction et permettre de la sorte la circulation du sang dans l'organisme et l'apport en oxygène nécessaire à tous les organes.



Les battements cardiaques sont induits par de petites impulsions électriques générées dans une partie du cœur appelée nœud sinusal. Ces impulsions cardiaques régulières se diffusent ensuite au sein du muscle cardiaque pour en assurer la contraction et permettre de la sorte la circulation du sang dans l'organisme et l'apport en oxygène nécessaire à tous les organes. Certaines affections cardiaques entraînent une insuffisance cardiaque qui est en fait une altération de la fonction du cœur, qui peut être due à ces impulsions électriques, ou à leur rythme (trop élevé, trop faible ou irrégulier).

Une des possibilités de traitement les plus communes consiste alors en l'implantation d'un pacemaker, dont la fonction consiste à envoyer des impulsions électriques de manière régulière pour permettre d'améliorer ou de rétablir la fonction cardiaque.

Une petite parenthèse ici pour rappeler la différence entre un pacemaker, qui ne fait que jouer un rôle de métronome, et un défibrillateur implantable (ICD) qui permet en plus de délivrer des thérapies (dont des chocs) en vue d'arrêter une fibrillation ventriculaire (mouvements désordonnés du cœur entraînant l'arrêt de la circulation sanguine et donc la mort).

La recherche sur les pacemakers poursuit plusieurs voies, dont la miniaturisation des appareils et l'augmentation de l'autonomie de leurs batteries. Mais une autre voie semble également prometteuse dans le cadre de la médecine régénérative : le pacemaker biologique.

Cette voie poursuit le but de transformer certaines cellules du cœur en cellules autorythmiques, celles-là même qui sont présentes dans le nœud sinusal.

En 2012 des chercheurs du Cedars-Sinai Medical Center de Los Angeles avaient pu démontrer sur des rongeurs qu'en injectant un gène spécifique dans des cellules cardiaques, celles-ci se transformaient : elles perdaient en volume et s'affinaient, attrapant alors les caractéristiques physiques de cellules autorythmiques.

Ces recherches se poursuivent et viennent de franchir un nouveau cap : là où en 2012 l'essai ne concernait que sept cochons d'inde suivis pendant 1 semaine, en 2014 il s'agit à présent de douze cochons suivis pendant quinze jours. Ces animaux souffraient d'un problème cardiaque provoquant un rythme cardiaque affaibli.

En leur injectant à un virus, incapable de se répliquer, et génétiquement modifié pour délivrer le gène Tbx-18 aux cellules qu'il infecte, les chercheurs ont pu démontrer que ces animaux retrouvaient un rythme cardiaque substantiellement plus élevé que leurs congénères d'un groupe test non traité. L'ensemble des animaux ayant également été doté d'un pacemaker, ils ont aussi pu constater que celui-ci devait moins intervenir pour les animaux traités.

Ils ont aussi constaté qu'ils réagissaient significativement mieux à une injection d'adrénaline, ce qui démontre que ce pacemaker biologique peut répondre aux signaux du système nerveux autonome (involontaire) du corps.

Une co-étude menée à l'University of Texas Southwestern Medical Center parle de plusieurs scénarios dans lesquels ce type de pacemaker biologique est envisageable, par exemple pour aider des fœtus souffrant de maladie cardiaque congénitale qui se traduisent souvent par des enfants mort-nés, où dans les cas où un patient à qui l'on a implanté un pacemaker 'physique' fait une infection. Dans ce cas en effet, on doit retirer l'appareil et traiter le patient avec une cure d'antibiotiques qui dure d'habitude six semaines, période pendant laquelle l'implantation d'un autre pacemaker et le risque d'infection qui y est lié pourrait être évité par l'utilisation du pacemaker biologique. Celui-ci jouerait alors le rôle de pacemaker temporaire.

