



Pg. 1 • Editorial
Pg. 2 • Comment fonctionne la pression artérielle ?
Pg. 4 • Les boissons énergisantes sont-elles dangereuses pour la santé ?
Pg. 6 • Fin d'un rêve olympique.
Pg. 7 • Un patient raconte.
pg. 8 • Un dépistage cardiaque systématique pour les jeunes sportifs ?
pg. 10 • Compte rendu de la session d'information à l'hôpital de Jolimont.
pg. 12 • Session d'information au CHR de Namur.
• Les chevaliers du cœur.
• Notre question - votre réponse s'il-vous plait !
pg. 13 • Plus d'efficacité par un changement des statuts.
pg. 14 • Soirée d'information : à vos agendas !!
pg. 15 • Questions / réponses.

Table des matières

Editorial



Chers lectrices et lecteurs,

Je suis ravi de pouvoir faire pour la dix-huitième fois l'introduction de ce News au contenu très riche. Très riche : voilà bien le mot d'ordre de BIPIB cette année.

Je suis heureux de pouvoir vous informer que nos bénévoles ont travaillé sans répit et qu'un agenda plus que rempli en est le résultat. Ce n'est pas seulement le nombre de membres qui augmente, mais aussi le nombre de sessions d'information que nous pouvons organiser en collaboration avec les médecins et les hôpitaux. Vous pourrez déjà en découvrir quelques-unes dans cette édition, mais consultez aussi notre site web car nous avons encore d'autres projets.

Ce sera également une année riche en idées pour l'avenir de BIPIB : nous voudrions un fonctionnement plus souple de notre association et aimerions faire quelques changements de statuts pour

cela. Vous en apprendrez plus à ce sujet dans cette News.

Toutes ces activités programmées ne nous laissent plus de temps cette année pour organiser notre session nationale habituelle à Bruxelles, mais nous aurons certainement l'occasion de nous rencontrer ...

Je vous souhaite une bonne lecture.

Cordialement,
Germain Beckers,
Président

Notez déjà dans vos agendas les sessions d'information suivantes :

- **26-04-2016, 19h00** : en collaboration avec AZ Sint Jan Brugge : plus d'informations dans cette édition (page 14) et sur notre page web,
- **17-06-2016, 16h00** : en collaboration avec l'Hôpital Civil Marie Curie à Charleroi : plus d'informations sur notre page web,
- **24-09-2016, 9h00** : en collaboration avec Deltaziekenhuis à Roulers : plus d'informations sur notre page web,

Comment fonctionne la pression artérielle ?

source : www.ed.ted.com, *How blood pressure works*, Wilfred Manzano)

Si vous alignez tous les vaisseaux sanguins de votre corps, ils atteindraient une longueur de 95.000 kilomètres. Ils transportent journalièrement l'équivalent de 7.500 litres de sang, mais en fait ce sont les mêmes quatre ou cinq litres qui sont réutilisés. Le sang apporte l'oxygène ainsi que les éléments nutritifs, tels que le glucose et les acides aminés, vers les tissus et organes du corps.

Tout ce sang exerce une force sur les parois cellulaires des artères.

Cette force monte et redescend à chaque battement du cœur et est nommée pression artérielle. Elle est au plus haut lorsque le cœur se contracte pour pomper le sang vers les vaisseaux sanguins : c'est la pression systolique. Lorsque le cœur est "au repos" entre les battements, la pression diminue à son niveau le plus bas : c'est la pression diastolique.

Pour une personne en bonne santé la pression systolique se situe entre 90 et 120 millimètres de pression de mercure et la pression diastolique se situe entre 60 et 80. En moyenne la pression sanguine est considérée comme normale entre 120 et 80.

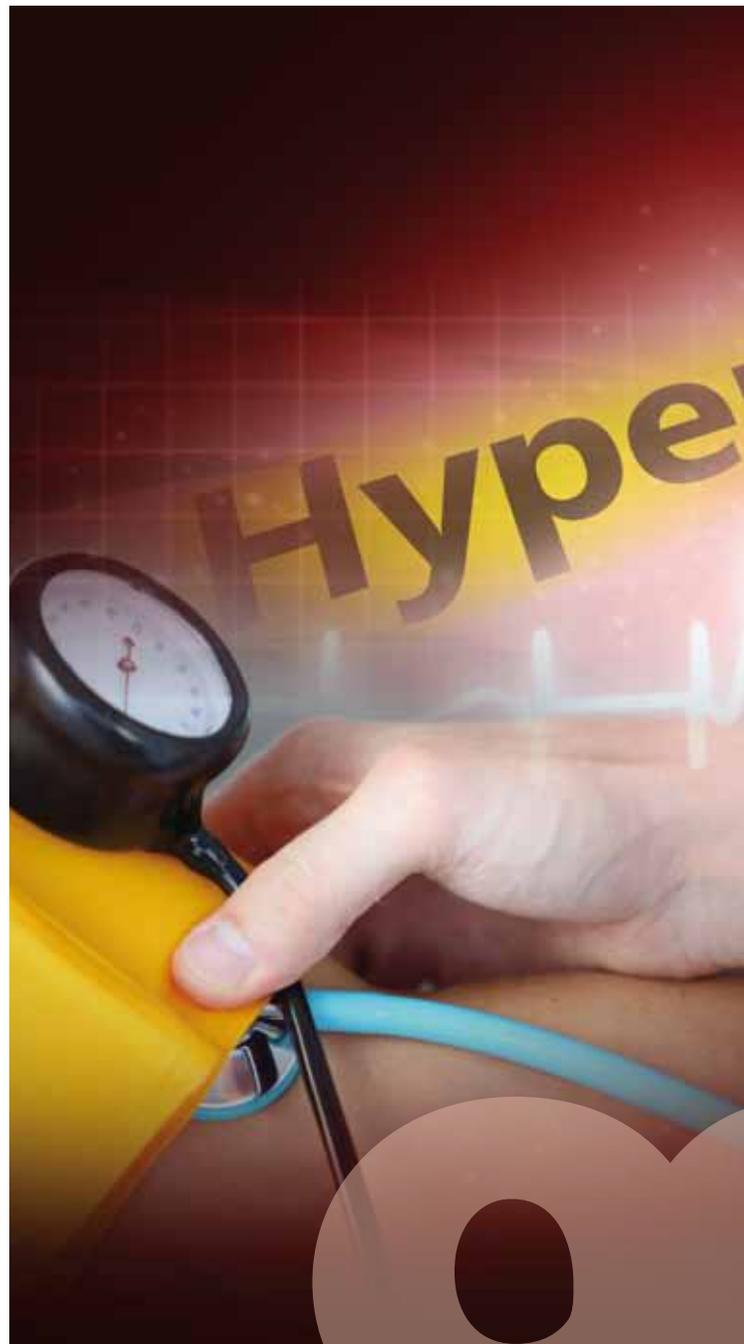
Le sang se déplace à travers tout le corps par un système de conduits : les vaisseaux de la circulation sanguine. Plusieurs facteurs peuvent augmenter la pression sur les parois artérielles :

