



news

19



Editorial

Chers lectrices et lecteurs,

Nous sommes à nouveau plongés dans les mois les plus sombres de l'année. Les mois où les activités physiques sont moins nombreuses. Cela nous donne en effet le temps pour penser plus intensément à d'autres choses.

Ce qui m'a ces derniers jours et semaines le plus frappé c'est qu'à nouveau plusieurs jeunes gens (la plupart des sportifs) ont été atteint par une mort subite. Quoique cela se soit passé en général dans l'environnement sportif même, il semble que peu de personnes présentes étaient en mesure d'aider ces malheureuses victimes. L'issue fut donc souvent fatale. Avant je croyais qu'une éventuelle réanimation était du domaine des jeunes, mais non, lors de quelques réunions de la Ligue Cardiologique Belge au cours desquelles les personnes ayant sauvé quelqu'un sont nommées dans l'ordre des "Chevaliers du Cœur", j'ai vu régulièrement apparaître des sauveurs ayant déjà un certain âge. Ainsi une dame de 89 ans qui avait sauvé son mari de 92 ans dans leur habitation.

Je suis donc réellement convaincu que nous en tant que patients portant un défibrillateur, quel que soit notre âge, avons probablement tout intérêt de connaître également ces gestes sauveurs. Renseignez-vous dans votre entourage, auprès de votre commune et également auprès de la Croix Rouge. S'ils n'ont pas ces informations, il est peut-être temps de les secouer et de les réveiller.

Voilà tout ce que je voulais vous dire pour l'instant. Je vous souhaite à tous beaucoup de succès !

Meilleures salutations de votre président.

Cordialement,
Germain Beckers,

- Pg. 1 • Editorial
Pg. 2 • L'implantation d'un défibrillateur et l'information.
Pg. 4 • Suivi des dossiers "assurances solde restant dû" !
Pg. 5 • Un bilan cardiaque grâce à une application électronique.
Pg. 6 • Compte-rendu de la session d'information de Bruges.
pg. 9 • Prix Galien : pour une nouvelle technologie.
pg. 10 • Histoire vécue.
pg. 11 • Des cours de réanimation.
pg. 12 • Le cœur d'un astronaute.
pg. 13 • les nouveaux anti-coagulants.
pg. 14 • Modifications des statuts de BIP IB
pg. 15 • Questions / réponses.



L'implantation d'un défibrillateur et l'information.

Qui d'entre nous, implanté d'un défibrillateur ou sur le point de l'être, ne s'est pas posé une série de questions. Mais que m'arrive-t-il ? Serais-je en danger de mort ? L'opération est-elle douloureuse ? Quelles seront les conséquences pour ma vie future ? Puis-je continuer mon activité professionnelle, mon activité sportive, les relations intimes, la conduite automobile... ? En fait qu'est-ce qu'un défibrillateur, comment fonctionne-t-il, quel sera le suivi médical...



Il s'agit là de questions bien naturelles qui sont posées bien souvent à BIPIB. Et bien d'autres aussi. Nous, membres du Comité des patients, tous implantés, nous sommes passés par les mêmes phases d'inquiétude et, tous ensemble nous nous sommes dit :

1. Pourquoi les patients ne sont-ils pas mieux informés par le personnel médical à commencer par les cardiologues ?
2. Pourquoi ne pas se rendre utiles en informant au mieux les personnes implantées en utilisant notre expérience personnelle et celle des autres patients ?

L'intervention du personnel médical. Le journal «Le Soir» du 31 mai dernier, a consacré toute une page sur la relation médecin-patient.

En voici quelques points qui pourraient servir à notre réflexion.

- a. La complexité des mots employés : malgré la confiance du patient vis-à-vis de son médecin il ne comprend pas toujours les mots techniques utilisés (il en va de même pour les notices des médicaments).
- b. Le monde médical est souvent sous pression. La durée des consultations, souvent limitée, à un impact important sur le niveau de compréhension des patients. Or, on ne peut pas accuser les médecins. Il n'est pas facile de donner lors de consultations des explications simples et adaptées à chaque patient et en expliquer tout le contexte autour d'une implantation de défibrillateur. Un tel message doit pour la plupart des patients être simple et répété pour être bien compris et... être rassurant.

Interventions de notre organisation.

En 2007, à l'instigation du BeHRA (groupement des cardiologues spécialistes du rythme cardiaque) environ 400 personnes implantées se sont réunies avec les responsables des organisations néerlandaise (STIN) et française (APODEC) regroupant les personnes implantées d'un ICD (Implantable Cardioverter Defibrillator). Il est apparu très vite que chacun des présents avait sa question et qu'il était indispensable de créer une organisation similaire en Belgique. BIPIB (Belgische ICD Patiënten, Patients ICD Belges) a vu le jour en 2008. Et dès le début le premier but de notre organisation fut de fournir des informations par rapport à la vie avec un défibrillateur. Nous devenions ainsi un centre d'information pour toutes les questions possibles des patients, des futurs porteurs ainsi que de leur famille.

Comment BIPIB répond à cette demande ?

Le bulletin d'information "News"

paraît au moins trois fois par an. On y aborde tout d'abord des questions techniques et pratiques avec l'aide de cardiologues et de spécialistes de l'industrie. En plus, nous y publions également des questions pertinentes et leur réponse. Et pour finir, le News aborde aussi des cas vécus rapportés par des patients.

Les séances locales d'information

connaissent un succès grandissant (nous avons dû refuser du monde à la dernière séance à Bruges en avril dernier). Organisées pour la plupart dans un hôpital pratiquant l'implantation nous y assistons à des exposés de cardiologues qui présentent un sujet technique et qui ensuite prennent le temps de répondre aux questions posées ; ainsi toutes les personnes présentes entendent la réponse aux questions qu'elles pouvaient se poser peut-être aussi mais qu'elles ne pouvaient pas poser en d'autres circonstances.