Cette co-étude indique cependant aussi que d'autres organes que le cœur ont également été infectés par le virus, comme le poumon et la rate, et qu'il sera important de s'assurer que ces infections collatérales ne peuvent être source de dommages. L'application pratique à l'homme demandera encore du temps et beaucoup de recherche.

Ces études n'en restent pas moins un signe très encourageant que la médecine régénérative n'en est qu'à ses débuts et qu'un jour un stimulateur cardiaque purement biologique pourrait voir le jour pour le traitement humain. Espérons que des progrès similaires voient bientôt le jour dans le domaine des arythmies qui nécessitent à l'heure actuelle l'implantation de défibrillateurs !

Implications sociales et personnelles

Dr Hugo Van Herendael
 (Hôpital Oost-Limburg GENK)

L'exposé du Dr Van Herendael portait sur la problématique de la vie des porteurs d'un défibrillateur, voici un résumé succinct de ses recommandations.

Il est primordial de porter sur soi en permanence sa carte d'identification du défibrillateur, celle-ci contient toutes les informations nécessaires pour une hospitalisation urgente éventuelle. Beaucoup de patients se posent des questions relatives à leur permis de conduire, voici quelques réponses : prévenez votre assurance que vous portez un défibrillateur.

Depuis mars 2011, quelques assouplissements sont intervenus dans la législation Belge pour les personnes appartenant au Groupe 1 (conducteur de vélomoteur, moto et voiture particulière de moins de 3500 kg) :

- à l'implantation initiale pour prévention primaire : 1 mois d'interdiction de conduire et 3 mois si implantation pour prévention secondaire,
- pour le remplacement du défibrillateur : aucune restriction,
- pour le remplacement d'une sonde : 1 mois d'interdiction,
- pour les personnes ayant subi un "choc" thérapeutique : 3 mois d'interdiction.

On va décevoir les personnes qui conduisent professionnellement car elles appartiennent au groupe 2 de l'A.R. avec une interdiction de conduite professionnelle à vie. Le permis européen est valable dans tous les pays de l'Union Européenne ainsi que pour le Lichtenstein, la Norvège et l'Islande. Pour les autres pays il faut demander un permis international à votre commune.

Pour l'utilisation du GSM, gardez constamment une distance de 15 cm entre le GSM et votre ICD (pour les appareils de plus de 3Watt, cette distance est portée à 30 cm).

Le port d'un ICD n'interfère aucunement sur la vie sexuelle, un "choc" pendant les relations n'occasionnera, au pire, qu'un léger picotement chez votre partenaire. Les activités sexuelles ne sont pas génératrices de "choc". L'ICD n'est pas une contre-indication pour la grossesse mais celle-ci peut influencer votre fonctionnement cardiaque. Faire du sport n'est pas contre-indiqué, à éviter cependant les disciplines qui peuvent occasionner un choc brutal sur la poitrine. A déconseiller aussi les sports où une perte de conscience peut conduire à une catastrophe (parachutisme p.ex.) Le "powerplate" (activité statique sur un plateau vibrant) doit être proscrit. Il faut se rappeler que des activités intensives qui peuvent occasionner une hausse très importante de votre rythme cardiaque peuvent être déconseillées, consultez votre cardiologue. La majorité des appareils que vous utilisez journalièrement dans vos activités sont inoffensifs pour votre ICD, ils peuvent être utilisés à condition d'être mis à la terre et bien entretenus.

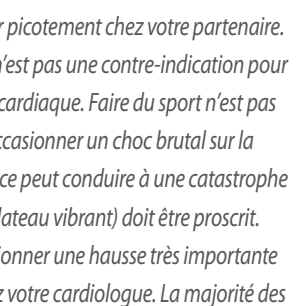
En voici une liste non limitative : magnétrons, télévision, radio, GSM, rasoirs, sèche-cheveux, couvertures électriques, radiateurs électriques, machine à laver, sècheirs, lave-vaisselle, fours électriques, PC, imprimantes, FAX, moteurs à explosion tels que tondeuses à gazon, matériels électriques tels que perceuse,

scie ... Il est préconisé de rester à 30 cm d'une plaque à induction, ceci est également valable pour les appareils produisant un champ électrique ou magnétique important tels que amplificateurs puissants, portique de contrôle des aéroport, matériels industriels tels que générateurs, perforateurs, moteurs, centrale électrique et aussi les appareils sans fil tels que tourne vis, perceuse ...

