

Editorial



Chers membres,

L'année touche à nouveau à sa fin. La sagesse populaire appelle ces derniers mois de l'année, les mois sombres. C'est effectivement le cas en ce qui concerne la luminosité, mais certainement pas en ce qui concerne l'atmosphère festive. Qui n'a jamais mis ses souliers dans la cheminée en ce 6 décembre ? Trois semaines plus tard on se retrouve autour de la crèche et au dernier jour de l'an commence la célébration de l'an neuf.

Tout en restant fidèle aux traditions, c'est également le temps idéal des bilans et des analyses. Pour notre association se fut une année chargée et gratifiante, l'organisation de différentes sessions d'information dans les différentes régions du pays permirent de rassembler les membres et de les informer sur les particularités et les développements de leur défibrillateur et pour ceux qui ne purent y participer, le compte-rendu de ces séances dans nos différents NEWS les tinrent au courant de nos activités. L'énorme charge de travail liée à la rédaction, la traduction et la publication du périodique ne nous permirent que d'en publier trois sur quatre mais ils sont aussi plus fournis.

C'est aussi le temps des remerciements, ceux-ci vont d'abord à tous nos bénévoles qui se donnent à 100% pour la bonne marche de notre organisation ensuite à tous les médecins et représentants de l'industrie qui nous soutiennent et nous permettent de répondre à vos nombreuses questions et sans oublier nos membres pour leurs réactions, leurs récits d'expérience personnelle et les encouragements qu'ils nous transmettent à l'occasion.

Cette dernière publication annuelle est aussi l'occasion pour moi de vous présenter mes meilleurs vœux pour l'année nouvelle et de vous souhaiter de très agréables fêtes de fin d'année.

Le Président
Germain Beckers

- Pg. 1 • Editorial
Pg. 2 • Compte-rendu de la session d'information de Bruges.
Pg. 4 • Compte-rendu de la session d'information de Bruxelles.
Pg. 6 • Le corps prévient AVANT un infarctus.
Pg. 8 • L'ICD et le sport.
Pg. 10 • Une patiente raconte.
pg. 11 • L'éméritat pour le Pr. Pedro Brugada.
pg. 12 • Le piratage des ICD.
pg. 14 • L'ablation : une technique de traitement pratiquée de plus en plus chez les porteurs d'ICD.
pg. 15 • Questions/réponses - Devenir membre.

Compte-rendu de la session d'information de Bruges

La première séance d'information dans la région de Bruges avait remporté un vif succès. En un rien de temps la salle du VLM avait affiché complet. Malheureusement, de nombreux patients avaient dû être refusés et avaient été placés sur liste d'attente pour une prochaine séance. Le docteur Yves Vandekerckhove avait promis d'organiser rapidement une nouvelle séance d'information, ce qu'il fit le 20 avril 2017. Plusieurs hôpitaux ont participé à l'organisation de la séance: l'AZ Sint-Jan campus Bruges, le campus Henri Serruys-Ostende, l'AZ Zeno à Knokke-Heist et l'AZ Sint-Lucas à Bruges. Pas moins de 6 médecins ont fait un exposé. La soirée fut bien remplie, tout comme la salle d'ailleurs!

Après un brève introduction et un mot de bienvenue du **Docteur Yves Vandekerckhove**, c'est le **Docteur Mehran Tahmaseb** qui a pris la parole. Il avait préparé tout un programme à propos de l'ICD et s'est d'emblée excusé de dépasser le temps qui lui était imparti. Il a commencé par un petit rappel de l'anatomie du cœur et quelques mots d'explication sur son système électrique. Ensuite, il a expliqué ce qu'est un arrêt cardiaque et quelles en sont les causes. Il a comparé le rythme chaotique des ventricules et la perte de puissance de "pompage" du cœur à une barque sur laquelle aucun rameur ne rame plus au même rythme. Ensuite, il est entré dans le vif du sujet: l'ICD. Après avoir précisé qui sont les patients qui entrent en compte pour l'implantation d'un défibrillateur, il a présenté les différentes parties du défibrillateur: la batterie, l'ordinateur, le condensateur, les raccords et les sondes. Le Docteur Tahmaseb a également expliqué comment fonctionne un ICD. Les rythmes trop lents sont traités de la même façon que le ferait un pacemaker. En ce qui concerne les rythmes trop élevés, le défibrillateur fait d'abord la distinction entre la fibrillation auriculaire, qui n'est pas mortelle et la fibrillation ventriculaire, potentiellement mortelle. Dans le premier cas, un ICD bien réglé ne réagira pas. Or, si l'appareil constate une fibrillation ventriculaire, il essaiera de restaurer le rythme normal en administrant soit de petites décharges électriques indolores (ATP) ou en délivrant un véritable shock (défibrillation).

Malgré le fait qu'il avait dépassé le temps imparti, le docteur a encore voulu parler du problème des chocs inappropriés et a répondu à la question de savoir pourquoi on implante parfois 1, parfois 2 et parfois 3 sondes. Après avoir consacré quelques minutes au déroulement de l'implantation et aux soins post-opératoires, il a terminé son exposé en expliquant ce qu'il convient de faire après 1 ou plusieurs chocs.

Ensuite c'est au **Docteur Flor Kerkhof** de prendre la parole. Il explique notamment que même s'il a été prouvé que les ICD sauvent des vies, nos autorités imposent des quotas. Dans notre système de sécurité sociale, l'implantation d'un ICD est entièrement pris en charge par l'INAMI. C'est l'INAMI qui impose un quota aux quelques centres d'implantation reconnus.

Le docteur Kerkhof poursuit son discours avec quelques précisions concernant le permis de conduire. Depuis le 8 mars 2011, la législation concernant les ICD et le permis de conduire a été assouplie. Les patients



qui ont été implantés dans un but préventif peuvent reprendre le volant après 1 mois, ceux qui ont été victimes d'un arrêt cardiaque après 3 mois. Quand l'ICD est remplacé, le patient peut immédiatement conduire en voiture. Si en revanche une électrode a dû être changée, il devra respecter un délai de 3 mois.