Nous avons mis en place un site informatique

qui présente d'abord notre association. Nous y annonçons les séances d'information locales. Le site permet de poser toutes sortes de questions personnelles qui demandent une réponse rapide.

Vous y trouverez aussi les textes complets des "News" déjà publiés (nous en sommes au numéro 19). Et pour finir, le site présente également les études ou travaux de fin d'études d'étudiants en sociologie ou en soins infirmiers pleins de renseignements utiles.

Le téléphone ou la simple lettre postale

peuvent aussi être utilisés par les membres ne disposant pas de moyens informatiques.

Citons également la distribution de brochures et d'affiches aux cardiologues et aux hôpitaux. Bref, nous voulons assister les porteurs d'un ICD là où c'est possible.



Le bureau du suivi pour la tarification des assurances pour "solde restant dû" n'examine pas suffisamment profondément les dossiers.

Afin de donner aux patients à hauts risques plus de possibilités pour obtenir une assurance "solde restant dû", le projet de loi "Partyka-Lalieux" a pris force de loi au début de l'année dernière. Nous vous renvoyons pour cela à l'article de notre News 16 - page 12.

Les assureurs ne peuvent être obligés de conclure une assurance vie. C'est pourquoi cette loi veut rendre la proposition des assureurs plus transparente et veut les pousser à adapter leurs critères à l'évolution de la science médicale. En même temps la loi prévoit, dans un mécanisme de solidarité, que les coûts supplémentaires liés aux risques élevés seraient à supporter par la communauté.

La loi prévoit également la création d'un organe indépendant (le bureau du suivi pour la tarification d'assurances pour "solde restant dû") qui aurait pour mission, à la demande du client, d'examiner si des primes proposées ou refusées, seraient justifiées.

La membre CD&V de la Chambre Leen Dierick a constaté, chiffres à l'appui, obtenus du Ministre du Travail Kris Peeters (CD&V) que 234 personnes n'avaient pas pu bénéficier l'an dernier de l'assurance "solde restant dû". Dans la plupart des cas il s'agissait de personnes qui souffrent de problèmes cardiaques, de cancers et de maladies vasculaires ou de plusieurs affections en même temps. Suivant l'association flamande "Kom op tegen kanker" il arrive souvent que le bureau du suivi pour la tarification de l'assurance "solde restant dû", n'examine pas suffisamment profondément les dossiers des patients refusés. En plus, contrairement aux chiffres du Ministre Peeters, le total est plus élevé, car il n'est tenu compte que des réclamations reçues par le bureau du suivi.

L'Association "Kom op tegen kanker" aurait reçu de son côté l'an dernier 23 réclamations à propos des assurances "solde restant dû". Il apparaît donc que malgré la nouvelle loi de l'an dernier, trop de patients sont encore refusés ou doivent payer une trop grosse prime.

Le "Bureau du suivi" pourrait donc améliorer son travail : des dossiers ne sont pas suffisamment étudiés et des refus sont signifiés en termes trop vagues. Les assureurs quand à eux restent trop peu transparents dans leurs critères.



Un bilan cardiaque grâce à une application électronique.

A partir de 40 ans, un homme sur quatre risque de souffrir de fibrillation auriculaire. Bien que cette anomalie aille de pair avec des manifestations de palpitations cardiaques, de vertiges ou de problèmes respiratoires, beaucoup de malades n'en ressentent aucun symptôme. En cas de fibrillation, il est de la plus haute importance d'établir un diagnostic car sans traitement adéquat, cette fibrillation peut présenter des complications sévères telles qu'une thrombose ou une hémorragie cérébrale.

C'est pour cette raison que la "Belgian Heart Rythm Association" (BeHRA) organise annuellement la Semaine du Rythme Cardiaque. Pendant cette campagne de sensibilisation, toute personne peut se faire ausculter pour détecter une fibrillation dans les nombreux hôpitaux participant à la campagne en Belgique. Cette année, cette "semaine" s'est tenue du 30 mai au 3 juin. Pendant cette période il était possible de se faire examiner gratuitement dans les différents hôpitaux. C'était le cas à Roulers à l'AZ Delta mais avec cette particularité que l'évènement était organisé dans un environnement non médical : le service cardiologique de l'hôpital siégeait dans les locaux d'une bibliothèque spécialisée dans les moyens de communication du futur (Kenniscentrum ARHUS) avec laquelle il collabore. L'AZ Delta comptait bien profiter ainsi des liens particuliers et bien établis entre cette bibliothèque et le public.

Un screening initial était effectué au moyen d'une application informatique médicale "FibriCheck". Celle-ci diffère des applications communes de santé dans la mesure où elle ne peut être utilisée que sur prescription médicale. Par ce moyen, AZ Delta et ARHUS voulaient sensibiliser le public au fait que dès 2018, en plus des prescriptions de médicaments, le médecin pourra aussi prescrire une application informatique.

Sur place donc, la possibilité était offerte au public de se tester individuellement : après avoir maintenu pendant 60 secondes le bout d'un doigt en face de la caméra d'un smartphone muni de l'application, une indication de la présence ou de l'absence de fibrillation était obtenue. Dans le cas d'une réponse positive, le fait était confirmé par un électrocardiogramme effectué par un docteur présent sur place.

« Grâce à cette application les cardiologues peuvent être mieux et plus rapidement informés de l'état du patient. Ils peuvent intervenir en conséquence et éviter ainsi des séquelles invalidantes » précise le Dr Karl Dujardin, chef du service cardiologique de l'AZ Delta.

