



Woord van de voorzitter

"Mijn droom"

Nu ook de wagons op de rails staan, is de trein goed op gang.

Als je dan aan het raam zit en naar buiten staart begin je wel eens te dromen. Ik, ik droomde zo van een enorme grote familie... een familie van mensen die allemaal ergens één gemeenschappelijk punt hebben dat voor hen heel belangrijk is. Het is zo belangrijk dat het niet alleen een heel grote invloed heeft op hun levenssfeer maar eveneens op de levenssfeer van hun directe omgeving.

Onze defibrillator is het raakpunt dat ons in één familie samenbrengt, en ja, dat belangt ons het meeste aan.

Toen droomde ik dat er misschien nog andere dingen zijn die ons nog dichter bij elkaar kunnen brengen, en die onze levenskwaliteit zouden ten goede komen. Misschien in onze News, een rubriek "Familienieuws"? Een leuk reisverhaal? Een eigen ervaring?

En daar stopte de trein in een volgend station... nu maar hopen dat dromen toch geen bedrog zijn. Twijfel dus niet, als je zulk leuk of ander nieuws hebt, zend het gerust naar ons secretariaat.

Tot later.

Uw voorzitter,
Germain Beckers

Agenda:

13-09-09: Tussen 10h en 18 h - Middelheim-ziekenhuis in Antwerpen: opendeur

15-09-09: 19h30 UZ Leuven: infosessie

03-10-09: Congres BehRA

17-10-09: Gembloux: Statutaire Algemene Ledenvergadering BIPIB

14-11-09: 9h30/12h30 - VUB Jette: infosessie (NI)

19-12-09: 9h30/12h30 - VUB Jette: infosessie (Fr)

Een leven gered

Wie heeft
deze beelden
nog niet
gezien?



© PhotoNews Agency

Een voetbalwedstrijd. Een stilstaande fase. Een speler wandelt naar de zijkant. Hij knikt plotseling door zijn benen, zijgt op zijn rug neer, blijft liggen. Het stadion wordt muistil. Een ploegmaat loopt naar de neergevallen speler. De scheidsrechter legt de wedstrijd stil, hij doet teken om medische assistentie.

Iedereen houdt de adem in terwijl men probeert de speler te reanimeren. Een draagberrie wordt het veld opgehouden...

Onlangs zag men op een Belgisch voetbalveld, tijdens een wedstrijd in eerste klasse, een soortgelijk incident, maar toch even anders...

Een speler stapt naar de zijkant en valt plots bewusteloos neer op enkele meters van de zijlijn. Een ploegmaat heeft het gezien en loopt erheen. De scheidsrechter legt de wedstrijd stil en doet teken aan de bank dat de medische staf mag komen aanrukken. De clubarts heeft niet op dat teken gewacht en is al bij de speler, die roerloos op zijn rug ligt.

Roerloos? Toch niet.

Een opmerkzaam oog merkt op dat een schok door de speler gaat. Nog even siddert de speler. Vier seconden zijn voorbij nadat hij is gevallen. Daar krabbelt hij zelf, ietwat groggy, half recht.

Een grote meerderheid in het stadion weet niet wat er gebeurd is, beseft het amper. Wie met het begrip ICD bekend is, weet het maar al te goed: een ICD redde een jong mensenleven.

De dagen na dit voorval kwamen bij ons de vragen binnen gelopen. Onder de velen waren er veel die te maken hadden met de bewusteloosheid. Wij legden deze vragen voor aan onze artsen en vroegen een verhelderende uitleg.

Bewusteloosheid: soms wel, soms niet

dr.Marnix Goethals,
Voorzitter
Belgian Heart Rhythm
Association

Men verliest het bewustzijn indien de hersenen meerdere seconden onvoldoende zuurstofrijk bloed krijgen. Of men bij een hartritestoornis het bewustzijn zal verliezen hangt van vele factoren af:

De doorbloeding van de hersenen wordt bepaald door de hoeveelheid bloed dat het hart per seconde rond pompt. Tijdens een tachycardie (een ritmestoornis waarbij het hartritme te snel klopt) zal het hart geen tijd hebben om terug te vullen. De hoeveelheid bloed die dan wordt rond gepompt zal hierdoor sterk dalen. Hoeveel bloed er nog wordt rond gepompt hangt af van de snelheid van het hartritme. Ook zal een zieker hart (bijvoorbeeld na één of meerdere hartinfarcten) minder bloed kunnen rond pompen.