- **les propriétés du liquide :** si le sang devient plus épais il y aura plus de pression nécessaire pour le pousser dans les vaisseaux. Le cœur devra donc pomper plus fort.
- **le volume liquide :** le sel favorise le maintien de l'humidité. Un régime fort salé augmentera la pression car le volume sanguin sera augmenté par la présence de plus d'humidité.
- **vaisseaux contractés :** le stress libère des hormones, tels que l'adrénaline et la noradrénaline, qui rétractent les vaisseaux. Et de ce fait font accroître la résistance des parois avec comme suite une augmentation de la pression sanguine.

Les vaisseaux sanguins peuvent généralement accepter ces changements.

De par l'élasticité des fibres de leurs parois ils sont toujours souples.

Lorsqu'une pression artérielle dépasse régulièrement une valeur de 140, on parle d'une hypertension (haute pression sanguine).



80



Si une telle valeur se maintient, cela peut provoquer de sérieux problèmes car une haute pression maintenue peut provoquer de petites déchirures sur les parois veineuses. Si un tissu endommagé gonfle, des cellules qui réagissent à une inflammation, comme les globules blancs, se nichent dans et autour des petites déchirures. La graisse et le cholestérol qui flottent dans le sang se colleront à ces endroits et formeront une plaque qui rendra l'intérieur du vaisseau plus épais et plus rugueux. On parle alors d'une sclérose veineuse ou d'une artériosclérose et ce phénomène peut entraîner de fâcheuses suites.

Si la plaque se déchire, il se forme un caillot de sang sur la petite déchirure, qui bouchera encore plus la veine déjà rétrécie. Si le caillot devient assez grand il peut bloquer la circulation du sang – et donc l'arrivée de l'oxygène et de combustible – vers les cellules et donc les tissus et les organes. Lorsque ceci se produit dans le vaisseau sanguin du cœur on parle d'attaque cardiaque par laquelle le tissu musculaire meurt par manque d'oxygène. Si un caillot semblable empêche l'approvisionnement du sang vers le cerveau cela provoque un accident vasculaire cérébral (AVC).

De dangereux vaisseaux sanguins bouchés peuvent être élargis grâce à la technique de succion ou angioplastie. Les médecins introduiront alors un fil dans le vaisseau sanguin bouché jusqu'à l'entrave. Ils glisseront ensuite un ballon cathéter léger le long du fil. Lorsque le ballon est gonflé, le flux sanguin est à nouveau rétabli. Parfois un stent (une sorte de ressort rigide) est placé dans le vaisseau pour le maintenir ouvert et permettre au sang de circuler librement et ainsi faire parvenir à nouveau l'oxygène aux cellules asphyxiées.

Rester souples et flexibles sous pression n'est pas une tâche facile pour les veines. Le liquide qu'elles transportent contient des éléments gluants qui peuvent se grumeler. Un cœur normal bat environ 70 fois par minute. Durant une vie moyenne il battra donc environ 2,5 milliards de fois. Cela peut paraître un nombre insurmontable mais ne vous inquiétez pas, nos vaisseaux sanguins sont bien outillés pour relever ce défi.

120





Les boissons énergisantes sont-elles dangereuses pour la santé ?

Lors d'un congrès au sujet de l'alimentation et les troubles du rythme, qui a eu lieu à Venise du 16 au 18 octobre 2015, les docteurs Alessandro Capucci et Marco Fiori ont relaté quelques cas concrets de troubles du rythme dans les ventricules ou les oreillettes et de manque d'oxygène dans le muscle cardiaque causés par des boissons énergisantes. Ils craignent que ces boissons ne soient dangereuses.

Des boissons énergisantes contiennent une certaine quantité de caféine, de taurine, d'édulcorants et de vitamines. Elles peuvent également contenir d'autres substances stimulantes comme le guarana ou le ginseng. Depuis longtemps ces substances sont utilisées dans l'industrie des sodas. En effet, à l'origine, le Coca-Cola et le Pepsi-Cola ont également fait leur entrée sur le marché comme boissons stimulantes.

Or, ce n'est qu'à partir des années 90 du siècle passé que les boissons énergisantes ont vraiment envahi le marché. Ainsi, le chiffre d'affaires mondial des boissons énergisantes a évolué de 3,8 milliards de dollars en 1999 à 27,5 milliards de dollars en 2013. Les marques Red Bull et Monster sont les leaders avec près de 80% du marché.

En 2011, l'Autorité européenne de sécurité des aliments a commandé une étude dans le but de rassembler des données concernant la consommation de boissons énergisantes dans 16 pays membres. Cette étude a montré que 68 % des adolescents (10 à 18 ans), 30% des adultes et 18% des enfants (moins de 10 ans) consomment des boissons énergisantes. Des cas de troubles du rythme dans les ventricules et de mort subite liés à la consommation de boissons énergisantes sont connus. Ainsi, un jeune homme de 28 ans a été admis aux urgences pour cause de tachycardie ventriculaire après avoir bu 3 cannettes de

250 ml de boisson énergisante. Un autre cas est celui d'un homme de 45 ans qui a subi un premier choc de son défibrillateur implantable, après avoir bu 3 cannettes de Red Bull en 3 à 4 heures. Il était fatigué de s'être levé tôt ce jour-là et avait une dure journée qui l'attendait. Dans les 30 minutes après avoir terminé la troisième cannette, l'homme s'est vu délivrer le choc par le défibrillateur.

Trois rapports récents montrent que les boissons énergisantes ne sont pas seulement des facteurs déclencheurs pour certains malfonctionnements cardiaques. Tout comme lors d'un test d'effort ou de l'administration d'adrénaline, elles peuvent démasquer une pathologie primaire comme le syndrome du QT-long ou le syndrome de Brugada.