"FibriCheck" est une application médicale permettant la détection de fibrillations auriculaires sur base d'un changement de couleur du bout des doigts mesuré par la caméra du smartphone. Cette application a été développée par la start-up limbourgeoise Qompium en collaboration avec l'Université d'Hasselt et l'hôpital Oost Limburg. Elle sera disponible - après agrément par les instances européennes - uniquement sur prescription médicale dans L'App Store.

Suivant une enquête de l'Union Européenne, la mise en œuvre de moyens de santé mobiles devrait permettre une économie de 99 milliards dès 2017, 69 milliards grâce à une meilleure prévention et 30 milliards grâce à des diagnostics plus précoces et un suivi à distance des patients (GSMA 2013- Socio economic impact of mHealth - an assessment report for the European Union).

Le service cardiologique de l'AZ Delta croit intimement en l'évolution de l'usage du smartphone. Il y a de nombreuses autres applications médicales (sur prescription) mais aussi de santé (gratuites ou payantes) en gestation. Les services de l'AZ Delta sont prêts à collaborer avec le Kenniscentrum ARHUS à les examiner, les valider et éventuellement fournir leur appui.





Compte-rendu de la session d'information de Bruges.

Le 28 avril, le groupe hospitalier AZ Sint Jan de Bruges et Ostende a organisé sa première soirée informative intitulée "Vivre avec un défibrillateur". Ce fut un grand succès car pour la première fois nous avons dû constater que la salle était trop petite pour le nombre d'intéressés. Seuls les deux cents premiers inscrits ont pu obtenir une place.

Beaucoup d'autres personnes n'ont malheureusement pas pu participer à l'événement, faute de place. Ils seront certainement invités lors d'une prochaine séance. Les participants ont été chaleureusement accueillis avec des sandwiches et des boissons et ont eu le temps de faire connaissance et d'échanger leurs expériences. Pendant ce temps, les docteurs Yves Vandekerckhove, Michael Wolf, Thomas Philips et le professeur René Tavernier se préparaient pour leurs exposés respectifs. Le docteur Vandekerckhove a commencé par souhaiter la bienvenue à tous les participants et a ensuite commencé son exposé sur le fonctionnement du défibrillateur. Il a notamment expliqué qu'un défibrillateur sert à mettre fin à une fibrillation ventriculaire potentiellement mortelle et permet ainsi de neutraliser la cause d'un arrêt cardiaque.

La défibrillation est une technique de réanimation qui est connue depuis une soixantaine d'années. Les premiers défibrillateurs étaient des appareils externes. Ils sont utilisés dans les hôpitaux. Dans les lieux publics on trouve également des défibrillateurs automatiques. Lors d'un arrêt cardiaque, chaque minute compte : il est vital que la défibrillation se fasse le plus rapidement possible. D'où l'intérêt d'un défibrillateur implantable.

Le docteur Mieczyslaw (Michel) Mirowski a été un pionnier dans ce domaine. Après des essais concluants sur des animaux, il a commencé à implanter des défibrillateurs chez des humains. La première implantation réussie a eu lieu en février 1980. Même si au début une grande méfiance régnait quant à l'efficacité du défibrillateur, de nos jours le défibrillateur implantable a prouvé qu'il peut sauver des vies.

En Belgique il y a aujourd'hui 23 hôpitaux qui implantent, ensemble, chaque année environ 2500 défibrillateurs cardiaques automatiques. De ces 2500 interventions, environ 800 concernent des remplacements et 1700 sont de nouvelles implantations. La gestion des ICD se fait par l'INAMI qui fixe un quota d'implantation par centre. Le budget et la répartition sont redéfinis chaque année. Étant donné que le budget est limité, tout le monde ne peut pas bénéficier de cette thérapie. Seuls les patients qui présentent un risque élevé de développer une arythmie potentiellement mortelle et non corrigable, entrent en considé-

ration. Les patients porteurs de certaines pathologies cardiaques héréditaires ou non entrent donc en ligne de compte. Par contre les patients victimes d'un infarctus aigu, les personnes souffrant de troubles du rythme suite à un manque d'oxygène, à des troubles de la formule sanguine ou à une intoxication n'entrent pas en ligne de compte.

Dans son exposé intitulé "Vivre avec un défibrillateur" le docteur Wolf a répondu à trois questions : « Que faire en cas de choc ? » - « Que faire si une IRM s'avère nécessaire ? » - « Qu'est le télé-monitoring ? »

Avant de répondre à ces questions le docteur a d'abord rapidement rappelé la composition et le fonctionnement du défibrillateur.

Le boîtier du défibrillateur est composé d'une batterie et d'un ordinateur. Ce boîtier est relié avec le cœur à l'aide d'une ou plusieurs sondes. C'est par le biais de ces sondes que l'ordinateur reçoit des informations concernant le cœur. C'est également par ces mêmes sondes que le défibrillateur peut, après avoir interprété les informations reçues, délivrer la thérapie appropriée. La batterie fournit l'énergie nécessaire pour l'ordinateur et, le cas échéant, pour les stimulations et les chocs.

Le défibrillateur peut mettre fin à une fibrillation de deux manières : en donnant des stimulations électriques indolores ou en délivrant un choc à haut voltage. La question que se posent beaucoup de patients est la suivante : « que faire en cas de choc ? »

D'après le docteur Wolf, de manière générale, chaque choc doit être rapporté au cardiologue. Si un seul choc a été délivré il ne s'agit pas d'une urgence. Cependant, quand il y a eu plusieurs chocs, il est impératif de se rendre immédiatement à l'hôpital. Un choc peut avoir plusieurs origines. On les classe en deux grands groupes :

1. Les chocs inappropriés : il s'agit dans ce cas d'une défaillance au niveau de la sonde ou d'une interprétation erronée d'une arythmie bénigne.
 2. Les chocs appropriés : orage rythmique avec cause réversible ou non
- Une autre question que se posent de nombreux patients est la suivante : « Que faire lors d'une IRM ? »