Door de zwaartekracht zal de doorbloeding van de hersenen minder zijn wanneer men rechtop staat, ten opzichte van wanneer men neerligt. Bij de minste 'draainis' gaat men dan ook best even liggen met de benen omhoog om de doorbloeding van de hersenen te verhogen. Een bijkomende vernauwing op de halsbloedvaten kan ook nog eens de doorbloeding van de hersenen verminderen.

Of men al dan niet flauw valt, hangt bovendien af van de tijd die de defibrillator nodig heeft om de ritmestoornis te stoppen (en dus van de instelling of programmering van de defibrillator). Indien de defibrillator al na enkele seconden de ritmestoornis stopt is er immers een kleinere

kans om flauw te vallen. Toch wensen we niet dat de defibrillator een schok geeft na enkele seconden, wanneer er nog een kans is dat de ritmestoornis vanzelf stopt... (en we dus eigenlijk een onnodige schok krijgen). De instelling van de defibrillator is daarom voor iedere patiënt anders. Ook zal de tijdsduur tot de ICD-schok nog eens lichtjes toenemen naarmate de batterij van de defibrillator wat minder spanning heeft...

Het is dus onvoorspelbaar of iemand bij een hartritestoornis het bewustzijn zal verliezen (en zijn ICD schok dan niet voelt), dan wel een ICD schok krijgt terwijl hij nog bewust is. In ieder geval is het wel zo dat hij dankzij zijn ICD snel terug wakker wordt!



© PhotoNews Agency

Zoals de tijd stond ook B.I.P.I.B. niet stil

Wij Kunnen Helpen

Ik verloor bijna mijn leven en mijn kracht, mijn vrienden en fierheid die mij zelfvoldoening brachten zijn geblust, de waarde van het leven was mij aan 't ontgaan.

Toen ik de Waarheid had ontmoet, bonsde er terug leven door mijn hart, een schok als een bliksemschicht bracht mij terug het levenslicht, het leek of de tijd had stilgestaan.

Een nieuw leven begon er voor mij met veel vrienden en veel moed waar er mensen zijn die zeggen: Wij Kunnen Helpen van het leven te genieten.

P.S.



Onze vereniging sloot zich aan bij de Belgische Cardiologische Liga. Op hun website www.liguecardiologique.be en in hun laatste informatieblad mag onze voorzitter B.I.P.I.B. voorstellen en onze doelstellingen uit de doeken doen. Ook internationaal werkten wij verder. Op onze bestuursvergadering van 31 januari mochten wij Mary Rustic verwelkomen. Zij is de internationale coördinator van het Britse Arrhythmia Alliance. Een organisatie met een jarenlange ervaring op het gebied van het ondersteunen en overkoepelen van verenigingen aangaande hartaandoeningen van allerlei aard. Sinds een viertal jaar zijn zij nu ook actief om groeperingen in Europees verband te laten samen werken. Zij vormen een draaischijf van informatie en organiseren van activiteiten waarbij verenigingen als de onze baat hebben. Onze besprekingen kenden een vlot verloop: op 1 mei werd de aansluiting bezegeld. Voor wie het Engels machtig is, is het bezoek van hun website www.heartrhythmcharity.org.uk zeker de moeite waard. Een eerste stap in onze samenwerking zullen vooral de toekomstige ICD-dragers merken: wij voorzien om samen een éénvormig ICD-informatieboekje uit te geven.



Belgische Cardiologische Liga



Wij hopen u, dankzij de samenwerking met organisaties als de Belgische Cardiologische Liga en het Arrhythmia Alliance, nog beter te kunnen informeren in de zaken die u aanbelangen.

Informatie blijft trouwens een hoofdbekommernis voor ons. Dankzij de bereidwillige medewerking van enkele grote implanteringscentra kunnen wij nu al bevestigen dat er informatiesessies voor patiënten zullen plaatsvinden vanaf september in Brussel en Leuven. Wij werken verder aan contacten met de andere centra om ook daar dergelijke vergaderingen uit de grond te kunnen stampen.

Onze ervaring in Jolimont heeft ons geleerd dat het niet alleen nodig is, maar dat het ook geapprecieerd wordt en niet alleen door de patiënten! In hun dagelijkse praktijk merken artsen en verplegers dat er een nood is aan duidelijke, verstaanbare informatie over defibrillatoren voor de dragers ervan en hun familie.

Ook zij onderschrijven de vraag van hun patiënten naar de mogelijkheid om lotgenoten te ontmoeten. Raadpleeg onze activiteitenagenda in deze nieuwsbrief!