Dans le domaine des assurances et des emprunts, l'état de santé d'un patient ne peut en principe pas intervenir. Chaque compagnie a sa propre politique et dans la plupart des cas, la prime est augmentée. Le Docteur Kerkhofs conseille de répondre au questionnaire de manière brève et concise, mais honnête, sans toutefois entrer dans les détails. Il peut s'avérer utile de se renseigner auprès de plusieurs compagnies dans le but de faire jouer la concurrence.

Pour l'assurance solde restant-dû, qui vise à protéger l'emprunteur et le prêteur, la loi Partyka-Lalieux est d'application. Cette loi interdit la discrimination, oblige à la transparence et prévoit une caisse de solidarité pour les assureurs. Un bureau de suivi vérifiera en cas de discordance si l'augmentation de la prime ou le refus du contrat est justifié. L'assureur n'est cependant pas obligé de couvrir le risque.

Le **Docteur Matthieu** a consacré son exposé au sport et l'ICD. De nombreuses études montrent que faire du sport avec un ICD est bénéfique pour la santé. Cet exposé fait l'objet d'un autre article plus loin dans cette revue. Le **Docteur Yves Vandekerckhove** explique que la seule façon de stopper un arrêt cardiaque est la défibrillation. Il convient d'agir vite car chaque minute compte. On considère que les chances de survie ou de rétablissement sans séquelles baissent de 10% par minute. Seuls 5 à 10% des victimes survivent. Les patients porteurs d'un défibrillateur sont bien protégés car l'appareil réagira dans les 30 secondes. Les personnes qui n'ont pas d'ICD sont tributaires d'autres personnes qui sonnent l'alarme et qui interviennent avec un défibrillateur automatique externe.

C'est pourquoi l'AED dispose d'un logo européen mais peu de gens le connaissent. Quand un défibrillateur externe est disponible, peu de gens le remarquent. Rares sont également les personnes qui osent agir quand elles sont témoins d'un arrêt cardiaque. Le plus important est d'appeler immédiatement les secours via le 112 et d'entamer la réanimation sans tarder. La centrale enverra le SMUR, donnera une assistance pour la défibrillation et contactera éventuellement un secouriste pour prêter assistance (First Responder). On développe actuellement des Apps permettant de localiser le défibrillateur le plus proche, un first responder, ... mais la Belgique reste un peu à la traîne dans ce domaine. De nouvelles technologies pour rendre plus rapides les secours sont indispensables. Il y a actuellement des essais avec des drones-défibrillateurs.

Le **Docteur Ann Neirinck** a choisi de parler de la sécurité de l'ICD et du problème du hacking. Dans la presse, on parle de plus en plus d'intrusions électroniques dans des appareils contenant des données personnelles. Dans le cas de pacemakers ou de défibrillateurs, ceci met en péril la sécurité du patient car celui qui peut entrer électroniquement dans l'appareil peut en théorie modifier les paramètres. Un autre article est consacré à ce sujet. Le **Professeur René Tavernier** a clôturé la soirée avec un exposé sur l'ablation. Cette technique joue un rôle de plus en plus important dans le traitement des troubles du rythme de patients porteurs de défibrillateurs. Cet exposé fait également l'objet d'un autre article.



Compte-rendu de la session d'information à Bruxelles

Le 24 avril 2017, le Brabant Heart Center a accueilli une cinquantaine de patients implantés à la Clinique St Jean, située en face du Jardin Botanique en plein centre de Bruxelles.

Dans son allocution de bienvenue, le Directeur Général, le Docteur B. Hermans, a exposé en quelques mots la nouvelle

méthode innovatrice de soins que la clinique va mettre en place et dans laquelle le patient joue un rôle déterminant.

Cette méthode se caractérise par une meilleure intégration des différents services et une collaboration plus étroite des différentes disciplines médicales.

Le Docteur Jan De Raet illustre cette introduction par la présentation des services cardiologiques futurs aux cliniques St Jean et St Remy. Pour une implantation, le service cardiovasculaire intervient en premier tandis que le service cardiologie prend en charge l'électrophysiologie.

Après que notre trésorier, Philippe Bosman, ait présenté l'association BIPIB, le Docteur Jan Remes prend la direction de la réunion d'information proprement dite. Au moyen de nombreuses illustrations il présente aux participants une explication claire et limpide de la technique d'implantation, il propose même une vidéo prise par lui-même dans la salle d'opération pendant une implantation. Chapeau pour cette remarquable présentation.

La séance se poursuit par une explication, toujours par le docteur Remes, du fonctionnement du cœur, des trajets du flux sanguin et des impulsions électriques qui sont indispensables à son fonctionnement. Il soulève le problème des différentes fibrillations, auriculaire et ventriculaire, et souligne les risques qui y sont associés. Il termine son exposé par la description du défibrillateur, de ses composantes. Il montre la différence avec le pacemaker et énumère les différents types de défibrillateurs existants.

Le Professeur-Docteur L. Jordaens enchaîne par la description du défibrillateur de dernière génération, l'ICD subcutané. Il en relate les origines, l'augmentation de la durée de vie et la réduction de ses dimensions. Après avoir décrit la technique d'implantation d'un tel système, il en analyse les avantages et les inconvénients et finalement constate que cette implantation n'est réalisable que chez 30 à 35% des patients.



Le **Docteur Philippe Purnode** prend le relais et examine les actions à prendre après l'implantation. Il commence son intervention par l'illustration de ce en quoi un contrôle de défibrillateur consiste, la première action se passe immédiatement après l'intervention et la première vérification intervient après un mois.