Les boissons énergisantes jouent également un rôle dans l'ischémie myocardique (manque d'oxygène dans les cellules du muscle cardiaque) : les effets néfastes de ces boissons sur les plaquettes et la fonction endothéliale (l'endothélium est une couche de cellules plates qui constituent le revêtement interne du cœur et des vaisseaux sanguins et lymphatiques) ont été étudiés sur 50 volontaires en bonne santé. Par rapport aux valeurs normales, on a pu constater une augmentation notable de l'agglutinement de plaquettes et une diminution de la fonction endothéliale après la consommation de boissons énergisantes.

Des boissons énergisantes sont consommées dans le monde entier, mais dans quelle mesure sont-elles dangereuses ? Les raisons majeures de leurs effets néfastes résident dans la manière dont elles sont consommées.

Très souvent elles sont mélangées à de l'alcool ou des substances stimulantes. En plus, il n'est pas rare que les boissons énergisantes soient consommées de manière excessive. Ceci peut mener à une intoxication à la caféine.

Quand des enfants consomment des boissons énergisantes, le risque d'effets secondaires est plus grand. La toxicité de ces boissons est par ailleurs amplifiée quand il existe une maladie cardiaque sous-jacente.

C'est pourquoi on devrait avoir plus d'informations concernant le risque de problèmes cardiaques et les principales instances de santé devraient encourager les gens à limiter leur consommation de ces produits.



Fin d'un rêve olympique

Avec Julie Croket, Gaëlle Mys et Laura Waem, la gymnaste Lisa Verschueren faisait partie des meilleures gymnastes de l'équipe belge qui voulait essayer de se qualifier pour les Jeux Olympiques lors du Test Event à Rio.

« Ce serait fantastique de pouvoir participer comme équipe aux Jeux », a déclaré Croket, qui a malheureusement manqué les Jeux de Londres à cause d'une blessure. « Ainsi mon rêve olympique se réaliserait. Je préfère aller à Rio en tant qu'équipe plutôt que seule ». Lors du Test Event pour les Jeux de 2012 à Londres, il manquait juste un point à l'équipe belge pour pouvoir participer au Jeux Olympiques. « Depuis, l'équipe a beaucoup changé. Surtout l'esprit de groupe a beaucoup évolué. Il y a beaucoup plus d'entraide et moins de concurrence entre les membres du team. »

Récemment, Lisa Verschueren a terminé à la 17e place lors de la finale du concours général des Mondiaux et a réalisé le meilleur résultat pour une gymnaste belge jamais obtenu à ce niveau. Malheureusement Verschueren ne pourra pas participer au Test Event de Rio pour essayer de se qualifier pour les Jeux Olympiques. Elle devra se contenter d'une place dans les gradins, car elle doit prématurément mettre fin à sa carrière après qu'un problème cardiaque lui ait été diagnostiqué en décembre. Lors d'une conférence de presse à Gand, Lisa déclare : « Le lendemain du gala de gym, je suis tombée, je ne pouvais plus me relever. Comme mon compagnon n'arrivait plus à me réveiller, j'ai été emmenée aux urgences. Il y a trois ou quatre ans, il m'était déjà arrivé quelque chose de similaire, mais les médecins n'avaient alors rien trouvé. En décembre, j'ai subi de nouveaux examens et cette fois-ci ils ont révélé des troubles du rythme cardiaque. »

« A l'hôpital Universitaire de Leuven, on m'a implanté un défibrillateur. Les médecins m'ont tout de suite dit que je ne pourrais plus pratiquer de sport de haut niveau avec cet appareil. Ça a été un coup dur pour moi. J'ai vécu des moments très difficiles et longtemps je ne pouvais même plus regarder des photos de gymnastique. Je donne encore des entraînements dans mon club et comme hobby je vais me mettre à la danse classique. Dans ma vie quotidienne, mon problème cardiaque ne me cause aucun désagrément, sauf que je dois prendre des médicaments. Je vais accompagner mes coéquipières à Rio et je serai stressée à leur place. Ce sera dur pour moi si l'équipe se qualifie. Je me dirai alors que moi aussi, j'aurais pu faire partie du team. »



Un patient raconte : “ En fait je n’ai rien changé à mes habitudes.”



Jacques Goethoys - Implanté en août 2005

Je commencerais par vous dire que j’ai beaucoup d’amis. Tout d’abord tous les médecins et cardiologues qui m’ont suivi mais aussi, et surtout, mon ordinateur de bord qui me surveille et intervient si nécessaire.

J’ai eu “la chance”, si on peut dire, de faire un infarctus à l’âge de 38 ans et mon cardiologue de l’époque m’avait dit «vous allez apprendre à connaître votre cœur». 21 ans plus tard à peine levé, j’ai compris que mon cœur me disait de prendre rapidement le chemin de l’hôpital car le rythme n’était pas bon, il s’agissait d’une tachycardie ventriculaire, mais cela je l’ai su que plus tard. Après une remise en rythme et de nombreux examens le risque de récurrence était présent. En plus un double pontage à effectuer rapidement s’imposait. La législation de l’époque ne permettait pas à l’hôpital de procéder à l’implantation du défibrillateur et je devais attendre environ un mois après le double pontage afin de réaliser un nouvel examen me permettant de me rendre à Mont-Godinne pour l’implantation. Entretemps, je suis donc rentré chez moi mais pas rassuré du tout de me savoir candidat à la mort subite et sans protection.

Mon premier déclenchement a eu lieu en 2006, soit près d’un an après l’implantation, à la suite d’un bon repas du mercredi : frites, steak et salade du magasin !! Fort surpris mon voisin infirmier m’emmena à l’hôpital. Le lendemain le docteur me reçut à Jolimont pour me dire qu’il était content de me voir comme ça, debout et bien vivant et pas dans une boîte !!

Je compris vraiment alors, et peut-être seulement alors, l’importance d’être protégé par un défibrillateur.

Près de 5 ans plus tard et dans les mêmes conditions : frites, steak et salade du magasin, le défibrillateur m’a encore sauvé. Entretemps j’avais eu un triple déclenchement suite à un énervement trop important avec un beau frère.

Depuis lors je ne m’énerve plus sur personne et je ne mange plus de salade du magasin.

Le choc ressenti n’est pas agréable, fort ressemblant à une bonne décharge d’un condensateur électrique. Je l’ai très vite oublié car je me dis qu’en absence du surveillant je ne serais peut-être plus là.

Je ne m’attends pas à ce que mon défibrillateur règle tous les problèmes d’arythmie mais il surveille les principales anomalies. J’ai fait évidemment confiance à tous les cardiologues pour m’aider à résoudre les autres arythmies et j’ai donc accepté de laisser réaliser diverses ablations : une de la fibrillation auriculaire à St Luc, à deux reprises à Jolimont pour des flutters et encore une longue épreuve d’ablation de la tachycardie ventriculaire par une équipe de Mont Godinne et de Jolimont.

