



## Mot du président

### Mon rêve

*Tout doucement le train "BIPIB" arrive à sa vitesse de croisière.*

*Quand on regarde par la fenêtre, on commence, peut-être sans le vouloir, à rêver.*

*Moi, je rêve d'une très grande famille... une famille avec un point commun, un trait de famille qui est très important pour chacun d'entre nous. Si important que cela n'a pas seulement une influence sur notre façon de vivre, mais aussi sur celle de nos proches.*

***Et oui, c'est notre défibrillateur qui nous rassemble dans une grande famille.***

*Et je rêve que, peut-être, d'autres choses pourraient nous rapprocher encore plus l'un de l'autre, et surtout augmenter notre qualité de vie, ce qui est au fond un des buts principaux de notre association.*

*Pourquoi pas, dans notre News, ouvrir une rubrique avec des "nouvelles familiales", ou des "anecdotes" de voyage, par exemple.*

*Et voilà que mon train s'est arrêté dans la gare suivante.*

*C'est là que mon rêve devra devenir réalité maintenant.*

*N'hésitez donc pas de nous faire parvenir de vos nouvelles à notre secrétariat !*

*A plus tard.*

*Votre président,  
Germain Beckers*

### Agenda:

13-09-09 : 10h - 18h : Journée porte-ouverte Hôpital  
Middelheim à Anvers

15-09-09 : 19h30 UZ : Louvain : session d'information

03-10-09 : Congrès BeHRA

17-10-09 : Gembloux : Assemblée générale  
statutaire BIPIB

14-11-09 : 9h30 - 12h30 : VUB Jette : session  
d'information (NI)

19-12-09 : 9h30 - 12h30 : VUB Jette : session  
d'information (Fr)

# Une vie sauvée

Qui  
n'a pas  
encore vu  
ces images?



© PhotoNews Agency

Qui n'a pas encore vu ces images ? Un match de football. Une phase immobile. Un joueur marche vers le côté du terrain. Il fléchit soudain des jambes, s'affaisse sur le dos, reste couché. Le stade est muet. Un autre joueur de l'équipe se précipite vers le joueur tombé. L'arbitre arrête le match, il fait signe pour demander une assistance médicale. Tout le monde retient son souffle pendant qu'on essaye de réanimer le joueur à terre. Un brancard est apporté sur le terrain ...

On a vu récemment un incident similaire, au cours d'un match de première classe, sur un terrain de football belge, mais cet incident était pourtant différent ...

Un joueur marche vers le côté du terrain et tombe soudainement inconscient à quelques mètres du bord du terrain. Un autre joueur l'a remarqué et se précipite vers le joueur tombé. L'arbitre arrête le match et fait signe au banc de l'assistance médicale. Le médecin du club n'a pas attendu ce signal et est déjà près du joueur qui est couché sur le dos, immobile. Immobile ? Quand-même pas. Un œil attentif remarque qu'un choc secoue le joueur. Le joueur tremble encore une fois. Quatre secondes se sont écoulées après sa chute. Voilà qu'il se redresse de lui-même, quelque peu groggy. Une grande majorité du stade ne sait pas ce qui est arrivé, ne s'en rend pas compte. Ceux qui connaissent le terme ICD, le savent très bien : un ICD vient de sauver une vie humaine. Les jours suivant cet incident, les questions arrivaient à notre secrétariat. Parmi tant d'autres, il y en avait beaucoup qui parlaient de l'inconscience. Nous avons soumis ces questions aux cardiologues en leur demandant des éclaircissements.

## L'inconscience: parfois oui, parfois non

*dr. Marnix Goethals, Président  
Belgian Rhythm Association*

Une perte de conscience survient lors d'un manque de sang oxygéné dans le cerveau durant plusieurs secondes. Une perte de conscience durant un trouble cardiaque dépend de beaucoup de facteurs. La circulation dans le cerveau est déterminée par la quantité de sang que le cœur pompe dans le corps par seconde. Lors d'une tachycardie (un trouble du rythme cardiaque où le cœur bat trop vite) le cœur n'aura pas le temps de se remplir à nouveau. La quantité de sang pompée diminuera fortement à cause de cela. Cette quantité dépend aussi de la vitesse du rythme cardiaque. Aussi un cœur affaibli (comme par exemple après un ou deux infarctus) pompera moins de sang dans le corps et le cerveau.