Si tout est normal, les vérifications auront lieu tous les six mois suivants. Si un doute survient relatif à l'appareil, aux sondes ou à la durée de vie de la batterie, la fréquence des contrôles peut être modifié.

Le contrôle semestriel consiste en une anamnèse pendant laquelle le patient peut faire part de ses expériences, de ses plaintes et de ses questions éventuelles. Ensuite arrive la prise d'un électrocardiogramme et le test du défibrillateur. Au cours de ce test, la programmation de l'appareil est vérifiée et ensuite confirmée, la mémoire interne est lue pour déceler une éventuelle intervention de l'ICD, les réglages des signaux intracardiaques affinés, l'état des sondes est vérifié et la durée de vie de la batterie est contrôlé.

Le docteur Purnode insiste sur le fait que le contrôle de suivi ne remplace en aucun cas la consultation chez le cardiologue.

Il a ensuite abordé l'aspect du télémonitoring ; méthode qui n'est pas encore complètement généralisée. Comment vivre avec un défibrillateur et quelles sont les précautions à prendre sont ensuite abordés par le **Docteur Mihaela Malanca Onica** dont le principal conseil est : « vivez le plus possible une vie normale »

L'ICD est la meilleure protection contre un arrêt cardiaque mais le docteur Onica souligne que la présence de celui-ci ne signifie pas que la maladie sous-jacente disparaît. Il est donc primordial de continuer à prendre les médicaments prescrits par le cardiologue.

Vient ensuite la description de ce qui se passe lorsque l'ICD détecte une fibrillation et les actions à prendre après avoir reçu un ou plusieurs "chocs". Elle donne ensuite un aperçu de ce qui peut être fait ou pas lorsque l'on porte un défibrillateur et des précautions à prendre.

La question de l'aptitude à la conduite automobile et de la délivrance du permis de conduire est également abordée. La réunion se termine par une séance de "questions-réponses" dirigée par le **Docteur Peter Goethals**.



Le corps prévient avant le déclenchement d'un infarctus

Il ne se passe pas un jour sans que des dizaines de personnes ne soient victime d'un infarctus du myocarde dans notre pays. Il est donc d'importance primordiale que les signaux d'avertissement de son propre corps soient perçus et reconnus pour pouvoir alerter les secours d'urgence.

Fumer, une pression artérielle trop haute, l'obésité et un stress prolongé sont des facteurs qui décuplent les risques d'une attaque cardiaque ou d'un infarctus.

Une vie saine et se soigner réduisent les risques mais ne les font pas disparaître.

Celui qui a vécu une attaque cardiaque et y a survécu doit reconnaître que le corps avait préalablement envoyé des signaux d'alerte.

Souvent ces signaux prémonitoires sont négligés parce qu'ils ne sont pas reconnus. Ils permettent cependant de prévenir à temps les secours et d'intervenir avec succès.

Dans un souci de prévention, il est donc primordial de reconnaître ses avertissements et de les évaluer à leur juste valeur.

Cela s'applique plus au sexe féminin car il semblerait que les femmes ont une tendance plus marquée à accorder moins d'importance aux avertissements de ce type.

Elles considèrent ces signaux comme de petits maux et sous-estiment leur vraie signification et le danger réel qu'ils présentent.

Accordez une attention particulière aux signaux que vous envoie votre corps :

1) Douleur dans la poitrine :

lorsqu'une douleur dans la poitrine se manifeste, il est fortement conseillé de consulter un médecin. Surement lorsque l'on fait partie d'un groupe à risques.

Dans le cas d'un infarctus imminent, la douleur dans la poitrine augmente graduellement. La douleur et les maux associés peuvent irradier vers d'autres parties du corps comme les bras, les épaules, la région de l'estomac et le dos.

2) Une sensation de fatigue :

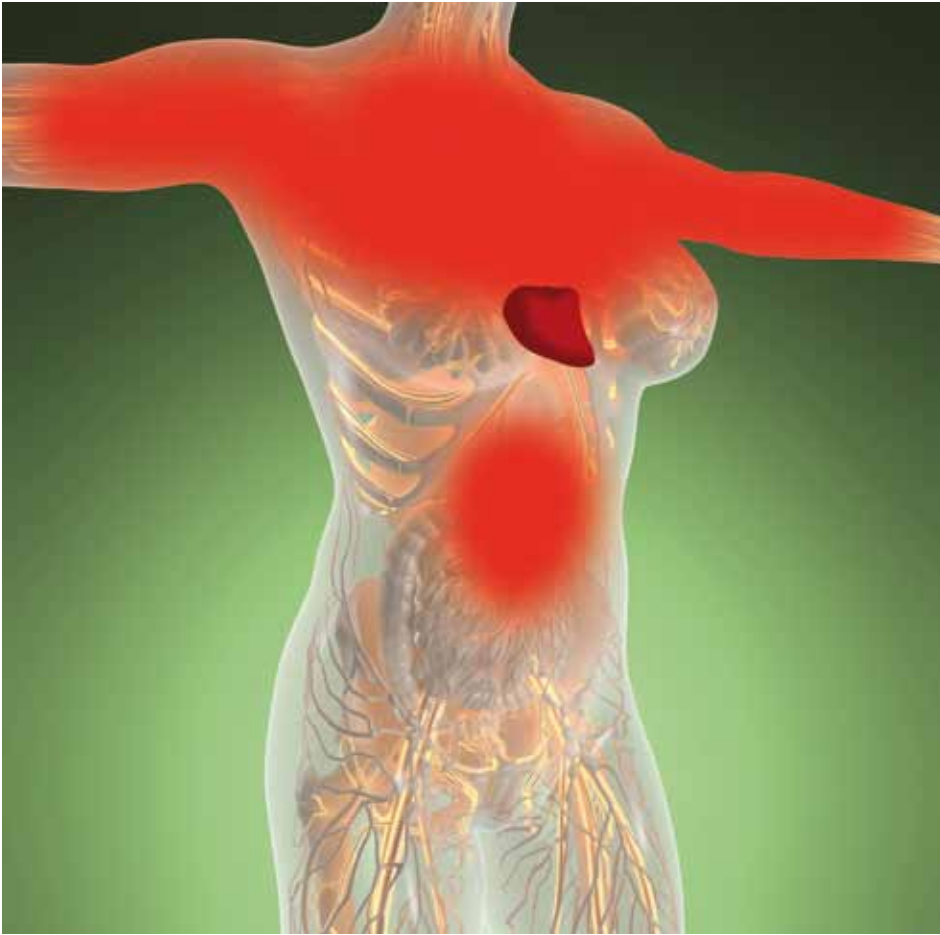
la sensation que le corps s'affaiblit est une des plus fréquente manifestation des signaux d'avertissement.