50 à 70% des porteurs de défibrillateur auront un jour ou l'autre besoin de passer une IRM. Or, il existe un risque de dommage pour l'appareil ou de troubles du rythme. Il conviendra donc toujours de peser le pour et le contre d'une IRM. Par ailleurs, il existe désormais des défibrillateurs qui sont compatibles avec les IRM. Les nouveaux défibrillateurs offrent également la possibilité de télé-monitoring. Le docteur termine son exposé par quelques explications sur ce que cela signifie et ce qui est possible. Le télé-monitoring est un système de surveillance à distance couvrant les périodes entre deux contrôles annuels ou semestriels chez le cardiologue. Quand l'ordinateur du défibrillateur remarque certaines anomalies, il transmettra ces informations à l'hôpital. Ces alertes concernent d'éventuels chocs, des dysfonctionnements de sondes, un problème de batterie, ... A l'hôpital un technicien spécialisé analysera ces alertes pendant ses heures de travail.

Le télé-monitoring permet uniquement de lire des données. Aucune programmation n'est possible à distance. Pour toute (re)programmation il est nécessaire de se rendre à l'hôpital. Le télé-monitoring n'a pas pour but de remplacer les contrôles périodiques à l'hôpital. Ces contrôles réguliers restent impératifs. Le télé-monitoring n'est pas non plus une centrale d'alarme qui avertit automatiquement les secours en cas d'urgence.

Grâce à une détection plus rapide d'éventuels problèmes, le télé-monitoring permet un meilleur suivi. Des études récentes ont démontré que le télé-monitoring entraîne une baisse du nombre d'hospitalisations et une diminution de la morbidité et de la mortalité.

Dans son exposé, le docteur Philips a abordé trois autres thèmes de la vie quotidienne qui suscitent souvent des questions auprès des porteurs de défibrillateur.

Le sport :

L'activité physique et le sport sont importants pour les patients cardiaques. Il est donc primordial d'aborder ce sujet pour les porteurs de défibrillateur.

Après l'implantation il convient d'attendre la cicatrisation avant de reprendre le sport. D'habitude une cicatrisation sans complications dure environ 6 semaines. Une fois la plaie entièrement cicatrisée, le patient peut reprendre le sport. Ceci doit

évidemment se faire en fonction de la pathologie cardiaque et avec l'accord du cardiologue. Celui-ci adaptera éventuellement la programmation du défibrillateur et les médicaments.

Or, qui dit sport, dit compétition. Les sports de compétition sont à proscrire pour un patient ayant un cœur affaibli (insuffisance cardiaque). Certaines affections cardiaques peuvent empirer suite à une pratique intensive de sport. Une directive de 2004-2006 interdisait la plupart des compétitions. Une étude datant de 2006 a cependant démontré qu'un faible effort dans le cadre d'une compétition peut être toléré. Le risque de dommage au patient (1%) ou à l'appareil (5%) est en effet minime. Par ailleurs, on a pu constater que toutes les arythmies survenues au cours d'une compétition ont pu être correctement stoppées par le défibrillateur implantable. Aucun cas mortel n'a été relevé. Le plus souvent, des médicaments sont prescrits et dans tous les cas on programme la stimulation anti-tachycardie. Des mouvements de bras extrêmes doivent être évités et c'est la raison pour laquelle le défibrillateur est parfois implanté de l'autre côté.

Voyager avec un ICD :

Pour les médecins, voyager avec un ICD ne pose aucun problème. Le patient peut sans aucun problème prendre la voiture, le train ou l'avion tant qu'il ne souffre



pas de problèmes cardiaques non stabilisés. Quand on prévoit un voyage à l'étranger il est conseillé de consulter les sites web des fabricants afin de vérifier si une assistance technique et ou médicale est possible sur place. Le plus souvent on trouve des listes d'hôpitaux sur ces sites. Quand on part en voyage il ne faut pas oublier sa carte d'identification de porteur de ICD et il peut également être utile d'emporter le numéro de téléphone de son propre cardiologue.

Il est tout à fait possible de contracter une assurance voyage standard. Soyez attentifs à des signes d'infection, d'insuffisance cardiaque et à la fièvre. Dans le cas où une intervention médicale serait nécessaire, vous devez toujours mentionner que vous êtes porteur d'un défibrillateur. Il est toujours possible de désactiver le défibrillateur à l'aide d'un aimant tout en gardant la fonction de stimulation cardiaque.

Demandez au personnel près des portiques de sécurité dans les aéroports et à l'entrée des attractions touristiques d'être fouillé manuellement. Évitez de vous exposer de manière prolongée à des ondes magnétiques.

La conduite en voiture :

La conduite en voiture à titre professionnel est proscrite de manière permanente. La conduite à titre privé est autorisée à condition que le cardiologue donne son accord. Dans le cas d'une implantation préventive, un patient peut être déclaré apte à la conduite un mois après l'implantation. Un patient qui a subi un arrêt cardiaque et à qui un défibrillateur a été implanté peut après une période d'au moins trois mois être déclaré apte à la conduite. Ce délai vaut également après un choc approprié du défibrillateur. Après un choc inapproprié la conduite en voiture est proscrite tant que le problème n'est pas résolu.