Si vous vous approchez trop près d'appareils émettant un champ électrique fort ou magnétique votre ICD pourrait émettre un son d'alerte : éloignez-vous et prévenez ensuite votre cardiologue.

Voyager avec un défibrillateur ne pose aucun problème, vous pouvez obtenir on-line par internet les adresses des centres capables de vous soigner à l'étranger. Aux aéroports vous pouvez demander à être fouillé manuellement pour éviter les portiques de sécurité.

Dans l'environnement médical restez à l'écart des appareils IRM, évitez d'entrer dans les locaux où ils se trouvent, leur présence est toujours signalée sur la porte de ces locaux. La Diathermie (traitement par des hautes fréquences produisant de la chaleur) est déconseillée, la coagulation par cautérisation peut être effectuée lorsque la fonction "choc" du défibrillateur est désactivée. Prévenez toujours le médecin ou l'opérateur que vous portez un défibrillateur lors d'un traitement par pulvérisation de pierres au rein ainsi que pour une radiothérapie ou une stimulation transcutanée électrique de certains nerfs. Un passage chez le dentiste ne pose aucun problème mais il est prudent d'avertir celui-ci de votre situation pour qu'il puisse, le cas échéant, prendre contact avec votre cardiologue.





Le DCI (Exposé du Dr H De Wilde) chez les enfants

La première question qui se pose toujours est la suivante : « Un DCI est-il bien nécessaire ? ». C'est pourquoi le docteur De Wilde commence son exposé par avancer quelques cas concrets. Il y applique ensuite ses critères de sélection en guise d'illustration.

Il n'existe que peu d'études sur l'implantation de DCI chez des enfants car tout compte fait il n'y a que peu de patients. En plus, il y a une autre difficulté majeure. En effet, il y a une grande différence entre des nouveaux-nés, des nourrissons, des enfants en âge préscolaire, scolaire et des adolescents. Cette différence ne se situe pas seulement au niveau physique. Ainsi on observe, pour des raisons encore inexpliquées, plus de chocs appropriés chez les jeunes enfants (de moins de 12 ans) que chez les enfants plus âgés. Le mode d'implantation diffère également. Il faut en effet tenir compte de la croissance des enfants. Il est donc très difficile de tirer des conclusions afin de proposer la thérapie appropriée.

Le docteur se pose alors la question de savoir sur quels éléments on pourrait se baser étant donné que peu d'études parlent d'enfants et qu'en plus ces enfants doivent être subdivisés en plusieurs tranches d'âge.

On pourrait envisager une comparaison avec des adultes, mais dans ce cas il convient de tenir compte de toute une série de différences bien connues. Le risque d'infection est par exemple beaucoup plus important auprès des enfants. Par ailleurs, l'évolution de la maladie est généralement différente de celles de patients adultes. Les DCI chez les enfants délivrent 20% de chocs inappropriés. Ce pourcentage est très élevé quand on sait que la moyenne chez les adultes est de 10% et que ce chiffre est déjà considéré comme élevé. Comme les enfants sont plus mobiles, le risque de dislocation des sondes est plus important. Les matériaux utilisés n'ont pas été conçus ni adaptés pour des patients très actifs, comme peuvent l'être des enfants. Or, en dehors de toutes ces considérations techniques, il existe une similitude majeure avec les adultes : l'implantation d'un défibrillateur a d'énormes répercussions psychiques et physiques.



L'histoire de Bo, 3 ans

La maman de Bo s'est adressée à nous pour savoir si il y a encore des jeunes enfants porteur d'un DCI et si leurs parents voudraient correspondre entre-eux. BIPIB voudrait rendre ce contact possible.