Le corps peut s'affaiblir suite à une mauvaise circulation du sang, les muscles reçoivent alors moins d'oxygène avec comme conséquence une fatigue généralisée.

3) A court d'haleine :

lorsque les vaisseaux se rétrécissent, les poumons reçoivent moins de sang et fonctionnent moins bien. Le cœur et les poumons travaillent intimement ensemble et lors d'une déficience du cœur, les résultats sont immédiats pour les poumons et inversement.





4) *Faiblesse :*

la faiblesse peut également être un signe que la circulation est moins bonne.

Lorsque le cœur souffre d'une mauvaise alimentation sanguine, il doit travailler plus pour assurer la circulation et se fatigue d'autant plus. La faiblesse peut être un signal que le cœur travaille trop intensément.

5) *Vertiges et sueurs :*

Ceux-ci peuvent être un signe d'une circulation amenuisée. Lorsque moins de sang arrive au cerveau, des vertiges peuvent survenir.

Le corps peut se sentir alors comme vidé et des sueurs apparaître. Le cerveau doit disposer de suffisamment d'oxygène pour que le corps se sente bien.

6) *Refroidissement ou grippe :*

beaucoup de personne ayant subi un infarctus font état par la suite d'avoir ressenti l'équivalent de symptômes grippaux.

*Consultez votre médecin dès que vous ressentez un de ces symptômes et **répandez cette information capitale auprès de votre famille, amis et connaissances.***





L'ICD et le sport

Compte rendu de l'exposé du Dr Matthieu Combes
le 20 avril 2017 à Bruges.

Après avoir déclaré que le sport est bon pour la santé, le Docteur Matthieu Combes se pose la question de savoir si faire du sport avec un ICD l'est également.

On ne peut pas répondre à cette question par un simple oui ou non.

Il convient tout d'abord de se poser d'autres questions.

En quoi consiste le danger?

Le sport peut susciter des troubles dangereux du rythme (notamment à cause de l'augmentation du taux d'adrénaline dans le sang) ce qui résultera en un choc approprié. D'un point de vue scientifique on peut se poser la question de savoir si l'appareil a été conçu pour fonctionner lors d'efforts physiques intenses. Dans ce cas le rythme cardiaque peut en effet dépasser le seuil de détection de l'ICD ou un trouble du rythme peut survenir dans les oreillettes. Dans les deux cas, l'ICD peut délivrer un choc inapproprié.

Il existe également d'autres risques dont il faut tenir compte. Ainsi, il convient de faire attention aux traumatismes possibles dans le cas de sports de contact et une usure prématurée des sondes, qui sont fragiles, lors de mouvements extrêmes des bras.

Dans le choix des sports il faut aussi prendre en compte la possibilité de perte de connaissance ou la perte de contrôle de soi en cas de choc.



	A) Dynamique faible	B) Dynamique moyenne	C) Dynamique élevée
1 Statique faible	Billard Bowling Golf Cricket	Tennis de table Tennis (double) Volleyball	Badminton Course à pied longue distance Marche à pied Football Tennis (simple) Squash Hockey sur gazon
2 Statique moyenne	Plongée sous-marine Motocyclisme Course automobile	Jumping Danse, Patinage artistique Rugby Sprint	Basket Hockey sur glace Ski de fonds Natation Handball Course moyenne distance
3 Statique élevée	Luge Karate / Judo Gymnastique Voile Ski nautique Haltérophilie Planche à voile	Bodybuilding Ski alpin Lutte	Boxe Kayak Cyclisme Aviron Patinage de vitesse

Comment peut-on classer les différents types de sports?

Les efforts physiques requis par une activité sportive peuvent être répartis en deux groupes selon le type et l'intensité de cette activité sportive: les activités dynamiques et les activités statiques. Dans le premier groupe (par exemple la course à pied), cette activité va de pair avec de nombreuses contractions rythmiques des muscles, sans beaucoup de force intramusculaire. Dans le cas d'une activité statique (par exemple l'haltérophilie) l'accent est mis sur la force intramusculaire. La plupart des sports sont un mélange des deux groupes. Le tableau ci-contre donne un aperçu de comment on classe les activités sportives. De manière générale on peut dire que les porteurs d'ICD peuvent pratiquer tous les sports des groupes A1, A2, B1 et B2. Les sports appartenant au groupe C3 sont déconseillés. Un autre facteur important est la durée de l'activité sportive. Des efforts prolongés dans certaines conditions peuvent mener à la déshydratation, la surchauffe, l'hypothermie, ... Ceci sont autant de facteurs qui peuvent provoquer un changement d'électrolytes et qui peuvent par conséquent entraîner un trouble du rythme.

Dans ce classement on ne tient pas compte des risques liés aux sports de contact. D'autres facteurs importants sont le stress émotionnel et l'environnement dans lequel se déroule l'activité sportive. En d'autres mots: il ne faut pas négliger le rôle des émotions, du stress, de la température ambiante, du degré d'humidité et de la présence d'air riche en oxygène.