Pour terminer la soirée informative, le professeur Tavernier a abordé le thème des nouvelles technologies. A l'aide d'un bref aperçu historique il a montré comment le défibrillateur a évolué d'une boîte de la taille d'une boîte à cigares à un petit appareil ultraléger et beaucoup plus petit. Alors que de nos jours les sondes

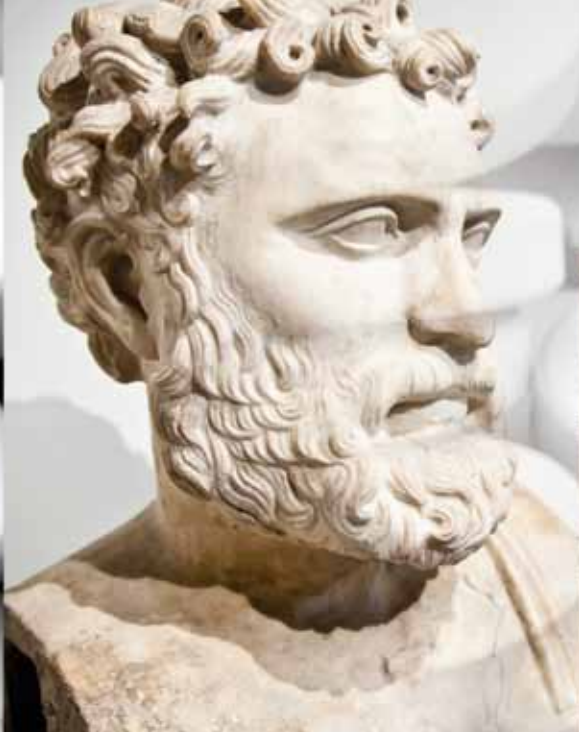


ont introduites dans le cœur en passant par les artères, jadis une opération à cœur ouvert était nécessaire afin de pouvoir fixer les « patches » sur le cœur. Ce type d'opération était uniquement pratiquée sur les patients ayant survécu à deux reprises à un arrêt cardiaque. L'implantation préventive, telle qu'elle existe aujourd'hui, n'existait pas encore. Les premiers ICD ne pouvaient pas être programmés comme maintenant. Ils pouvaient juste délivrer des chocs et ne permettaient pas de donner des stimulations rapides indolores. La batterie avait une durée de vie d'à peine un an et demi.

Les défibrillateurs implantables actuels permettent une stimulation rapide indolore et disposent également d'une fonction pacemaker. Il est prouvé que le défibrillateur augmente la durée de vie, même s'il existe toujours des risques. Une sonde peut se détériorer suite aux mouvements répétitifs subis. La détérioration de l'isolation peut provoquer de faux contacts et donc des perturbations qui peuvent donner lieu à des chocs inappropriés. Les sondes défectueuses peuvent être remplacées, mais l'extraction de sondes présente toujours un certain risque. En plus, ces opérations peuvent donner lieu à des infections et des septicémies. Pour éviter ce genre de problèmes, un nouveau type de défibrillateur a été développé : le défibrillateur sous-cutané. Pour ce genre de défibrillateur aucune sonde n'est introduite par les veines jusque dans le cœur. Elles sont placées à l'extérieur du cœur, sous la peau. Le fait qu'il n'y ait plus de contact entre les sondes et le cœur présente des avantages mais aussi des inconvénients. L'appareil surveille l'activité cardiaque de manière plus superficielle, comme lors d'un électrocardiogramme. Étant donné l'absence de contact avec le muscle cardiaque, ce type de défibrillateur ne peut pas assurer de stimulation cardiaque. Le défibrillateur sous-cutané n'est donc pas indiqué pour tous les patients.

Le défibrillateur sans fils n'existe pas encore mais pour les pacemakers il existe cependant des modèles sans fils qui sont si petits qu'ils peuvent être directement implantés dans le cœur. Ils conviennent cependant uniquement à un groupe limité de patients.





Prix Galien pour une nouvelle technologie en matière de défibrillateurs :

Claude Galien était un éminent médecin grec qui a vécu de l'an 131 à 201. Sa pensée s'articule autour de la théorie d'Hippocrate selon laquelle dans le corps humain circulent quatre "humeurs": le lymph, le sang, la bile jaune et la bile noire. Selon leur prédominance, ces humeurs déterminent quatre tempéraments fondamentaux. Bien que la médecine moderne ait abandonné cette théorie aujourd'hui, le nom du célèbre médecin persiste dans le mot "galénique": un nom générique utilisé pour désigner les médicaments composés de produits naturels.

Quand le pharmacien français Roland Mehl a décidé de décerner un prix pour la recherche pharmaco-thérapeutique, le nom « Galien » s'est imposé comme une évidence. A l'origine, le prix Galien comprenait deux prix décernés. Le Prix du Médicament, qui récompense les firmes pharmaceutiques qui mettent à disposition du public des innovations thérapeutiques significatives et le Prix de la Pharmacologie qui récompense le travail prometteur de jeunes chercheurs en pharmacologie clinique ou fondamentale.

Les Prix Galien sont sponsorisés par les éditeurs de revues médicales mais c'est un jury indépendant qui attribue le prix. Cette attribution se fait selon un règlement strict.

Cette formule a connu un grand succès de sorte qu'actuellement le prix Galien est attribué en France, en Belgique, en Allemagne, au Royaume Uni, en Italie, aux Pays-Bas en Espagne et au Portugal. Aux États-Unis, au Canada et dans quelques autres pays non-européens il existe également un Prix Galien. Les lauréats des Prix Galien annuels sont candidats au Prix Galien International bisannuel.

Comme les années précédentes, le 34e Prix Galien a été organisé par le Artsenkrant/Le Journal du Médecin, dans le but de promouvoir l'innovation dans le secteur des soins de santé. Le 31 mai, le vice-premier Kris Peeters a décerné le Prix lors d'une cérémonie à laquelle ont assisté environ 250 personnes. Pour

la première fois un Prix Galien du dispositif médical innovant a également été attribué.

Pour cette troisième discipline, le jury, présidé par le Professeur em. Jacques Brotchi, a décerné la médaille d'or au premier défibrillateur implantable sous-cutané: le S-ICD EMBLEM. Ce défibrillateur permet de réduire les risques d'infection cardiaque, de fracture de sondes, de perforation cardiaque et d'autres problèmes cardiaques.