Toute personne voulant partager son vécu ou ayant certaines informations est invitée à le signaler à la rédaction (news@bipib.be).

Nous passerons les informations aux personnes concernées pour qu'elles puissent se contacter directement.

Bo est une petite fille de 3 ans. En juillet 2014, on lui a implanté un DCI. Tout a commencé l'année passée quand le petit cousin de Bo est subitement décédé sans aucune explication. Suite à ce drame, toute la famille a été soumise à un screening. Après des examens approfondis, les médecins ont finalement détecté le syndrome de Brugada dans la famille. Or, comme le test de dépistage du syndrome de Brugada comporte certains risques chez de très jeunes enfants, les médecins ont d'abord décidé d'attendre avant de tester Bo. Ceci a changé du jour au lendemain lorsque Bo s'est évanouie sans aucune raison apparente en juin dernier. Quand elle a repris connaissance quelques instants après elle ne se souvenait plus de rien. C'est à ce moment-là que la sonnerie d'alarme a retenti pour la famille de Bo : un jeune enfant de trois ans qui s'écroule sans raison n'est pas normal ! Les médecins ne voulaient à présent plus prendre de risques et ont décidé de la tester. Il était en effet possible que la prochaine fois elle ne se réveillerait plus tout comme son petit cousin. Deux semaines plus tard eut lieu le test. Le résultat était positif. Plusieurs équipes de médecins ont été consultés : l'implantation d'un DCI s'imposait pour Bo. Début juillet les médecins ont donc implanté un défibrillateur chez Bo. Le défibrillateur se trouve dans son abdomen car l'espace sous la clavicule n'était pas encore assez grand. Bo a vécu une semaine éprouvante aux soins intensifs. Implanter un DCI chez un jeune enfant n'est pas aussi évident que chez un adulte. Maintenant Bo va bien. Elle s'habitue petit à petit à la bosse sur son ventre. Tout comme sa maman, elle a maintenant aussi sa petite "boîte". Sa famille est très reconnaissante car Bo est à présent protégée et ils savent comme personne d'autre qu'il faut savourer chaque jour car il pourrait bien être le dernier.

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 respecterons votre anonymat si vous nous le faites savoir.

Un patient raconte : « A ne pas imiter ! »



Nous sommes le 30 novembre. Un vendredi soir vers 16 heures. Avenue Louise à Bruxelles. Il pleut. Le trafic est intense comme toujours le vendredi soir. On n'avance pas. Depuis un certain temps j'ai mal du côté du plexus. Le mal est si fort que je me plie sur le volant de la voiture. Et si c'était un infarctus ? J'hésite à me rendre à l'hôpital pas tellement éloigné et je fini par me décider de rentrer le plus vite possible à la maison. Ma femme en voyant mon état appelle immédiatement le médecin de famille qui abandonne ses patients. Premiers soins et demande d'une ambulance. Celle-ci, n'ayant pas le matériel de réanimation est refusée et nous attendons une seconde ambulance. Mon mal au plexus persiste. Et nous voilà embarqués pour l'hôpital... via l'avenue Louise que j'avais parcourue un peu avant mais en sens inverse. A l'hôpital Saint Pierre deux médecins nous attendent aux urgences, un spécialiste des maladies internes (pour mon mal du côté du ventre) et un cardiologue. Le diagnostic tombe : infarctus du myocarde. Depuis le début du mal jusqu'aux soins adéquats, 4 heures se sont écoulées. C'est beaucoup trop. Le stress est sans conteste la raison principale de l'infarctus. La situation de l'entreprise est catastrophique. En moins d'un an, en tant que responsable du personnel je vais pré-pensionner et licencier plusieurs centaines de personnes. Cette situation influence le comportement et l'humeur des gens. Je dois aussi régler plusieurs conflits personnels.