Par la gravitation, l'irrigation du cerveau sera moindre quand on est debout par rapport à une position couchée. Au premier 'étourdissement' il vaut mieux s'allonger avec les jambes plus hautes pour améliorer la circulation crânienne. Un rétrécissement supplémentaire des vaisseaux sanguins dans le cou peut aussi diminuer la circulation crânienne. Que l'on perde conscience ou non dépend en outre du temps dont le défibrillateur a besoin pour arrêter le trouble (et donc de la mise au point et la programmation du défibrillateur). Si le défibrillateur arrête le trouble en quelques secondes il y a une plus petite possibilité de perte de conscience. Toutefois nous ne souhaitons pas que le défibrillateur

donne un choc après quelques secondes, quand il reste une possibilité que le trouble se résolve de lui-même ... (et que nous recevions un choc inutilement). La mise au point du défibrillateur est pour cela différente pour chaque patient. Le délai d'intervention du défibrillateur par un choc augmentera encore au fur et à mesure où la batterie (pile) du défibrillateur perd de sa tension ...

Il est donc imprévisible de savoir si quelqu'un aura une perte de conscience pendant un trouble du rythme cardiaque (et ne sentira pas le choc), ou si ce quelqu'un restera conscient pendant le choc. En tout cas la personne sera rapidement à nouveau éveillée grâce à son ICD !



© PhotoNews Agency

# Comme le temps, BIPIB ne s'est pas non plus arrêté.

## Vois la vie du bon côté

Ma vie et mon entrain s'étaient presque échappés  
Mon courage et mes amis n'étaient que des images  
La vie s'en allait à perdre haleine.

Au moment où je trouvais la vérité,  
La vie se remit à bondir dans mon cœur  
Un choc comme une étincelle  
Me redonna la lumière de vie  
C'était comme si le temps  
s'était arrêté un instant.

Une nouvelle vie pour moi  
Commença à ce moment-là  
Avec beaucoup d'amis  
Et des gens qui me disent :  
Nous pouvons t'aider  
A jouir de la vie.

P.S.  
(traduction :  
Sylvie, Phil et André)



Vostra associacão s'afiliou à la Ligue Cardiologique Belge. Sur leur site [www.liguecardiologique.be](http://www.liguecardiologique.be) et dans leur bulletin d'information, notre président a pu présenter notre associacão et exposer nos projets. Au niveau international aussi, nous continuons nos contacts. Lors de notre conseil de direction du 31 janvier, nous avons accueilli Mary Rustoc qui est la coordinatrice internationale de l'Alliance Britannique d'Arythmie (Arrhythmia Alliance). Une organisation pouvant mettre en avant des années d'expérience dans le domaine du soutien et de la mise en contact mutuel des associations oeuvrant dans les matières cardiaques de tous types. Depuis plus de quatre ans, cette associacão soutient et promeut la coopération européenne entre les associations. Elle est la plaque tournante pour les informations sur et l'organisation des activités dans lesquelles nous oeuvrons. Nos entretiens se déroulèrent de façon amicale et efficace et le 1er mai l'affiliation devint officielle. Pour ceux qui s'en tirent en anglais, une visite sur leur site [www.hearhythmcharity.org.uk](http://www.hearhythmcharity.org.uk) sera certainement profitable. Une première réalisation de notre coopération sera utile pour les futurs porteurs d'un défibrillateur : nous envisageons la publication d'un fascicule d'information sur le sujet.

Nous espérons grâce à notre collaboration avec la Ligue Cardiologique Belge et l'Arrhythmia Alliance pouvoir mieux vous éclairer dans le domaine vous concernant. L'information reste pour nous la préoccupation principale. Grâce à l'implication de quelques grands centres d'implantation nous pouvons déjà vous avertir que des séances d'information pour les patients auront lieu à Louvain et Bruxelles. Nous développons nos contacts avec d'autres centres pour pouvoir organiser d'autres réunions. Notre expérience à Jolimont nous a montré que cela est non seulement nécessaire mais aussi très apprécié non seulement par les porteurs d'ICD mais aussi par les médecins et le personnel infirmier. Ceux-ci constatent qu'une information claire et complète est indispensable pour les patients et leur famille. Ils souscrivent aussi au désir des patients de pouvoir se rencontrer et d'échanger leurs expériences. Consultez l'agenda de nos activités dans ce numéro.