Comment éviter les problèmes?

La consultation chez le cardiologue est très importante. Il est en effet possible de faire plusieurs mesures afin de donner le meilleur accompagnement possible et d'adapter au mieux la programmation de l'appareil. Parfois on a recours à d'autres médicaments ou à une ablation.



Y-a-t-il des recommandations?

Suite à une étude basée sur des données de patients américains et européens, on recommande de faire la distinction entre le sport à but récréatif et le sport de compétition. Le sport de compétition est exclu pour un porteur de défibrillateur, sauf s'il s'agit d'un sport d'une faible intensité. Quand il s'agit de sports récréatifs, le porteur de défibrillateur peut aller jusqu'à une intensité moyenne. Il n'y a cependant pas de règle générale. Des exemples de sportifs de haut niveau qui portent un ICD en sont la preuve. Chaque patient est unique et tout dépend de la pathologie cardiaque sous-jacente, de l'intensité et de la durée de l'effort et du contact physique. Chaque patient est responsable de l'activité sportive qu'il pratique.

Quelle est la conclusion?

De nombreuses études confirment que faire du sport avec un ICD est bon pour la santé. C'est bon pour la santé physique et psychique du patient et il y a des effets bénéfiques pour le cœur. On déconseille cependant de faire du sport pendant les 6 premières semaines suivant l'implantation. Quand le patient reprend ses activités sportives, il doit toutefois tenir compte du défibrillateur et plus encore de la pathologie cardiaque sous-jacente. Des sports de contact peuvent occasionner des dommages à l'appareil, alors que des mouvements extrêmes du bras peuvent abîmer la sonde, ce qui peut entraîner de faux contacts. Des efforts physiques intenses peuvent provoquer des troubles du rythme.

En ce qui concerne l'activité sexuelle le médecin est très clair: des études ont montré que cette activité correspond à un effort d'intensité moyenne et ne présente donc aucun danger, ni pour le patient, ni pour son partenaire. Si jamais un choc se produisait à ce moment-là, le partenaire ne ressentira qu'un léger picotement.



"Le 14 février je me suis présentée à l'UZ Leuven pour un contrôle de mon ICD.

J'étais nerveuse car mon ICD était en place depuis bientôt 9 ans et je supposais qu'il allait devoir être remplacé bientôt".

Un patient raconte : Prête pour un nouveau ICD

Le cardiologue me dit alors que ce n'était pas encore nécessaire et il me donna un rendez-vous pour le contrôle suivant, le 30 mai. Une dizaine de jours plus tard je reçu un coup de téléphone me rappelant à l'UZ Leuven le 20 mars à 8 heures pour examen. C'était donc arrivé. Je devais être à jeun et il était encore prévu un examen pré-opération le jour même et le lendemain être implantée d'un nouveau ICD. J'ai demandé de quel genre d'examen il s'agissait et, pour la première fois j'ai entendu le mot "phlébographie". Qu'était-ce pour un examen ? Cela servait à quoi ? J'ai, comme d'autres, entrepris des recherches sur internet, mais je n'ai trouvé aucune réponse satisfaisante. En fin de compte j'ai retéléphoné au service de cardiologie de l'UZ Leuven même et je reçu l'explication suivante : une phlébographie est un examen qui, à l'aide d'une matière de contraste, permet de constater la circulation sanguine dans les veines. Rassurée j'ai attendu la date planifiée.

Le 20 mars : accueil à l'UZ Gasthuisberg Leuven. Le matin : la phlébographie. Cela semble deux fois rien : par les deux bras en même temps on vous injecte une matière de contraste et on prend des radios de vos veines dans votre poitrine. En un quart d'heure, retour dans ma chambre. Le reste de la journée me parut long car l'opération devait encore se réaliser.

21 mars : jour de l'opération. Cette opération s'est déroulée sous anesthésie locale, sauf à la fin où je fus pour peu de temps endormie complètement pour permettre de tester l'ICD. Ce jour-là aussi une sonde supplémentaire fut ajoutée pour stimuler mon cœur car il battait trop lentement. Tout semblait en ordre après un dernier contrôle.

22 mars : après un RX du thorax et un contrôle de l'ICD je pouvais rentrer à la maison. Ouf ! J'en avais fini.

Une dizaine de jours plus tard : nouveau coup de téléphone de l'UZ Leuven.

Un nouvel examen RX du thorax m'attendait. En effet, via le télé monitoring on avait constaté que les données transmises n'étaient pas correctes et que quelque chose clochait. On avait découvert que la nouvelle sonde qui avait été fixée à la paroi du cœur, n'était plus à sa place et ne fonctionnait donc plus de façon optimale. Cette sonde fut donc débranchée pour empêcher les interférences avec les autres sondes.

Cela me provoqua l'effet d'une bombe. Je devais à nouveau être opérée afin de fixer cette sonde à sa bonne place. Les médecins planifièrent immédiatement une nouvelle opération pour le 6 avril. Je devais à nouveau passer par tout le procédé. J'en étais perturbée et me demandais ce qui avait pu se passer et pourquoi cette sonde s'était déplacée. Avais-je fais quelque chose que je ne pouvais pas faire ? Quel en était la raison ? Je me posais un tas de questions. J'ai appelé Germain, le Président de notre association BIPB.

Il a écouté mon histoire et se montra compréhensif. Il m'encouragea dans cette période difficile ; d'où l'intérêt de cette association : l'écoute et l'échange entre patients et spécialistes ICD avec leurs connaissances et expériences propres dans la vie de tous les jours avec défibrillateur.

Mon sentiment était que je n'étais pas seule. Avec l'aide de BIPB j'ai surmonté mes angoisses et émotions et pouvais un peu relativiser ce qui se passait. Après toutes ces péripéties je me sens mieux à nouveau et j'ai le sentiment que tout revient à la normale. Le fait d'être opérée à deux reprises fut simplement un regrettable événement.