Il est très important de mettre toutes les chances de son côté pour vivre dans les meilleures conditions malgré les anomalies de notre cœur.

Et maintenant venons-en aux choses sérieuses.

Je ne me prive pas de faire mon jardin comme je l’ai toujours fait, de bricoler comme bon me semble, même de faire des exercices plus durs comme je les faisais avant mes problèmes cardiaques. En fait je n’ai rien changé à mes habitudes sauf celles dues à l’avancement de l’âge... un peu moins performantes. Je sais que je peux toujours compter sur mon cardiologue mais aussi ses confrères, et même mes copines infirmières, si je m’inquiète et quand je me pose des questions.

Si j’ai un conseil à vous donner c’est de rester comme vous l’étiez avant votre implantation.

Ne changez rien à vos habitudes mais restez malgré tout attentifs à tout signe particulier que parfois vous pourriez ressentir et ayez toujours avec vous les coordonnées de votre cardiologue qui vous conseillera et vous guidera sans problème.





Un dépistage cardiaque systém Pas de preuves q mais il occasionne beau

Les cas rares mais dramatiques de jeunes sportifs foudroyés en plein effort par une défaillance cardiaque pourraient-ils être prévenus par un examen de dépistage systématique ? Pour répondre à cette question, le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) rassemble dans une nouvelle étude les éléments scientifiques aujourd'hui disponibles à ce sujet.

La mauvaise nouvelle est qu'il n'existe pas de données scientifiques fiables démontrant qu'un tel dépistage permette d'éviter des morts subites chez les jeunes sportifs (14-34 ans). Les examens auxquels on pourrait faire appel sont trop peu précis. Un quart des personnes à risque passeraient entre les mailles du filet tandis que des dizaines de milliers de fausses alertes entraîneraient leur lot d'angoisses et d'examen complémentaires inutiles. Des milliers de jeunes sportifs pourraient recevoir des traitements superflus – comportant eux aussi des risques – ou se voir conseiller d'arrêter momentanément ou définitivement le sport. Et cela sans aucune preuve qu'une telle mesure soit efficace pour faire diminuer le nombre de décès.

La bonne nouvelle, c'est que pour tous les jeunes sportifs non professionnels qui n'ont pas de plainte particulière, le KCE recommande de ne pas imposer d'examen de dépistage cardiaque lorsqu'ils s'inscrivent dans un club ou à un événement sportif de masse. En cas de symptômes pouvant évoquer un problème cardiaque, il demeure évidemment nécessaire de consulter un médecin. Les autorités concernées ont déjà pris beaucoup d'initiatives pour limiter les risques liés au sport ; ce rapport leur offre une base scientifique supplémentaire pour asseoir les futures orientations de leur politique sur des informations le mieux fondées possible.

Chacun connaît cette image profondément bouleversante d'un jeune sportif s'effondrant sur un terrain de foot ou une ligne d'arrivée, foudroyé en plein effort par une défaillance cardiaque. De tels drames, souvent largement relayés

par les médias, soulèvent une émotion bien compréhensible. Il n'est donc pas étonnant que la première réaction soit une volonté de tout mettre en œuvre pour prévenir de tels drames. C'est alors vers la classe politique et les médecins que se tournent les regards. Nos autorités ont déjà pris beaucoup d'initiatives pour limiter les risques liés au sport. Mais peut-on réellement prévenir la mort subite en pratiquant systématiquement un examen cardiaque chez tous les jeunes sportifs (14-34 ans) en l'absence de tout symptôme pouvant évoquer un problème cardiaque ? Et que seraient les éventuels inconvénients d'un tel dépistage ? Combien coûterait-il ? Le KCE a été chargé par les autorités de répondre à ces questions sur base de données scientifiques objectives.

Le risque de mort subite chez les jeunes sportifs est très faible

Le décès brutal d'un jeune par arrêt cardiaque lors d'une activité sportive est un événement très rare. Dans notre pays, où environ un million de jeunes sont inscrits dans un club de sport et où beaucoup d'autres encore pratiquent une activité sportive en dehors de tout encadrement, cela représente moins de 10 cas par an, dont 2 ou 3 dans le cadre de compétitions. Les autres causes de mort subite comprennent, entre autres, le coup de chaleur et l'emploi de substances stimulantes. Plus de 40 affections cardiaques différentes peuvent être cause de mort subite ; ce sont des affections rares et leur issue est, en fait, rarement fatale. De plus, elles ne s'accompagnent souvent d'aucun symptôme ; la plupart des personnes qui en sont porteuses mènent une vie tout à fait normale.

Les examens médicaux ne permettent pas de dépister les anomalies avec certitude

Pourrait-on, grâce à des examens médicaux, identifier ces anomalies cachées et par là prévenir les cas de mort subite ? Les examens classiques de dépistage cardiaque consistent à interroger la personne sur l'existence d'antécédents personnels ou familiaux de problèmes cardiaques (anamnèse) et à pratiquer un



atigue pour les jeunes sportifs ? u'il sauve des vies, coup de désagréments.

examen clinique (notamment une auscultation du cœur), avec éventuellement un électrocardiogramme (ECG) de repos. Les chercheurs du KCE font le constat que ces examens ne sont pas suffisamment fiables pour détecter avec certitude une anomalie chez un sujet jeune, ou au contraire pour affirmer qu'il n'a rien. Il n'existe pas non plus, à l'heure actuelle, de données scientifiques fiables démontrant qu'un dépistage systématique permettrait d'éviter des décès prématurés. Ce constat est confirmé par d'autres études, tant en Belgique (Conseil supérieur de la Santé) qu'à l'étranger (Royaume-Uni, USA). La seule étude (italienne) qui conclut en faveur d'un dépistage systématique n'est pas suffisamment fiable. Il n'y a d'ailleurs pas moins de cas de mort subite chez les jeunes sportifs en Italie, où le dépistage est obligatoire, que dans les pays où il ne l'est pas, comme la France ou les USA.