En stress permanent dans les jours qui précèdent, j'ai eu de nombreux signes avant-coureurs d'un infarctus. Dont je n'ai pas tenu compte. Pour moi c'est trop tard, mais quels conseils peut-on en retenir pour d'autres ? A chaque minute qui passe, plus nombreux sont les tissus cardiaques privés de sang qui se détériorent ou meurent. Si vous ressentez un symptôme tels que douleur ou inconfort thoraciques ou dans d'autres régions du corps (cou, bras, épaule, dos...), essoufflements réguliers, étourdissements... ou même perte de conscience, pas de réaction au toucher ou aux sons... (voir aussi dans le News 14 page 7) n'hésitez pas à consulter immédiatement un médecin ou rendez vous à l'hôpital. "Il vaut mieux prévenir que guérir". Evitez si possible les situations de stress. Facile à dire. On les subit souvent sans pouvoir agir contre eux. Apprenez dominer votre stress. Calme, bonne humeur... Ecoutez les médecins et suivez leurs conseils. Par exemple en prenant consciencieusement les médicaments. Parfois on en a marre. On oublie. On trouve des excuses telles que « ils me font plus de tort que de bien... » La prise de médicaments est importante. Ne pas les prendre ou les prendre irrégulièrement, peut entraîner de graves complications. Les visites régulières de contrôle sont aussi importantes. L'évolution de votre état est dépendante de beaucoup de facteurs : autres maladies, alcoolisme, alimentation, etc... Les visites régulières permettent d'adapter la médication et les conseils de vie.

Patients, ne suivez pas mon exemple : agissez dès le moindre symptôme.



Un décès sur dix dans le monde est causé par un abus de sel dans l'alimentation. C'est le résultat d'une étude menée par l'Université de Harvard aux Etats Unis. Suivant ses conclusions, 1.600.000 personnes au moins décèderaient à cause de cette surconsommation.

Trois grammes de sel en moins par jour peuvent faire la différence.

L'industrie alimentaire utilise déjà depuis dix ans, moins de sel. Un pain actuel contient par exemple 20% moins de sel qu'un pain de l'époque. Et pourtant le plus grand danger se cache encore dans les produits préparés comme le pain industriel, les viandes préparées, les plats prêts à l'emploi. Le sel se cache dans beaucoup de préparations alimentaires.

L'Organisation Mondiale de la Santé conseille une dose maximale de 5 gr par jour mais en Belgique on arrive facilement à une consommation de 9 à 10 gr. Or 9 gr de sel contiennent déjà 3,8 gr de sodium, c'est cette composante qui fait augmenter la pression sanguine.

Pour les adolescents aussi ce n'est pas l'utilisation de la salière qui présente un danger. La plus grande partie de leur consommation journalière provient des plats préparés. La source principale de sel caché est le pain, les céréales, les conserves et le "fast food". Selon le Centre National de Santé, les pizzas seraient la plus importante source de sel dans leur alimentation.

D'après une étude réalisée il y a quatre ans par l'American Heart Association,

les adolescents pourraient diminuer le risque d'hypertension, de maladies cardiaques et vasculaires et d'accidents vasculaires cérébraux en diminuant leur consommation de sel. En réduisant la quantité journalière de 3 gr, la proportion de jeunes adultes qui souffrent d'hypertension pourrait décroître de 44 à 63 %.

A un âge plus avancé, lorsqu'ils atteignent 35 à 50 ans, le nombre d'hypertension pourrait diminuer de 30 à 43 %.

Mieux encore : lorsque ces adolescents atteindront 50 ans et plus, le risque d'infarctus diminuerait de 8 à 14 %, celui d'un accident vasculaire cérébral de 5 à 8 % et celui de décès de 5 à 9 %.

Ces diminutions sont très intéressantes pour la santé publique des populations en général mais en plus ce changement de comportement est d'autant plus efficace qu'il commence très tôt. En commençant pendant la jeunesse de l'individu, il est possible de modifier ses habitudes alimentaires et ses goûts individuels.