Sylvie Vandeweyer.



BIPIB était invité le 16 septembre dernier à L'UZ Brussel de Jette à l'occasion de l'accession à l'éméritat du Professeur Pedro Brugada, professeur à la Vrije Universiteit Brussel. Après plus de 100.000 consultations, 30.000 ablations, 1.000 conférences et être actif dans l'éducation, la formation et l'entraînement de 350 médecins, le professeur Brugada malgré l'éméritat, continuera son travail en tant que scientifique et chercheur.

L'éméritat est accordé au Professeur PEDRO BRUGADA

Le Prof. Docteur Marc Noppen, administrateur-délégué et président du comité de direction a, dans son exposé, donné un aperçu de la carrière du professeur et a décrit l'énorme travail qu'il a réalisé. Son CV comporte 286 pages et fut 19.000 fois cité comme référence dans divers travaux scientifiques. Le Professeur Noppen le décrit comme un homme à plusieurs figures : à côté d'être un cardiologue plus que reconnu, il est aussi politicien, figure médiatique, écrivain, musicien, peintre, ... avec une profonde aversion pour les travaux administratifs.

Pourtant ce fut un demi-miracle si Pedro Brugada, Catalan d'origine, devint cardiologue. Fils de marchand de volaille il voulut d'abord être musicien mais l'opposition de sa mère l'empêcha de fréquenter le conservatoire. Malgré de pauvres résultats scolaires lors de ses études moyennes, il aborda tout de même ses études universitaires. Ne sachant pas quelle direction prendre, il s'inscrivit à la Faculté de Philosophie et à la Faculté de Médecine de l'Université de Barcelone.

Lorsqu'il étudiait à la Faculté de Médecine, c'est durant la première année seulement qu'il fréquenta les cours. Il reçut le maximum de points pour tous les cours. Un professeur de pathologie lui demanda s'il ne voulait pas travailler dans son service. Après cela il ne se présenta plus à aucun cours et étudia son métier par la pratique et la curiosité.

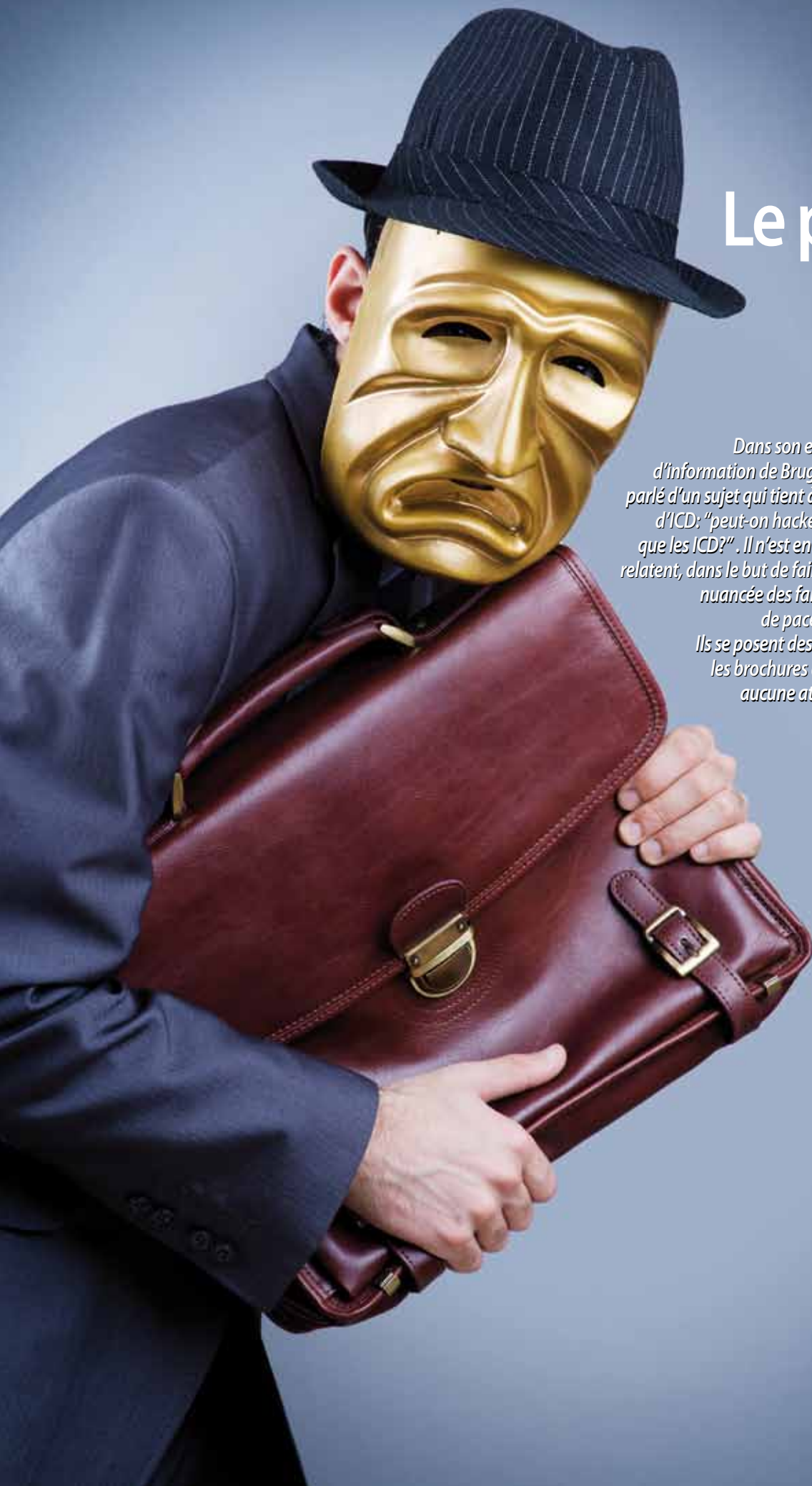
Il suivit alors une formation de cardiologue à l'hôpital académique de Barcelone car une place s'était libérée. Plus tard il déménagea à l'université de Maastricht où il apprit seul le néerlandais et devint professeur. En 1991 il se retrouve à Aalst à l'hôpital Onze-Lieve-Vrouw. Durant six années il étudie et décrit

avec son frère, une maladie rare et héréditaire du cœur, qui depuis 1992, est connue mondialement comme "le syndrome de Brugada". Dix années plus tard, la VUB lui donna l'occasion de diriger le Centre de Management du Rythme cardiaque et il déménagea à Jette.