Un nombre élevé d'examens et de traitements inutiles

Etant donné son manque de précision, un dépistage cardiaque systématique déboucherait sur des fausses alertes – avec toute l'angoisse et les désagréments qui l'accompagnent – pour 5 à 30% de la population dépistée. C'est ce que l'on appelle des « faux positifs ». Cela correspond à plusieurs dizaines de milliers de jeunes qui devront subir des examens complémentaires inutiles. Et comme ces examens ne sont jamais à 100% exacts, cela mènera au moins quelques centaines, voire quelques milliers d'entre eux à recevoir des traitements (superflus) tels qu'un cathétérisme cardiaque ou l'implantation d'un défibrillateur, qui comportent eux-mêmes un risque du même ordre de grandeur que celui de la mort subite pendant le sport. Pour ces raisons, les Pays-Bas ont d'ailleurs supprimé l'obligation de dépistage cardiaque chez les sportifs depuis 1984. D'autre part, un quart de ceux qui sont bel et bien porteurs d'une anomalie cardiaque ne seront pas diagnostiqués (faux négatifs) et seront, par conséquent, rassurés à tort. Ils risquent alors d'être moins attentifs à des signaux d'alarme et de se mettre en danger, malgré le dépistage.

Il n'est pas du tout certain qu'un traitement puisse prévenir la mort subite

A l'heure actuelle, il n'existe encore aucun consensus entre médecins sur la meilleure manière de traiter un jeune sportif porteur d'une anomalie cardiaque. Il n'est d'ailleurs pas certain non plus qu'un traitement puisse prévenir la survenue d'un accident fatal. On conseille généralement à ces jeunes de stopper le sport, ce qui leur fait perdre non seulement le plaisir et le contact social que cela leur apporte, mais aussi les effets bénéfiques reconnus de l'activité physique sur la santé. Certains d'entre eux recevront un traitement et resteront à vie sous surveillance médicale alors qu'il n'existe pas de preuves scientifiques que cela les protège effectivement contre la mort subite.

Entre 66 et 100 millions d'euros pour un premier dépistage

Un sportif qui se soumet à un examen d'aptitude au sport ne reçoit en principe pas de remboursement de l'assurance-maladie, puisqu'il s'agit d'une démarche préventive individuelle. Si les autorités décident d'organiser malgré tout un dépistage systématique – et de le rembourser – cela représentera un coût considérable qui peut monter jusqu'à 100 millions d'euros pour un premier dépistage. Pour le sport récréatif, l'inscription dans un club ou la participation à un événement sportif ne devrait pas être soumise à un dépistage cardiaque. Sur base des résultats de cette étude, le KCE recommande de ne pas imposer d'examen de dépistage cardiaque aux jeunes sportifs (14-34 ans) non professionnels et sans plainte cardiaque particulière lorsqu'ils s'inscrivent dans un club ou à un événement sportif de masse. En cas de symptômes pouvant évoquer un problème cardiaque, il demeure évidemment nécessaire de consulter un médecin. Pour répondre aux réactions émotionnelles bien compréhensibles que suscite le problème de la mort subite chez le jeune sportif, il semble plus rationnel que les autorités informent la population de façon complète et neutre des risques liés au sport, mais aussi de ceux liés au dépistage.

Compte rendu de la session d'information à l'hôpital de Jolimont

L'hôpital de Jolimont n'en est plus à un coup d'essai avec l'organisation de sa neuvième séance annuelle d'information pour les patients porteurs d'un défibrillateur. Une fois de plus, ce fut un grand succès, on y compta une centaine de participants. A Jolimont on sait y faire.

L'accueil traditionnel (café – viennoiseries) terminé, les Docteurs Antoine de Meester, Caroline Lepièce, Damien Badot et Jacques Auslender commencèrent leurs présentations.

Le docteur Badot nous parla de la mort subite, celle qui intervient dans l'heure de l'accident. La plupart des victimes (65%) décèdent soit chez eux, soit en rue ou encore dans d'autres lieux publics. A l'examen des statistiques on note que seule une infime minorité meurt à l'hôpital. Très peu (à peine 2%) survivent à un arrêt cardiaque, il importe donc d'agir très rapidement : aussitôt que le flux sanguin s'arrête, le cerveau n'est plus alimenté en oxygène et les chances de survie diminuent drastiquement. Un délai de sept minutes sans aucune intervention suffit pour que le décès survienne. Il est donc impératif d'intervenir.

Pour prévenir cette issue dramatique, équiper chaque personne d'un défibrillateur est irréaliste, impayable et donc impossible. On en arrive donc à cette solution de n'équiper qu'une partie de la population : la population à risques, encore faut-il pouvoir la détecter !

Ici il convient de faire la distinction entre la prévention primaire et la prévention secondaire : la prévention primaire où le risque pour le patient est évalué suivant des critères scientifiques bien établis et la prévention secondaire pour les patients ayant déjà subi un arrêt cardiaque ou vécu un infarctus.

La cause principale d'un arrêt cardiaque (80%) est d'ordre coronarien, la capacité cardiaque est amoindrie et il subsiste des séquelles telles des cicatrices. A peine dans 20% des cas peut-on invoquer d'autres causes comme par exemple des antécédents génétiques.

Le docteur souligne que la pose d'un défibrillateur n'est pas la solution radicale pour les problèmes cardiaques. L'appareil doit être considéré comme une protection tandis que le traitement contre l'affection reste de la responsabilité du patient. C'est à lui de prendre toutes les mesures de protection pour mener une vie saine : manger correctement, éviter les excès, ne plus fumer, rester en mouvement,...

Les facteurs de risques médicaux sont pris en charge par le médecin : par un traitement médicamenteux, par la mise en place d'un défibrillateur qui traitera les problèmes de rythme ou par une éventuelle ablation par laquelle certains circuits électriques du cœur déficient sont cautérisés.

Le docteur Badot termine son témoignage par deux remarques primordiales :

- 1) le défibrillateur peut vous sauver la vie, mais il a un prix,
- 2) un défibrillateur efficace ne délivre que le moins de chocs possible.

Le docteur Lepièce prit ensuite la parole pour nous expliquer le fonctionnement d'un défibrillateur.

Dans un étui métallique se trouve la batterie indispensable à la fourniture

d'énergie, un condensateur pour multiplier celle-ci et permettre la délivrance d'un ou plusieurs chocs et un calculateur pour la surveillance de la fonction cardiaque. A ce boîtier sont raccordées 1, 2, ou 3 sondes qui seront introduites dans le cœur. Cet ensemble est implanté chez le patient tandis qu'un autre constituant : le calculateur, peut communiquer avec le défibrillateur implanté pour interroger ce dernier sur la situation actuelle ou passée et affiner en conséquence les réglages ; ce calculateur reste à disposition du médecin dans le centre de contrôle ICD de l'hôpital.