L'attirance pour le goût salé peut encore être modifiée de telle sorte que plus tard ils n'aient plus besoin d'autant de sel pour trouver quelque chose appétissant.

Modifiez vos habitudes alimentaires ! Il n'est jamais trop tard !

Les affections cardiaques ne sont plus les principales causes de décès.

Le European Heart Journal a publié en août les statistiques sur les causes de décès pour ces dix dernières années. Et, nouvelle réjouissante, il apparaît que dans l'Europe entière moins de personnes sont décédées suite à des maladies cardiaques ou des déficiences vasculaires.

Notre pays se positionne d'excellente façon avec une diminution de plus de 30% en dix ans en terme de décès suite à des infarctus du myocarde, des accidents vasculaires cérébraux, des troubles du rythme cardiaques.

Ces maladies vasculaires étaient alors la cause principale de décès dans la population mâle belge. Cette première place est actuellement occupée par le cancer. Les femmes par contre sont aujourd'hui plus touchées que les hommes par les problèmes cardiaques.

Le résultat final est donc toujours que les affections cardiaques se positionnent au premier échelon.

La tendance générale à ce que les maladies cardio-vasculaires provoquent moins d'issue fatale résulterait suivant les spécialistes de plusieurs facteurs. En premier lieu, on peut constater que de plus en plus de personnes suivent les conseils pour une vie plus saine, les mesures de prévention sont prises en considération, le Belge moyen fait plus de sport, fume moins et surveille sa tension. Suivant le cardiologue Marc Claeys de l'UZ Antwerpen, l'intervention médicale est plus rapidement requise pour des problèmes cardiaques.

Le fait que le cancer devient maintenant la cause principale de décès est pour notre pays un changement radical. Cette évidence découle évidemment du fait que les hommes atteignent un âge plus avancé, que les problèmes cardiaques sont mieux traités et que de ce fait, les attaques du cancer ont la possibilité de se développer. « Précédemment ces hommes seraient morts d'un problème cardiaque avant cette possibilité » confirme le docteur Claeys.

Une deuxième raison à ce revirement est sans aucun doute due au meilleur traitement des maladies cardiaques. Il existe aujourd'hui des meilleurs remèdes pour abaisser la tension, pour liquéfier le sang et diminuer le cholestérol, ils permettent aux cardiologues de mieux traiter les groupes à risques et ainsi réduire le nombre d'affections sérieuses. La personne qui malgré tout encourt une affection grave est mieux prise en charge par les cardiologues, les électro-physiologistes et les chirurgiens cardiaques. Les techniques de dilatation, les thrombolytiques, la cathérisation et les pontages permettent la survie de nombreuses victimes d'accidents cardiovasculaires très sérieux.

N'oublions pas les progrès de la technologie. Ces dernières années sont apparus de meilleurs "stents" pour élargir les artères rétrécies, il existe de meilleur pacemaker pour les problèmes de rythme et comme vous le constatez régulièrement en lisant notre revue, des progrès remarquables sont accomplis dans le domaine des ICD.

On pense également que l'interdiction de fumer dans les lieux publics et dans l'horeca a fortement contribué au recul des affections cardiaques. Cette influence n'a, à ce jour, pas encore été évaluée mais déjà une étude sous la direction du Professeur Mike Rayner de l'Université d'Oxford tient compte de la diminution du nombre de fumeurs. Le docteur Claeys pense aussi que l'interdiction de fumer joue un rôle important en cette matière, selon lui le risque d'un infarctus aigu du à l'absorption passive de la fumée de cigarette diminue sensiblement. Depuis l'entrée en vigueur de l'interdiction de fumer dans les lieux publics et sur le lieu de travail, le nombre de décès suite à une crise cardiaque pour cette raison a fortement diminué. Sur l'effet de l'interdiction dans l'horeca il n'y a pas encore de chiffres connus.

Le manque de chiffres précis sur les résultats concrets de l'interdiction de fumer ne permet pas encore d'apporter des certitudes sur l'importance de celle-ci par rapport à l'importance de la meilleure prise en charge, la prévention et la plus saine discipline de vie.