Op reis met een defibrillator



U kunt met een ICD veilig naar en in het buitenland reizen. Vlieg-, trein- en bootreizen vormen geen probleem. U verwittigt best op voorhand uw behandelende arts over het doel en duur van deze reis. U kan in de luchthaven of andere streng bewaakte plaatsen door de metaaldetector gaan indien u gevraagd wordt dit te doen. De detector zal uw ICD niet beschadigen op voorwaarde dat u gewoon door de veiligheidspoort loopt, maar het metalen omhulsel van de defibrillator zal het alarm van de veiligheidsinstallatie ongetwijfeld aanzetten. Het is beter om een veiligheidsbeambte te verwittigen voor u door de poort loopt. Meestal zal u niet door de detectiepoort hoeven te gaan, maar zal men u manueel fouilleren. Let erop toe dat men hiervoor geen magnetisch toestel gebruikt. De magnetische stralen kunnen uw defibrillator tijdelijk uitschakelen. Een ICD of defibrillator is als term nog niet zo goed bekend bij iedereen.

Een pacemaker is dat veel meer. TIP: hou uw patiëntenkaart binnen bereik, stap op de verantwoordelijke voor de beveiliging af, zet uw hand op uw hart en zeg: 'PACEMAKER'. Blijf kalm en beleefd, volg de richtlijnen van het veiligheidspersoneel en u zal merken dat de foullering een stuk vlotter zal verlopen. In de meest gevallen bent u al door de beveiligingszone terwijl uw reisgezellen nog staan aan te schuiven.

Sommige reisverzekeraars vragen een geschreven bevestiging van uw arts of cardioloog dat u een reis mag aanvatten. Sommige reisagentschappen durven de verzekeringspremies te verhogen. Informeer u goed en neem de tijd te vergelijken. Wanneer u adressen nodig heeft van ziekenhuizen of artsen in de omgeving van uw reisbestemming, kan u een lijst bekomen op verschillende websites. Wie nog geen toegang tot het internet heeft, kan altijd bij zijn cardioloog terecht.

Algemene Ledenvergadering BIPIB:

Zoals statutair bepaald, houdt onze vereniging een Algemene Ledenvergadering.

Alle effectieve leden zullen op het gepaste ogenblik en op officiële wijze hiertoe uitgenodigd worden, maar noteer alvast 17 oktober 2009 in uw agenda. Plaats van het gebeuren: Hotel "Les trois Clés" in Gembloux.

Na het opbouwende werk van het voorlopige bestuur tijdens ons eerste bestaansjaar, beginnen wij met deze vergadering aan het echte werk. Alle effectieve leden zullen voor de eerste maal hun stem kunnen uitbrengen in de benoeming van de bestuurders. Hun mandaat zal twee jaar geldig zijn. Wie mag zich als effectief lid beschouwen?

- patiënten met een ingeplante defibrillator
- artsen gespecialiseerd in elektrofysiologie
- afgevaardigden van UNAMEC, sectie CRM

*Opgelet: je bent pas lid, **met stemrecht**, nadat je lidgeld bij de vereniging is ontvangen!*





... en antwoord

Het is zeer moeilijk om hierop te antwoorden zonder uw medisch dossier te kennen, maar wij doen alvast een poging. Wij raden u hoe dan ook aan om deze vragen aan uw behandelende cardioloog voor te leggen. Een pacemaker komt slechts in werking wanneer het hart (meestal) te traag slaat. Een defibrillator daarentegen werkt niet alleen als een pacemaker, maar zal ook optreden wanneer het hart (de ventrikels) veel

Ik ben 61 jaar en heb een pacemaker sinds januari 2006. Gisteren ging ik op consultatie voor een controle-onderzoek met inspanningstest. Uit deze tests bleek dat ik aritmie heb. Er werden dan nog testen gedaan en de arts vertelde mij daarna dat ik voldeed aan bepaalde voorwaarden om een defibrillator ingeplant te krijgen. Gezien het feit dat ik het bewustzijn niet verloren heb noch enige syncope heb doorgemaakt, zou de ziekteverzekering niet tussenkomen in de implantatie. Ik noteerde uw gegevens en ben zo vrij u de vraag te stellen mij hierover meer informatie te bezorgen. Kunt u mij ook het verschil uitleggen tussen een pacemaker en een defibrillator? Zal ik mijn huidige activiteiten kunnen voortzetten? Dank bij voorbaat voor uw antwoord.