Il est indiqué pour tous les patients présentant un risque de tachycardie ventriculaire ou de fibrillation ventriculaire sans indication de pacemaker et en particulier pour les patients qui ne peuvent pas recevoir un défibrillateur classique. Dans le cas du S-ICD EMBLEM, l'électrode n'est plus implantée dans le cœur par voie trans-veineuse mais elle est positionnée sous-cutané. Le boîtier du S-ICD EMBLEM est placé, quant à lui, au niveau des côtes alors que pour les défibrillateurs classiques, il est implanté au niveau pectoral.

A ce sujet nous renvoyons aux précédentes éditions de notre News (News BIPIB N°17) dans lesquelles nous avons parlé du défibrillateur sous-cutané.

Cette nouvelle technologie a également été largement commentée lors des sessions d'information que nous avons organisées en collaboration avec les médecins et les hôpitaux. Ainsi, le Professeur Tavernier a abordé ce sujet dans son exposé à la soirée d'information de Bruges.

Histoire vécue :

“Comment une série de hasards a pu sauver une vie en débutant par un acte incivique”.



Pendant que je faisais courir mon chien en liberté sur l'énorme plage de Zeebruges, j'ai été interpellé par une patrouille de police qui passait par là, car cela est interdit.

Au moment où j'ai voulu leur tendre ma carte d'identité je me suis effondré, terrassé par un arrêt cardiaque!

Ce qui suit m'a été rapporté par d'autres personnes.

Le commissaire de police, estomaqué, a immédiatement entamé un massage cardiaque. Un ouvrier routier de Bruges, qui était au travail à une dizaine de mètres de là, est accouru pour aider le commissaire et a repris le massage cardiaque. Pendant que le commissaire a appelé le 112, l'ouvrier routier a continué à administrer le massage cardiaque et a constaté une amélioration: je respirais. Entretemps, les services de secours sont arrivés et ont repris le traitement avec un défibrillateur, puis m'ont transporté à l'hôpital AZ St Jan à Bruges. Un peu plus loin, mon sauveteur, accroupi contre un petit mur, pleurait d'émotion et se remettait doucement de l'effort physique intense.

Si je suis encore en vie aujourd'hui, c'est grâce à Jonas Heyde et le commissaire Freddy Vervaeet.

Mon acte d'incivisme (faire courir mon chien en liberté sur la plage de Zeebruges), la remarque de la patrouille de police qui passait là par hasard et la présence de l'ouvrier routier, qui était très doué en massage cardiaque, montrent bien que j'ai eu une chance inouïe!

Inspiré par un article lu dans le journal et par la "Carnegie Foundation" qui décerne le titre de "Carnegie Hero" à une personne qui a sauvé la vie d'autrui, j'aimerais vous poser une question : est-ce que BIPIB pourrait, éventuellement en collaboration avec une firme qui produit des défibrillateurs, mettre au point une association qui permettrait de décerner le titre de "CHEVALIER DU COEUR" aux personnes qui ont sauvé la vie d'une autre personne en lui administrant un massage cardiaque ou en utilisant un défibrillateur ?

Ceci pourrait se faire lors d'une soirée informative sur les défibrillateurs ou lors d'une réunion consacrée aux problèmes cardiaques. Ce serait une situation "win-win" tant pour votre association que pour la firme pharmaceutique et le sauveteur aurait droit aux honneurs bien mérités.

En espérant vous avoir donné une idée permettant de mettre en valeur votre association, je vous prie d'agréer mes meilleures salutations,

Jean-Pierre François



En Belgique, par an, environ 10.000 personnes meurent de manière inopinée des suites d'un arrêt cardiaque. La plupart d'entre elles décèdent à la maison, en rue ou dans des endroits publics. En analysant les statistiques, on s'aperçoit qu'une infime minorité (15%) est victime de mort subite à l'hôpital et que 2% seulement survit à un arrêt cardiaque.

Il est primordial d'intervenir rapidement car dès que la circulation s'interrompt, le cerveau ne reçoit plus d'oxygène et les chances de survie s'amenuisent dramatiquement. Si une intervention n'intervient pas dans les 7 minutes, la mort est inéluctable. Il est donc très important d'entreprendre quelque chose.

Le "Conseil Belge de Réanimation" (CBR) affirme que des cours obligatoires de réanimation pour tous les élèves, pourraient sauver jusqu'à 3.000 vies par an. Le Conseil compare l'enseignement de la réanimation à l'apprentissage de la natation ou du vélo : « Ce sont des automatismes que les enfants n'oublieront jamais ».

Le CBR lance un appel dans le cadre de la quatrième édition de la journée "Restart a Hart Day" (Faites redémarrer un cœur) du 16 octobre dernier. Cette journée fut instaurée au niveau européen pour sensibiliser la population aux méthodes d'intervention en cas d'arrêt cardiaque. Le Conseil suit en cela les avis de l'Organisation Mondiale de la Santé qui préconise de donner 2 heures annuelles de cours de réanimation à chaque enfant à partir de 12 ans. D'autre part le CBR a comme objectif de doubler le nombre de défibrillateurs automatiques externes dans notre pays. Actuellement ce nombre se situe aux alentours de 4.000.

En Flandre, une étude récente de la "Vlaams Instituut voor Gezondheid en Ziektepreventie" (VIGeZ) montre que dans un quart des écoles élémentaires et dans une sur dix écoles secondaires aucune forme de formation à la réanimation (EHBO) n'est dispensée bien que cette matière soit au programme officiel. Pour promouvoir cette activité, la Ministre flamande de l'Enseignement Hilde Crevits (CD&V) a fait réaliser deux applications informatiques : « Startnhart » qui s'adresse aux enseignants et "Een adembenemende picnic" qui s'adresse aux jeunes élèves entre 6 et 10 ans pour leur apprendre les techniques de base. Ces applications ont été développées sous le patronage de la KULeuven et du BCR. Elles sont disponibles gratuitement pour smartphone et tablette.