# En voyage avec un défibrillateur



Vous pouvez en toute sécurité partir à l'étranger avec votre défibrillateur. L'avion, le train, le bateau ne posent aucun problème. Mieux vaut cependant prévenir votre médecin traitant de vos intentions (destination et durée du voyage) Vous pouvez dans les aéroports ou dans d'autres lieux particulièrement sécurisés passer par les détecteurs de métaux si on vous le demande. Les détecteurs n'endommageront pas votre défibrillateur pour autant que vous ne vous attardiez pas dans le couloir de sécurité. Les parties métalliques de votre défibrillateur déclencheront vraisemblablement une alarme et il est conseillé d'avertir les préposés au contrôle avant votre passage. Vous n'aurez alors pas à passer par le détecteur et subirez une fouille manuelle. Prenez garde qu'un appareil magnétique ne soit pas utilisé à cette fin, le rayonnement magnétique pourrait momentanément déconnecter votre défibrillateur. Le terme ICD ou défibrillateur n'est pas aussi connu que le terme pacemaker. Conseil : ayez toujours votre carte de patient sous la main et montrez la au préposé en lui disant "pacemaker". Suivez les instructions de ce dernier et vous constaterez que la fouille se déroulera plus efficacement et rapidement. Dans la plupart des cas vous aurez terminé et quitterez la zone tandis que vos compagnons de voyage en seront toujours à faire la file.

Certaines agences de voyage demandent un certificat de votre médecin ou cardiologue attestant que vous pouvez entreprendre le voyage. Certaines agences osent même augmenter la prime d'assurance-voyage ! Informez-vous au préalable et prenez le temps de comparer les offres.

Lorsque vous souhaitez obtenir l'adresse soit d'un hôpital soit d'un médecin dans les environs de votre destination, le mieux est d'effectuer des recherches sur le WEB. Pour ceux qui n'ont pas accès à ce moyen d'information, adressez-vous à votre cardiologue.

## Assemblée Générale B.I.P.I.B. :

Comme prévu par les statuts, nous tenons annuellement une assemblée générale. Tous les membres effectifs seront invités par voie officielle mais bloquez déjà la date du 17 octobre dans votre agenda.

L'adresse : Hôtel "Les trois Clés" à Gembloux.

Après les travaux préparatoires du comité provisoire de direction au cours de notre première année d'existence, nous commençons le travail sérieux et officiel avec cette réunion. Tous les membres effectifs pourront pour la première fois utiliser leur droit de vote pour la nomination des administrateurs.

Qui peut être accepté comme membre effectif :

- les patients porteurs d'un défibrillateur,
- les médecins spécialisés en électrophysiologie,
- les représentants de l'UNAMEC, section CRM.

Rappel : vous ne devenez membre effectif que si vous avez acquitté votre cotisation.



# Question ...

# ... réponse

*Il est très difficile de vous répondre sans connaître certains éléments de votre dossier médical. Les questions d'ordre médical proprement dites, doivent être, par éthique, posées directement à votre cardiologue. Nous tenterons donc de répondre aux questions d'ordre informatif et administratif.*

*Un pacemaker n'intervient que quand le rythme du coeur est trop lent (en général). Le défibrillateur assume également cette fonction mais en plus il intervient quand le coeur (les ventricules) battent beaucoup trop vite. Dans ce cas le défibrillateur peut soit stimuler le coeur encore un peu plus vite, ce qui peut normaliser le rythme soit, si nécessaire, donner un choc électrique dans le coeur. Un pacemaker ne peut pas faire ceci.*

*La qualité de vie avec un défibrillateur ne devrait pas être modifiée par rapport à un pacemaker. Le style de vie peut rester identique et il n'y a pas de nouvelles restrictions si ce n'est l'interdiction de conduire jusqu'à 6 mois après l'implantation. Les contrôles se font aussi, en principe, 2 fois par an en consultation. Pour l'intervention éventuelle d'une mutuelle, il faut satisfaire à des prescriptions réglementaires bien définies et dont l'existence doit être prononcée par votre praticien. Lorsqu'on répond à ces critères, le remboursement de l'appareil et de la sonde sont garantis à presque 100%. Le patient ne paye qu'un petit montant fixe. Si votre cas correspond aux conditions, acceptées et reconnues en Belgique et dans les pays voisins, vous ne payerez donc pas le défibrillateur.*