Dans son mot de remerciements le Professeur Brugada brisa une lance en faveur d'une formation ayant un accent de pratique et pas par théorie. Une formation dualisée est pour lui un point supplémentaire. Le dialogue avec le patient est pour le Docteur Brugada très important. Il trouve que ce point primordial est souvent négligé.

S'il regarde dans le passé sa vie de scientifique il remarque avec un peu de regret qu'il fut parmi les premiers à placer un stent coronaire. Il n'a pas la demande d'un brevet alors que maintenant il constate que sa technique de placement de stents est largement répandue et très appliquée. Idem pour le pacemaker sans sonde. Ici également pour le premier sujet il ne demanda aucun brevet, alors que maintenant sa connaissance se cache dans chaque petit appareil implanté.

Au lieu de regarder en arrière, le professeur préfère voir devant lui. Il travaille maintenant à un centre multidisciplinaire où des médecins de plusieurs disciplines apparentées seront actifs. Lorsqu'un patient vient chez un cardiologue avec des plaintes spécifiques, mais que tout semble normal, il se passe parfois des semaines voire des mois avant que ce patient ne soit dirigé vers un autre spécialiste. Un centre multidisciplinaire peut ainsi rapidement aider le patient. Il a aussi des idées concernant un meilleur système de soins de santé social.



Le piratage des ICD

Dans son exposé du 20 avril à la session d'information de Bruges, le docteur Ann Neirinck a parlé d'un sujet qui tient à cœur beaucoup de porteurs d'ICD: "peut-on hacker les implants médicaux, tels que les ICD?". Il n'est en effet pas rare que les médias relatent, dans le but de faire sensation, de manière non nuancée des faits qui inquiètent les porteurs de pacemakers et de défibrillateurs. Ils se posent des questions, d'autant plus que les brochures d'informations n'y accordent aucune attention, malgré le risque réel que représente actuellement la cybercriminalité.

Tout a commencé par un épisode de la série américaine très populaire: "Homeland" dans lequel des terroristes d'Al-Qaida commettent un attentat contre le vice-président américain en piratant son pacemaker. Dans le dixième épisode de la deuxième série, les spectateurs pouvaient voir comment un terroriste reprogramme depuis l'Afghanistan le pacemaker du vice-président de manière à ce que le cœur de celui-ci se met à fibriller ce qui entraîne sa mort. Etant donné la popularité de cette série, cet événement a fait beaucoup de remous tant aux Etats-Unis qu'en Europe. La panique est à son comble quand l'ancien ministre de la défense et vice-président Dick Cheney, lui-même porteur d'un défibrillateur, décide suite aux événements de déconnecter son appareil de toute source extérieure. En médecine, il existe actuellement une tendance à la connectivité, aux connexions sans fils d'appareils tels que des ICD, des pacemakers et des pompes à insuline. Pouvoir travailler sans fils, flexibles ou sondes présente beaucoup d'avantages. Au début, on est toujours très enthousiastes, mais évidemment il convient de prendre les mesures de sécurité nécessaires contre le "hacking" (le fait d'entrer illégalement dans les systèmes) ou le "hijacking" (la reprise de communication). Sans mesures de sécurité adéquates contre ces pratiques, la vie privée est en danger. Le hacker a accès aux données médicales du patient et peut, s'il est quelque peu habile, le localiser. La possibilité de reprogrammer l'implant constitue cependant un danger beaucoup plus important. Un groupe d'ingénieurs de la KUL a démontré qu'il était possible de pirater des pacemakers. Les chercheurs ont prouvé qu'en laboratoire il est tout à fait possible de reprogrammer des implants via des connexions sans fils. "L'étude a montré qu'à l'aide d'une antenne faite maison et un ordinateur, il est possible d'établir un contact avec le pacemaker et de lui donner des ordres. Selon de Professeur Rik Willems (UZ Leuven), la situation devient alors dangereuse. Les hackers seraient alors en mesure de vider la batterie d'un pacemaker ou de modifier le rythme cardiaque du patient. Dans le pire des cas, un criminel pourrait même tuer un patient à quelques mètres de distance. Mais selon le Professeur Willems "jusqu'à présent ceci ne s'est

vu que dans les séries télé. Or, ce n'est pas impensable. Les patients porteurs de pacemakers ou de défibrillateurs ne doivent cependant pas paniquer. Il n'est pas possible de modifier le rythme cardiaque d'un patient quand celui-ci se trouve chez lui". Mais les fabricants des appareils prennent en tous cas l'étude très aux sérieux.