Qu'en est-il des francophones ?

Quelqu'un peut-il nous renseigner ?

Des cours de réanimation pourraient sauver 3.000 vies par an.





Le cœur d'un astronaute.

Dans un article publié par "Scientific Reports", le professeur Michaël Delp compare l'exposition des hommes qui naviguèrent vers la lune et furent exposés aux rayons galactiques et cosmiques à celle subie par les autres astronautes. Cette différence se matérialise actuellement sous la forme de problèmes cardiovasculaires.

« Nous avons un peu plus d'information sur les effets des rayonnements cosmiques sur la santé des hommes et en particulier sur leur cœur et leur système vasculaire. Cela nous permet une première approche des effets néfastes sur la santé » affirme Delp. Ceci constitue une première évaluation de la mortalité des astronautes du projet APPOLO.

Ce projet se déroula de 1961 à 1972 avec 11 vols habités entre 1968 et 1972. Neufs vols quittèrent l'orbite terrestre et s'aventurèrent dans l'espace sidéral. Le programme connut un énorme succès avec les atterrissages lunaires mais aussi avec le drame de la mission APPOLO XIII duquel on tira même un film. La NASA a dévoilé ses plans pour les expéditions de 2020 à 2030 avec des missions autour de la terre mais aussi des vols habités vers Mars. La Russie, la Chine et l'Union Spatiale Européenne envisagent des missions lunaires. Space X, une entreprise commerciale, voit les hommes sur Mars en 2026.

Maintenant que les USA, d'autres nations et entreprises commerciales établissent des plans pour des voyages intersidéraux lointains, l'étude du Professeur Delp soulève un regain d'intérêt.

Au cours de cet été, il est apparu que les membres du programme spatial APPOLO présentaient une plus grande vulnérabilité à des problèmes vasculaires.

On pense que cela est dû à leur exposition aux rayonnements cosmiques dans l'espace lointain extra-terrestre.

Les astronautes bénéficient d'un entraînement poussé et des meilleurs soins médicaux possible. Ils ont de ce fait, de meilleurs résultats dans le domaine de la santé que la moyenne de la population. Mais suite à leur excursion dans l'espace, ils subissent des contraintes environnementales très différentes des autres individus sur terre.

Delp constate que 43% des astronautes décédés le doivent à des problèmes cardiovasculaires. Ce pourcentage est 4 fois plus élevé que chez les astronautes qui n'ont effectué aucun vol ou n'ont réalisé que quelques vols sur une orbite basse autour de la terre.

Des 24 membres qui lors de leur expédition lunaire voyagèrent dans l'espace, 8 sont décédés ; sept décès ont été analysés dans l'enquête, le huitième étant décédé après la clôture des analyses de l'étude.

Le Professeur Delp et ses collègues soumièrent des souris aux mêmes radiations que celles subies par les cosmonautes concernés. Après six mois - l'équivalent de 20 années de vie humaine - les souris montrèrent une notable diminution de la qualité de leur système circulatoire, diminution qui chez l'homme donne lieu au développement de maladies cardiovasculaires arthérosclérotiques.

« Le résultat sur les souris montre que les radiations dans l'espace sont nuisibles pour le système cardiovasculaire » conclut le Professeur Delp.

Actuellement, il travaille en collaboration avec la NASA à la mise en place de recherches supplémentaires sur la santé cardiovasculaire des équipages APPOLO.

Quelques informations sur les nouveaux anticoagulants.

La fibrillation auriculaire (AF) présente un risque élevé d'apoplexie due à un caillot sanguin obstruant une artère du cerveau. Elle est la cause d'une mortalité supérieure à celle due à la fibrillation proprement dite.

La Warfarine et d'autres antagonistes de la vitamine K (VKA's) sont efficaces dans la prévention de la formation de caillot dans le système circulatoire mais leur usage exige un monitoring régulier et une adaptation permanente du dosage suite à l'étroitesse de la fenêtre thérapeutique. Le risque accru et l'inconfort se traduit par une confiance restreinte dans le traitement et un sous dosage par l'usager.

Différents nouveaux médicaments anticoagulants oraux (NOAC's) sont actuellement sur le marché. Ils présentent des améliorations notables sur les anciens VKA's : action plus rapide, durée d'action plus courte et moins d'interaction avec la prise de nourriture et la prise d'autres médicaments. Un meilleur contrôle de l'effet anticoagulant permet de définir un dosage plus précis et élimine le contrôle périodique.

Tous les NOAC's présentent une efficacité et une sécurité au moins égales à celles de la Warfarine dans la prévention de l'apoplexie et de l'embolie systémique chez les patients souffrant d'AF.

Dabigatran, Rivaroxaban, Edoxaban et Apixaban sont déjà agréés par les instances officielles.

source : *The Lancet* 13-03-2015

En résumé, on peut affirmer :