Presque tous les défibrillateurs incluent une fonction Pacemaker mais ce n'est pas là leur fonction principale, cette fonction relativement simple du maintien du rythme lorsque celui-ci est trop lent n'est pas comparable à l'interprétation intelligente de tous les facteurs intervenant dans le rythme cardiaque, accomplie par le défibrillateur et sa décision d'intervenir le cas échéant. Il possède à cet effet une mémoire qui enregistre non seulement les données relatives au rythme mais aussi toutes les caractéristiques de fonctionnement du cœur. Ces deux facteurs permettent la mise au point et l'adaptation ultérieure du traitement. Lorsqu'un patient se présente pour le contrôle de son ICD, la mémoire est examinée et ses données interprétées pour définir la marche à suivre. Un contrôle de l'état de la batterie et de sa durée de vie ainsi que l'état des sondes est également effectué.

Le docteur de Meester nous entretint ensuite de la fibrillation auriculaire. C'est la plus fréquente des perturbations du rythme cardiaque : elle survient parmi la population chez 25% des plus de quarante ans et s'aggrave avec l'âge. Cette déficience est facile à détecter et fut traitée pour la première fois en 1906. Contrairement à la fibrillation ventriculaire, la fibrillation auriculaire ne comporte aucun risque de mort subite mais présente d'autres dangers dont le plus préoccupant est l'AVC ou thrombose caractérisé par une perte de la parole, une paralysie des membres et parfois même la mort. Le tiers de toutes les thromboses peut être attribué à une fibrillation auriculaire.

Le traitement de la fibrillation auriculaire est donc conditionné par les possibles conséquences. La formation de caillots dans les vaisseaux sanguins (affections thrombo-emboliques) est combattue par la prescription d'anticoagulants, l'utilisation d'anti-vitamine K qui nécessite des analyses régulières du sang pour en vérifier la fluidité. La nouvelle génération de liquéficateurs de sang est plus efficace et comporte moins de risque, les prises de sang ne sont plus nécessaires. L'élimination de petits foyers qui peuvent être à l'origine d'extrasystoles peut aussi se faire par une ablation. Cette méthode fait encore l'objet d'études plus approfondies et n'est pas encore remboursée par la Sécurité Sociale. Après les médecins, les patients prirent la parole et l'attention redoubla lorsque



vint le tour de monsieur Jacques Goethoys et de son expérience personnelle. Vous trouverez son récit ailleurs dans cette édition du News. Il est surprenant de voir combien les patients sont intéressés par les expériences vécues par leurs collègues patients. L'équipe de soignants et de médecins de Jolimont a bien perçu ce fait et a donc introduit cette rubrique dans ses réunions.

Après la pause, le docteur de Meester reprit la parole pour nous donner un aperçu des techniques de resynchronisation et d'ablation, techniques qui doivent être utilisées lorsque le défibrillateur ne suffit plus à la tâche.

Lorsque la fraction d'éjection dans le ventricule gauche tombe sous les 35%, l'usage de la resynchronisation est indispensable pour contrer l'insuffisance cardiaque, la fibrillation, le besoin d'hospitalisation et même la mort subséquente. A l'aide d'une troisième sonde le CRT-ICD (CRT pour Cardiac Resynchronisation Therapy) se charge d'assurer une contraction simultanée des ventricules de part et autre des cloisons septales et latérales.

Le cœur souffre à chaque administration d'un choc par le défibrillateur suite à une fibrillation, cette situation peut être réduite par la prescription d'un médicament (Cordarone) mais aussi par l'usage de l'ablation. L'équipe de Jolimont en effectue environ 300 par an.

Le docteur de Meester termine en soulignant combien la profession de cardiologue peut être gratifiante : on peut s'y exercer au métier de plombier, d'électricien, de photographe et de coach de revalidation.

Le docteur Badot nous avait déjà rappelé plus tôt que la plupart des problèmes de perturbation du rythme cardiaque avaient pour origine une déficience coronarienne. Le docteur Jacques Auslender se chargea de nous éclairer sur l'infarctus du myocarde ou attaque cardiaque et sur la coronarographie. Il débuta son intervention en projetant la vidéo d'une angiographie démontrant la nécessité pour le cœur de disposer d'oxygène pour fonctionner et l'existence d'un système vasculaire particulier à cet effet : les artères coronaires. Une déficience coronaire se matérialise par la formation de plaques sur les parois des artères coronaires qui peut en arriver à bloquer le flux sanguin. On parle alors d'un infarctus du cœur.

Des facteurs génétiques peuvent jouer un rôle mais c'est surtout la façon de vivre qui est primordiale : le fait de fumer, l'obésité, le cholestérol, le diabète, le manque d'exercice,...

Le diagnostic d'un infarctus se fait au moyen d'un électrocardiogramme. Pour combattre l'infarctus il est impératif que les vaisseaux restent complètement ouverts et permettent la libre circulation d'un sang riche en oxygène, cela peut être obtenu par un traitement médicamenteux mais surtout par angioplastie.



L'angioplastie est une opération par laquelle un cathéter est introduit jusque dans les coronaires, un ballonnet est ensuite gonflé pour redilater l'artère et éventuellement un "stent" (armature rigide) est mis en place pour maintenir la dilatation.

Une coronarographie procède de la même façon : introduction par le poignet ou le pli de l'aîne d'un cathéter puis injection d'un liquide de contraste pour visualiser l'état de l'artère ce qui permettra de décider si un médicament suffit, s'il faut procéder à la mise en place d'un stent ou même procéder à un pontage coronarien.

Une mention spéciale et de sincères félicitations doivent être accordées au personnel soignant de la section cardiologie de l'hôpital : ils avaient organisé un quizz sur l'usage du défibrillateur et ses limites. Un vrai show télévisé avec questions à choix multiples et intervention en direct par vote électronique du public. Ce test qui souleva l'enthousiasme permit de se rendre compte que les patients étaient en général bien informés et que les rares malentendus constatés pouvaient se régler aisément en direct.

La matinée se termina par un bref exposé de notre trésorier, Philippe Bosman, sur les objectifs, les moyens, les espoirs et aussi les difficultés de notre association BIPIB.

A bientôt, pour l'édition 2016 de cette magnifique initiative pédagogique.



Session d'information au CHR de Namur.

Le samedi 14/11/15 a eu lieu la deuxième réunion d'information des patients au CHR de Namur, à l'initiative de l'association de patients BIPIB et en collaboration avec les cardiologues du CHR de Namur et de la Clinique St-Luc de Bouge. La réunion n'a pas attiré beaucoup de monde suite à des erreurs dans les heures du planning de la journée! Une petite trentaine de personnes ont eu droit à une présentation de l'association BIPIB par Mr Philippe Bosman.