*Il y a cependant encore une seule restriction : chaque centre ne peut implanter qu'un nombre limité de défibrillateurs en prévention primaire, c'est-à-dire chez des patients qui n'ont pas encore eu de troubles du rythme graves, mais dont la situation justifie néanmoins d'implanter un défibrillateur.*

*La plupart des centres ont une liste d'attente (en général de quelques semaines) pour implanter un défibrillateur chez des patients qui n'ont jamais eu d'arrêt cardiaque ou de trouble grave du rythme cardiaque.*

*En résumé, si votre cas satisfait aux conditions, vous ne devrez pas payer le défibrillateur mais il faudra peut-être attendre un peu suivant le centre qui s'occupera de vous.*

J'ai 61 ans et depuis janvier 2006 je porte un pacemaker.

Hier je me suis rendu en consultation pour un contrôle avec test d'efforts.

Suite à ce dernier on a constaté que je faisais de l'arythmie.

J'ai passé d'autres contrôles et le médecin m'a dit que je répondais à certaines conditions pour placer un défibrillateur, mais du fait que je n'ai pas de perte de conscience ni de syncope, la mutuelle n'interviendrait pas.

J'ai noté vos références et de ce fait je vous demande de me renseigner à ce sujet.

Pouvez vous également m'expliquer la différence qu'il y a entre un défibrillateur et un pacemaker.

Pourrai-je continuer de faire les mêmes activités qu'à présent ?

Merci de votre réponse.

## Conseil des patients



*La gestion journalière de l'association est effectuée par le Conseil des Patients. Provisoirement, sont membres du conseil les patients qui font partie du conseil d'administration. Cette situation n'est que temporaire et nous espérons élargir ce conseil des patients. Pour en faire partie il vous suffit de présenter votre candidature à notre secrétariat. Nous cherchons également de l'aide pour le site Web, la rédaction de notre journal d'information, la constitution d'antennes régionales. Nous avons en commun deux choses : notre défibrillateur et la volonté de nous aider mutuellement. Si vous possédez ces deux qualités, prenez rapidement contact avec notre secrétariat.*



## Remerciements pour une réussite académique

*Par la voie de ce bulletin, nous voulons remercier tous ceux qui se sont investis dans le travail d'enquête mené par Lieselotte Van Aperen. En tant qu'étudiante en sociologie, elle a présenté une thèse sur "la qualité de vie avec un défibrillateur". BIPIB soutient toutes les*

*initiatives tendant à améliorer la qualité de vie de nos patients porteurs d'un ICD, nous lui avons donc proposé de la mettre en contact avec certains de nos membres. Nos remerciements vont à tous ces membres qui avec enthousiasme ont collaboré à cette action. Nous apprécions à leur juste valeur toutes les initiatives ayant une relation avec le port d'un défibrillateur. Une meilleure compréhension des problèmes ne pourra devenir réalité que si nous nous impliquons encore plus dans l'étude du sujet. Lieselotte nous a entre-temps averti qu'elle avait obtenu son Master en Sociologie et de plus avec distinction. Elle a écrit à notre président « J'ai réussi les épreuves à la première session. J'ai défendu ma thèse oralement et obtenu 14 sur 20. Encore un très grand merci pour votre collaboration enthousiaste et votre bienveillance ».*

Appel :

*Voulez-vous nous aider?*

*Nous cherchons*

*des coopérateurs pour :*

- siéger dans un conseil de patients,*
- établir une antenne régionale ou de les coordonner,*
- rédiger des textes, organiser, apporter des idées,*
- donner un coup de main,*

...

Contactez nous :

asbl BIPIB

Avenue Roi Albert I, 64 - 1780 Wemmel

Secretariat:

Sylvie Vandeweyer

Duivelsersf, 9 - 1500 Halle

Tél : 0487.339.849

e-mail : [bipib@telenet.be](mailto:bipib@telenet.be)

[www.bipib.be](http://www.bipib.be)



BIPIB

Belgische ICD Patiënten - Patients ICD Belges