1. Les nouveaux anticoagulants oraux présentent des avantages sur la Warfarine : une action plus rapide (2-3 heures), une courte durée d'action, un risque moindre d'interaction avec d'autres médicaments ou la diète, un risque moindre d'hémorragie cérébrale et le fait que le contrôle systématique n'est plus requis.
2. Tous les NOAC's sont jusqu'à un certain niveau, éliminés par les reins, ils nécessitent une adaptation du dosage chez les patients présentant des problèmes rénaux.
3. A l'exception du Dabigatran, il n'y a actuellement aucun antidote disponible pour les patients chez qui une modification rapide de l'action anticoagulante est nécessaire.
Différents produits en sont encore au stade de la recherche.
4. Bien que le risque d'hémorragie soit moindre avec les NOAC's qu'avec la Warfarine, les NOAC's sont associés à un risque accru de saignement gastro-intestinal.
5. Pour les patients qui doivent subir une intervention chirurgicale au cours de laquelle un saignement important est à craindre, le traitement par NOAC's doit être interrompu 2 à 3 demi-périodes avant l'opération (une demi-période d'efficacité correspond à 12 heures). Dans le cas où une sérieuse hémorragie est à craindre cet arrêt préalable peut aller jusqu'à 6 demi-périodes. L'administration de NOAC's peut être reprise lorsque le taux de coagulation est atteint.
6. L'usage de NOAC's est interrompu en routine lors d'une ablation par cathéter ou en cas d'implantation.
7. Chez les patients possédant une valve cardiaque mécanique, il semblerait que le Dabigatran soit associé à un risque accru de séquelles inopportunes. Pour cette raison, les NOAC's ne sont pas momentanément recommandés pour de tels patients.

**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.



Modifications des statuts de notre association.

Puisque une première réunion de notre assemblée générale a du être supprimée étant donné que le quota de la moitié des membres n'était pas atteint, nous ne pouvions pas nous réunir valablement, et donc une deuxième réunion fut tenue le 7 juillet 2016. Pour pouvoir légalement prendre des décisions, un minimum de présents n'était plus nécessaire. Suivant l'article 14 des statuts originaux, les droits de vote des personnes présentes étaient suffisants.

Les modifications des statuts présentées par le comité des patients furent unanimement approuvées lors de cette assemblée générale. Voici un petit aperçu de ces modifications.

Les membres :

les conditions pour devenir membre sont élargies. Désormais il n'y aura plus de limitation. Les personnes non porteurs de défibrillateur pourront s'inscrire et aider à réaliser les buts de l'association. Seuls les porteurs de défibrillateur pourront participer au conseil des patients.

Une distinction sera introduite entre les membres actifs et les autres. Lors de l'inscription il sera toujours demandé si l'on veut participer activement ou rester simple membre. Seuls ceux qui veulent participer aux travaux de l'association (et qui sont porteur d'un défibrillateur) pourront se porter candidat comme membre du Comité des patients.

Composition du Conseil des patients :

seuls les patients pourront siéger au Comité des Patients. Chaque patient, actif dans l'association et qui veut faire partie du Comité des Patients, pourra se porter candidat. Le Comité des Patients décidera de façon autonome sur l'acceptation ou non de la candidature.

Composition du Conseil d'administration :

désormais le Conseil d'Administration ne comprendra que des patients. Le nouveau Conseil d'Administration se composera au maximum de 4 membres qui seront également membres du Conseil des Patients.

Dans la précédente composition du Conseil d'Administration la présence de représentants de l'industrie et des médecins était une épine pour l'ensemble des organisations de patients et du gouvernement. Malgré le fait que notre Conseil d'Administration était composé d'une majorité de 6 patients par rapport à 3 médecins et 2 représentants de l'industrie, cette ancienne composition du Conseil d'Administration fut considérée comme la pierre d'achoppement pour l'obtention de subsides et autres formes d'aide. Cette « anomalie » est donc supprimée avec la nouvelle composition.

Nouveau :

un comité consultatif scientifique et technique. La sortie du Conseil d'Administration des représentants des médecins, cardiologues et électro-physiciens d'une part ainsi que des fabricants de défibrillateurs et sondes signifierait une perte considérable de contact. Dans l'intérêt des patients il fut donc décidé durant la réunion de ne pas rompre cette chaîne si importante et de constituer un Comité consultatif scientifique et technique.

L'Assemblée générale :

le nombre de nos membres est devenu entre-temps tellement important que les rassembler en organisant une assemblée générale ancienne formule est devenu compliqué, non praticable et difficile. L'organisation de la dernière Assemblée générale pour la modification des statuts en est une illustration. Pour travailler d'une manière pragmatique l'Assemblée Générale sera limitée à 6 membres du Conseil des Patients, trois représentants des médecins et deux représentants de l'industrie venant du Comité consultatif.

questions



Le senseur d'un tensiomètre ne peut pas influencer le fonctionnement d'un ICD (suivant la communication de St Jude). Mais l'inverse est bien possible : le tensiomètre peut mal enregistrer sous l'influence de l'ICD. Ma question : que se passe-t-il exactement dans l'ICD pour que le tensiomètre soit influencé ?

En effet le tensiomètre n'influencera pas l'ICD étant donné que des signaux sont enregistrés et non diffusés.

Lors de l'usage quotidien de votre tensiomètre et si aucune perturbation ne se manifeste, le tensiomètre fonctionnera correctement, comme cela se passait avant l'implantation de l'ICD, en d'autres mots votre cœur fonctionne normalement et le tensiomètre enregistre votre rythme cardiaque. L'ICD ne travaille qu'à l'occasion de sérieux dérangements du rythme après quoi votre cœur se normalisera à nouveau.

L'ICD n'influencera pas le tensiomètre, grâce à un système de chambre unique, qui la plupart des cas est utilisé en tant que système de surveillance durant les troubles du rythme cardiaques. Cela signifie concrètement que l'ICD ne fonctionnera pas sauf lors d'un possible trouble de votre rythme cardiaque durant ou après la thérapie donnée par l'ICD. En effet un tensiomètre enregistrera aussi cette arythmie, ainsi que la thérapie de l'ICD. Mais cela n'est en soit pas un problème.



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.

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.

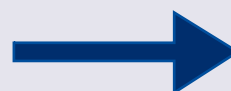
Attention : vous ne serez membre à part entière qu'après avoir payé votre cotisation!

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.

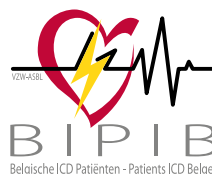


Adresse e-mail

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

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

Rédaction :

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

Remerciements :

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