Ensuite le Dr Xavier Carryn (CHR de Namur) a fait un exposé intitulé "que peut-on faire ou ne pas faire lorsqu'on est porteur d'un défibrillateur". Le Dr Frédéric Dumont (Clinique St-Luc Bouge) a ensuite pris la parole et s'est entretenu sur "le suivi chez le cardiologue". Pour clore cette journée BIPIB a offert un brunch de sandwiches divers préparés par le traiteur Moussebois.

Les chevaliers du cœur.



Ligue Cardiologique Belge

La Ligue Cardiologique Belge a notamment pour mission de réduire le nombre de personnes qui décèdent des suites d'un arrêt cardiaque dans les lieux publics.

En effet, en Belgique, 10 000 personnes par an sont victimes d'un arrêt cardiaque foudroyant survenu en dehors de l'hôpital : en rue, au travail ou à la maison. Moins de 10 % survivent !

Il y a 3 ans, la campagne "Osez Sauver" fut développée, afin de sensibiliser le grand public à la problématique de l'arrêt cardiaque et aux conséquences positives en cas d'intervention immédiate.

Annuellement, une cérémonie est organisée - "les Chevaliers du Cœur" - afin

de remercier et féliciter d'une part, les personnes ayant sauvé un inconnu, un ami, un voisin de l'arrêt cardiaque, en pratiquant les premiers secours et d'autre part, les personnes sauvées grâce à ces gestes.

Après avoir lu l'article de notre membre Frédéric Hubert dans le News du mois d'avril 2015 (N°16 - page 4), celui-ci a été invité à venir témoigner lors de la cérémonie qui aura lieu le jeudi 10 mars 2016 à Bruxelles.

Sur le site de la Ligue Cardiologique <http://www.osez-sauver.be> vous pourrez avoir un aperçu de la cérémonie, via les photos, vidéos et autres témoignages publiés.

Nous félicitons Frédéric d'ores et déjà pour sa nomination comme chevalier.

PROBLÈMES À L'AÉROPORT AU MOMENT DE PASSER LE PORTIQUE DE SÉCURITÉ ?

Notre question votre réponse !

Y-a-t'il des porteurs de défibrillateur qui ont déjà rencontré des difficultés dans un aéroport avec la carte d'identification qui mentionne les données du défibrillateur ?

Certaines firmes nous informent que leurs clients ont reçu des remarques que la carte était facile à falsifier. Pour les cas qui nous ont été rapportés il s'agissait de cartes remplies à la main et des cartes pour pacemaker. **Quelles sont vos expériences?**

Plus d'efficacité par un changement des statuts.

Lorsque notre Président Germain Beckers de concert avec Sylvie Vandeweyer et André Junqué, deux membres fondateurs de BIPIB, définirent les statuts de notre association, avec les meilleures intentions du monde, ils ne pouvaient prévoir que ces derniers en arriveraient à empêcher la gestion efficace de ce qu'est entretemps devenu BIPIB.

A l'origine, l'implication des médecins et de l'industrie était indispensable. C'est à l'initiative des cardiologues - électrophysiologues réunis dans l'association BeHRA et d'UNAMEC fédération de l'industrie des technologies médicales que BIPIB a été conçu. Le soutien logistique et financier est également fourni par les fabricants de défibrillateurs et de sondes. Qu'ils fassent partie de notre conseil d'administration était tout à fait normal.

Qu'en est-il advenu au cours des 8 années de fonctionnement de BIPIB ?

Le Conseil des Patients, exclusivement composé de patients, assume la gestion journalière de l'association, il en est responsable vis à vis du Conseil d'Administration. Ce dernier en réfère à l'Assemblée Générale des Membres. Ce type de gestion s'est avérée compliquée et peu efficace. Entretemps le nombre de membres a fortement augmenté (actuellement 417) et l'organisation d'une assemblée générale rassemblant 50 voire 75% des membres pour atteindre le quorum en fonction du sujet débattu, est devenue très difficile voir impossible.

Des 11 membres qui siégeaient dans le Conseil d'Administration originel, seuls 4 sont toujours présents, les autres ont été remplacés au fur et à mesure de leur départ. Chaque modification doit être communiquée au Tribunal de Commerce et occasionne des frais de dossier importants. De plus dans notre pays bilingue, cela doit se déclarer à Bruxelles dans les deux langues nationales et séparément, ce qui double encore les frais.

Dans le Conseil d'Administration actuel les représentants des patients détiennent la majorité (six patients face à trois médecins et deux représentants de l'industrie) Ils n'ont jusqu'à présent jamais dû utiliser cette possibilité "majoritaire" et tout s'est toujours décidé en fonction de l'intérêt exclusif des patients. Aucune pression n'a été jamais exprimée de la part des autres représentants, au contraire, nous avons pu bénéficier de leur

expérience et de leurs conseils dans nos premiers pas quelque peu hésitants. Il est cependant apparu au fil du temps que la présence de médecins et de membres de l'industrie dans notre conseil pouvait constituer un obstacle pour l'obtention de subsides et d'autres formes de soutien financier.

La composition de notre Conseil d'Administration est également néfaste dans nos relations avec d'autres associations de patients : pour être membre de leur groupement et ainsi pouvoir intervenir dans les décisions des autorités, une totale indépendance est exigée. Notre Conseil d'Administration ne devrait donc plus comprendre que des patients.

Comment ce problème peut-il être résolu ?

Les médecins et les représentants de l'industrie ont accepté de se retirer du Conseil d'Administration. Pour ne pas briser le lien indispensable qui nous lie, ils seront réunis dans un Conseil Scientifique. Le Conseil d'Administration proprement dit sera constitué de maximum 4 membres exclusivement patients. Le conseil des patients qui est maintenu sera ouvert à tous les patients qui le désirent, il leur suffira simplement de poser leur candidature. Pour des raisons d'ordre pratique, l'Assemblée Générale sera limitée à 6 membres du Conseil des Patients dont les 4 membres du Conseil d'administration, de 3 représentants des médecins issus du Conseil Scientifique et de 2 représentants de l'industrie. Ces mesures strictement formelles ne changent donc rien au fonctionnement actuel de notre organisation si ce n'est dans l'organisation de l'Assemblée Générale qui doit se tenir annuellement.