A quel moment le risque d'une cyber-attaque sur un ICD est-il le plus grand? Le Docteur Neirinck donne un aperçu:

1. Une attaque pendant la programmation de l'ICD à l'hôpital. Le risque qu'il y ait un piratage pendant la communication entre le programmeur et l'ICD est particulièrement minime. Une personne mal intentionnée serait tout de suite repérée dans un environnement connu. Le patient connaît en effet son cardiologue, le technicien et le personnel soignant. En plus, le criminel doit se trouver très proche de l'ICD. Il est clair que ceci serait très difficile voire impossible.
2. Une attaque via le télé monitoring. Une intrusion par ce biais n'est en principe pas possible, étant donné que l'ICD n'est jamais connecté à Internet mais à un moniteur au domicile. La communication passe par des appareils annexes indépendants qui disposent de fonctions de sécurité avancées. Le moniteur du patient à la maison peut en outre uniquement envoyer et non pas recevoir des informations. Ainsi, quand un médecin reçoit par télé monitoring une notification d'un problème, il ne peut pas résoudre celui-ci à distance. Pour ce faire, le patient devra toujours se rendre à l'hôpital.
3. Attaquer quand l'appareil est en stand-by, serait selon de Docteur Neirinck très difficile et activer un ICD en mode repos ne semble pas évident du tout. Pour finir le Docteur Neirinck pèse le pour et le contre des connexions sans fils et conclut que les avantages l'emportent. La possibilité de piratage est un inconvénient contre lequel les fabricants essaient de mieux se protéger. Les patients doivent absolument relativiser les titres à sensation que l'on retrouve dans les médias. Le risque qu'un personne mal intentionnée s'attaque précisément à votre appareil est minime. N'oublions pas que le piratage demande beaucoup de temps, d'habileté et d'argent! Est-ce que nous, en tant que simples citoyens, nous valons toute cette peine?

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.

Compte-rendu de l'exposé du Prof Dr René Tavernier lors de la session d'information du 20 avril 2017 à Bruges. L'implantation d'un ICD a pour but de traiter des troubles du rythme potentiellement mortels par ATP (Stimulation Anti-Tachycardie) ou par un choc.

Ces appareils sont très efficaces et sauvent des vies. Mais, quand l'ICD doit fonctionner, c'est qu'il y a un réel problème.

Quand un appareil est bien réglé, l'intervention de l'ICD peut signifier que la pathologie cardiaque a évolué et que de nouveaux problèmes ont surgi. Une pathologie supplémentaire a pu se développer et l'intervention de l'ICD peut indiquer une mauvaise prise de médicaments. Les médecins se méfient en plus des dégâts qui pourraient être occasionnés au muscle cardiaque par le défibrillateur.

Après avoir exclu les problèmes mentionnés ci-dessus, on peut vérifier s'il y aurait une possibilité d'éliminer les troubles du rythme par ablation. A l'aide d'un cathéter on va "brûler" le trouble du rythme. Les cathéters sont amenés jusqu'au cœur via les artères. Les troubles du rythme sont éliminés en apportant de petites lésions au tissu cardiaque qui se trouve à l'origine des anomalies rythmiques.

Le Professeur distingue deux sortes de troubles du rythme :

- 1) Les troubles du rythme focales: une zone limitée de quelques cellules cardiaques se mettent à agir seules.
- 2) Les troubles du rythme "re-entry" : chez la plupart des patients qui sont victimes d'un arrêt cardiaque, on constate un cercle vicieux d'impulsions électriques. L'ablation a pour but de rompre ce cercle vicieux à un endroit critique.

Jadis, il fallait provoquer un trouble du rythme afin de pouvoir mener

L'ablation : une technique de traitement pratiquée de plus en plus chez les porteurs d'ICD

cet examen. Avec les techniques modernes ceci n'est plus nécessaire à présent. En mesurant l'amplitude d'un signal électrique on peut distinguer les parties saines du cœur (signal électrique fort) des tissus abîmés (signal électrique faible) et des tissus cicatriciels (pas d'activité électrique du tout). L'intervention consiste à homogénéiser électriquement le cœur sans nuire à sa fonction de pompe.

Dans quelques rares cas, le cercle vicieux des troubles du rythme se trouve à l'extérieur du muscle cardiaque et ne peut par conséquent pas être atteint à l'aide d'une procédure d'ablation classique. Dans ces cas il est possible qu'il faille amener un cathéter d'ablation jusqu'à la paroi extérieure du cœur. Le cathéter est alors introduit sous le sternum.

On procède de cette façon uniquement si la procédure classique a échoué. Les chances de réussite d'une ablation de troubles du rythme dépend notamment de la pathologie cardiaque sous-jacente. Parfois une ablation ne parvient pas à éliminer complètement un trouble du rythme, mais réussit seulement à diminuer le nombre d'épisodes, ce qui améliore déjà nettement la qualité de vie du patient.



questions



Pouvez-vous me dire s'il existe un vêtement style t-shirt qui protège le défibrillateur des ondes ? Je veux dire pas contre les chocs directs mais bien pour éviter de recevoir des interférences qui risqueraient de perturber le défibrillateur. Si non, qu'elle est la fréquence qui perturbe : hautes fréquences, moyennes fréquences ou basses fréquences ?

A notre connaissance, une protection en forme de veste ou blouson contre les ondes perturbatrices n'existe pas sur le marché.

Votre ICD est bien protégé contre les interférences électromagnétiques (EMI) de tout amplitudes et fréquences. Les fréquences qui sont les plus sensibles d'être captées par l'ICD sont des fréquences entre 30-300 Hz car ceux-ci correspondent aux fréquences cardiaques.

Pour différencier les origines (cardiaque ou externe), votre ICD possède des algorithmes de distinction. Vous êtes bien protégé par la technologie en évolution depuis 1984, l'année du premier ICD implanté.

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 on un droit de vote lors de l'Assemblée Générale.

Les membres adhérents ce 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.

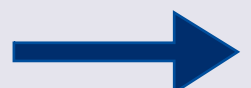
Attention : vous ne serez membre à part entière qu'après avoir payé votre cotisation!

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 ce 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 médecin.
- 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.

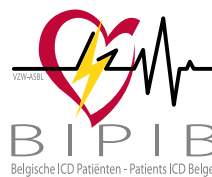


Adresse e-mail

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