Procès-verbal de notre session d'information annuelle pour patients porteurs d'un défibrillateur.

*A l'occasion de la semaine
 du rythme cardiaque
 Bipib a organisé une nouvelle fois
 une réunion d'information
 dans les magnifiques locaux
 de la firme CBR (Groupe
 Heidelberg Cement)
 à Watermael-Boitsfort.*



Les porteurs de défibrillateur et leurs proches ont pu, le samedi 29 mars, suivre une série de présentations et ont eu l'occasion d'échanger leurs expériences au sujet de leur vie avec un défibrillateur. Les invités francophones furent cette fois présents le matin et l'après-midi fut consacrée aux Néerlandophones. Après chaque présentation chacun eut l'occasion de poser des questions et souvent les conversations se sont poursuivies dans la salle où avait lieu la pause-café.

Comme toujours les absents eurent tort car ce fut une journée très intéressante pour tous les participants.

Plusieurs s'en sont rendus compte et ont demandé un rapport de cette journée.

Nous espérons leur donner satisfaction avec les articles repris ailleurs dans ce News.

Pour les francophones, le docteur Antoine de Meester, a réalisé deux présentations. En détail et avec force illustrations, il a expliqué l'implantation d'un défibrillateur et comment se passe la gestion de celui-ci. Après la pause le thème choisi était l'évolution technique de l'ICD.

L'après-midi deux orateurs prirent la parole. Le docteur Hugo Van Herendaël expliqua la vie journalière avec un défibrillateur et mit l'accent surtout sur l'aspect social. Le docteur Peter Goethals décrivit la sécurité technique de l'ICD. Sa présentation correspondait beaucoup avec la dernière présentation du docteur de Meester.

Pour cela nous essayons dans notre rapport de résumer ces deux présentations en un seul article.



questions

... réponses

Peut-on pratiquer l'aéromodélisme ? Utilisation de télécommandes émettant en 2,4 GHz et d'autres sur plusieurs fréquences en 40 MHz.

Il n'y a pas de problème, les fréquences pour la conduite d'avions de modélisme à 2,4 GHz seront correctement filtrées par le défibrillateur et n'auront donc pas d'influence sur celui-ci. De plus la puissance qui est employée est relativement limitée de sorte qu'il ne peut y avoir d'influence sur l'appareil. Les fréquences de 40 MHz ne formeront aucun problème non plus. Ce sont les fréquences de 40 Hz qui se retrouvent dans le domaine physiologique et qui pourraient être confondues (fauteivement) avec les signaux cardiaques des défibrillateurs.

J'aimerais savoir si vous avez de la documentation ou des informations sur un éventuel danger pour les porteurs de défibrillateur-pacemaker de vivre à proximité d'une voie de chemin de fer qui comporte des caténaires et des bornes à hautes tensions. Est-ce que cela pourrait créer un champ magnétique dangereux?

La réponse est non, il n'y a aucun danger connu ou signalé et le champ magnétique généré n'est pas dangereux, pour autant que l'on ne s'approche pas à des distances interdites par la SNCB ou légalement prescrites. Nous pouvons fournir sur demande plus de documentation sur chaque

interférence possible. En général nous pouvons conclure pour le moment en confirmant qu'il y a moins de risques avec les nouveaux appareils par rapport aux anciens appareils, et en plus l'interférence change avec le temps, la météo et la proximité de différentes sources d'interférence. Une interférence est amplifiée par la présence d'une autre.

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 :

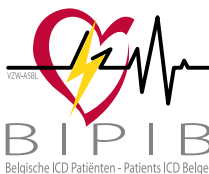
Vert : vous êtes en règle de cotisation ou vous bénéficiez de la gratuité de la première année courante d'affiliation.

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.

Contactez-nous :



BIPIB
Belgische ICD Patiënten - Patients ICD Belges

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

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.

Rédaction :

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

Remerciements :

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