De telles modifications ne peuvent intervenir, suivant nos statuts actuels, qu'à l'issue d'une Assemblée Générale de tous les membres (quorum de 75 % requis). Cette assemblée aura lieu au cours du mois de Mai. Les membres en ordre de cotisation, y seront personnellement invités en temps utile. Des précisions seront également diffusées par le biais du site internet de l'association.

Soirée d'information : Vivre avec un défibrillateur.

jeudi 28 avril
à partir de 19h00
au VLM
Velodroomstraat, 28
8200 Brugge



Les cardiologues de l'AZ Sint-Jan AV et BIPIB vous invitent à une soirée d'information néerlandophone pour les patients ayant un défibrillateur implanté.

Indiquez déjà dans vos agendas que le jeudi 28 avril 2016 à 19h00 nous espérons vous souhaiter la bienvenue.

Cette soirée aura lieu au VLM, Velodroomstraat 28 à 8200 Brugge.

Nous vous y attendrons bras ouverts à partir de 19h00 avec une collation et une boisson en guise de bienvenue. Nous ferons connaissance avec nos compagnons jusqu'à 20h00. Durant le temps consacré aux exposés nous aurons l'occasion de poser des questions. Une courte explication par Germain Beckers sur ce qu'est BIPIB, terminera la séance d'information et ce vers 22h00.

La participation est gratuite, mais les places étant limitées, nous vous demandons de vous inscrire à l'avance. Un accompagnateur au maximum sera accepté.

Les inscriptions des membres de BIPIB seront clôturées le vendredi 15 avril 2016.

Les inscriptions seront adressées uniquement à :

AZ Sint-Jan Brugge - Oostende AV

Campus Brugge - Ruddershove 10 - B-8000 Brugge

A l'attention de de madame Sylvie Capelle - Secrétaire médicale

Tel.: +32 50 45 26 70 - Fax: +32 50 45 26 79 - e-mail : sylvie.capelle@azsintjan.be



A l'inscription veuillez indiquer :

Nom et prénom - N° de membre de BIPIB - Date de naissance - Adresse

Numéro de téléphone - éventuellement adresse -mail - Nom et prénom de l'éventuel accompagnateur.

**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 joindre 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.

questions



Mon mari porte depuis quelques années un défibrillateur implantable. Comme il a toujours froid, je lui ai acheté un plaid chauffant (pour lui réchauffer les jambes et les pieds lorsqu'il regarde la télévision). Le mode d'emploi indique cependant que le plaid ne peut pas être utilisé par des porteurs de pacemaker. Nous nous demandons la raison de cette mise en garde. Ne peut-il vraiment pas l'utiliser uniquement sur les jambes ?

Un plaid chauffant pourra exceptionnellement avoir une interférence dans la proximité du pacemaker ou du défibrillateur et uniquement dans des conditions spécifiques: avec une configuration unipolaire. Cette configuration est rare au jour d'aujourd'hui, mais si vous voulez être sûre, veuillez contacter votre cardiologue, il pourra vous dire si le défibrillateur de votre mari est programmé en unipolaire.
L'usage du plaid sur les jambes n'aura aucun effet sur le fonctionnement du défibrillateur.



Devenir membre de BIPIB

Qui peut devenir membre ?

Les membres effectifs sont :

- les patients ICD : les porteurs d'un défibrillateur cardiaque automatique implanté,
- les médecins spécialisés en électrophysiologie,
- les représentants d' UNAMEC, l'association professionnelle des fabricants, distributeurs et importateurs de dispositifs médicaux, section CRM.

Ces membres peuvent siéger dans le Conseil d'Administration et ont un droit de vote lors de l'Assemblée Générale.

Les membres adhérents sont des sympathisants comme :

- la famille et les amis proches du patient avec un défibrillateur implanté,
- le partenaire du patient avec un défibrillateur implanté,
- les médecins et professionnels de la santé dans le domaine paramédical,
- les membres d'autres industries proches de ce groupe cible.

Ces membres n'ont pas de droit de vote lors de l'Assemblée Générale.

Que pouvez-vous attendre de votre adhésion ?

Comme membre de notre association :

- vous recevrez notre journal "News" environ 3 à 4 fois par an. Vous y trouverez toutes les informations pratiques sur la vie quotidienne avec un défibrillateur et nous vous tenons au courant de nos activités.
- Vous recevrez une carte de membre pratique comme confirmation que vous êtes un membre effectif.
- Vous avez un droit de vote lors de l'Assemblée Générale de notre association.

Attention : vous ne serez membre à part entière qu'après avoir payé votre cotisation!

Comment devenir membre ?

Vous pouvez faire une **demande téléphonique** via notre secrétariat, ou vous pouvez **remplir le formulaire qui se trouve au verso** de cette page et nous le renvoyer par la poste.

Tout renseignement pour nous contacter se trouve également au verso de cette page et sur notre site web www.bipib.be

Voir au verso



Formulaire d'affiliation

Nom : _____

Prénom : _____

Rue, N° : _____

Code postal : _____ Ville : _____

Province : _____ Pays : _____

Tél. : _____ Fax : _____

GSM : _____

e-mail : _____

Profession : _____

Hobby : _____

Date de naissance : _____

Je souhaite être membre en tant que :

- Porteur d'ICD depuis (mentionnez l'année) : _____
- Sympathisant oui

Je suis prêt(e) à m'engager en collaborant :

- à l'organisation d'activités,
- à la rédaction de notre Newsletter,
- à notre site internet,
- autres : _____
- Je souhaite rester membre non actif.
- Prenez contact avec moi.
- Souhaite recevoir l'info par e-mail (adresse ci-dessus)

Comment avez vous connu BIPIB ?

- Par internet.
- Via mon medecin.
- En ayant vu l'affiche.
- Par une session d'information.
- Autre : _____

Votre inscription est gratuite l'année entamée.

A partir de l'année suivante, versez votre cotisation de 12 € sur le compte Belfius n° (IBAN) : BE87 0682 5048 0194 de BIPIB avec la mention "cotisation + nom"

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.



Adresse e-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 e-mail mais qu'entretemps cette situation a changé, pourriez-vous nous communiquer votre (nouvelle) adresse e-mail à info@bipib.be. Cependant aucun changement n'interviendra pour l'envoi du News ; celui-ci vous parviendra toujours par courrier conventionnel normal.

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

Rédaction :

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

Remerciements :

Luc Fockedej,
Jean-Claude Grafé,
Dr. Frédéric Van Heuverswyn
Les sociétés : Boston Scientific,
Biotronik, Medtronic, LivaNova
(anciennement Sorin),
St Jude Medical.

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