te snel slaat. In zo een geval kan een defibrillator het hart stimuleren om nog een klein beetje sneller te gaan kloppen. Deze tussenkomst kan het hartritme normaliseren. Is dit niet het geval dan kan het toestel, indien nodig, een elektrische schok afgeven in het hart. Een pacemaker doet dit niet. Uw levenskwaliteit met een defibrillator zou niet mogen afwijken van deze met een pacemaker. Uw levensstijl zal dezelfde blijven en er zijn ook geen nieuwe beperkingen, behalve het verbod om een voertuig te besturen gedurende 6 maanden na de implantatie. De controles gebeuren ook twee maal per jaar op consultatie. Voor uw welbepaald geval kunnen wij er alleen nog aan toevoegen dat er, in België en de ons aangrenzende landen, erkende voorwaarden zijn voor het implanteren van een defibrillator. Voldoet men hieraan dan zal de ziekteverzekering het toestel en de sonde voor bijna 100% terugbetalen. De patiënt betaalt slechts een klein vast bedrag. Als u aan de erkende voorwaarden voldoet, zal u dus niet moeten betalen voor een defibrillator. Er is evenwel een beperking: ieder implanteringscentrum mag bij patiënten, die nog geen ernstige ritmestoornissen hebben gehad, slechts een beperkt aantal defibrillatoren implanteren als primaire zorg. De meeste centra hebben hierdoor een wachtlijst (meestal enkele weken) voor het implanteren van patiënten bij wie, hoewel ze nog geen hartstilstand of ernstige hartritmestoornissen hebben doorgemaakt, hun toestand toch een defibrillator rechtvaardigt. Samengevat, betekent dit voor u dat u niet zal moet betalen voor een defibrillator indien u aan de voorwaarden voldoet, maar dat u wel een tijdje zal moeten wachten al naargelang het implanteringscentrum dat u verzorgt.

Patiëntenraad:



Het dagelijks bestuur van de vereniging wordt waargenomen door de Patiëntenraad. Hierin zetelen momenteel de Patiënten die deel uitmaken van de Raad van Bestuur. Het is evenwel de bedoeling om deze Patiëntenraad uit te breiden. Het volstaat om je kandidatuur bij ons bekend te maken. Wij zoeken steeds helpende handen voor onze website, de redactie van ons informatieblad, de uitbouw van regionale of locale contactpunten. Twee zaken hebben wij allemaal gemeen: onze defibrillator en de wil elkaar te helpen. Heb jij deze eigenschappen ook? Neem snel contact op met ons secretariaat!



Geslaagd!

Langs deze weg willen wij iedereen bedanken die mee heeft gewerkt aan het onderzoekswerk van Lieselotte Van Aperen. Als studente sociologie heeft zij haar thesis gemaakt over "levenskwaliiteit en ICD". BIPIB staat achter het verbeteren van de levenskwaliiteit van

onze ICD-patiënten, wij boden haar daarom hulp in het opzoeken van patiënten met een defibrillator.

Onze dank gaat naar alle leden die hieraan enthousiast hebben willen meewerken. Wij schatten elke aandacht die er gegeven wordt aan elk aspect van het dragen van een ICD hoog in. Een beter begrip kan er alleen maar komen door er zich nog verder in te verdiepen. Lieselotte liet ons ondertussen weten dat zij afgestudeerd is als Master in de Sociologie, en nog wel met onderscheiding!

Zij schreef naar onze voorzitter: "Het is me gelukt om de thesis af te krijgen in eerste zittijd. Vorige week maandag heb ik mijn thesis moeten verdedigen en heb voor mijn scriptie een 14 op 20 gekregen. (...)Nog eens heel hard bedankt voor uw enthousiaste medewerking en openhartigheid!"

Oproep:

*Voel jij je geroepen
om mee te helpen?*

*Wij zoeken medewerkers om
te zetelen in de patiëntenraad,
een regionaal netwerkpunt*

*op te richten en/of
te coördineren,*

*teksten te schrijven,
iets te organiseren,*

*ideeën in te brengen,
een helpende hand*

te bieden,

...

Contacteer ons:

vzw BIPIB

Koning Albert I-laan, 64 - 1780 Wemmel

Secretariaat:

Sylvie Vandeweyer

Duivelsersf, 9 - 1500 Halle

Tel : 0487.339.849

e-mail : bipib@telenet.be

www.bipib.be



BIPIB
Belgische ICD Patiënten - Patients ICD Belges