

news

3



Le mot du président

Et voilà, notre première bougie est soufflée. En effet, depuis le 4 octobre, notre association a un an. Moment venu pour une pause, un instant pour se remémorer ce qui a été réalisé pendant cette année et peut-être aussi de découvrir ce qui ne s'est pas passé comme on l'avait souhaité, mais surtout instant privilégié pour regarder vers l'avant et ces 365 jours qui nous attendent.

Après un an, nous comptons 202 membres, très curieusement 80 % sont situés dans la Région Flamande. Déjà une indication qu'il y a un effort particulier à faire pour faire connaître BIPIB et partager nos réalisations avec nos amis de Wallonie. Et ceci alors que dans le Limbourg nous sommes sur le point d'organiser des réunions locales en plus petits groupes. Nous avons déjà pu constater grâce à la collaboration du centre de réhabilitation de la clinique Virginia Jesse à Hasselt combien ces réunions étaient gratifiantes aussi bien pour les participants que pour nous organisateurs. Tout cela vous le lirez dans cette déjà troisième parution de notre News qui s'étoffe de plus en plus.

Notre site Web sera prêt pour les fêtes de fin d'année, disponible pour tous. La conclusion principale est que chacun, aussi bien ceux qui nous lisent que ceux qui s'investissent dans sa mise en oeuvre, reste convaincu de l'intérêt et de la nécessité de l'existence de notre association de patients. Excellentes fêtes de fin d'année.

Germain Beckers
Président

- Pg. 1 Le mot du président
Pg. 2 Gembloux, Première Assemblée Générale Statutaire des Membres
Pg. 3 Le port d'un défibrillateur et le sport. BIPIB en visite chez STIN
Pg. 4 Qui peut recevoir un défibrillateur ?
Pg. 6 Restrictions à la conduite automobile.
Pg. 7 Un aperçu de nos activités passées.
Pg. 8 Questions et Réponses.

Gembloux, 17-10-2009

Première Assemblée Générale Statutaire des Membres



Au cours de sa première année d'existence, BIPIB a été dirigé par un Conseil d'Administration provisoire. Le président a tout d'abord donné un aperçu des réalisations de l'année écoulée. Puis il a exposé les prévisions pour l'année à venir. Les plus gros efforts se sont situés autour de l'élaboration et de la mise en place d'un site web, du développement de notre revue d'information et de la création d'antennes locales pour l'organisation de rencontres et de sessions d'information régionales.

En d'autres termes, le principal souci était de faire connaître BIPIB. Après la présentation du rapport détaillé des recettes et des dépenses, contrôlé et approuvé par deux commissaires, les membres du Conseil d'Administration provisoire ont été relevés de leurs fonctions. C'est alors que BIPIB a franchi un pas important dans son histoire: un premier Conseil d'Administration élu démocratiquement par applaudissements a été nommé pour un mandat de deux ans.

Avec Catherine Majot, les 6 patients membres du Conseil d'Administration forment également le Conseil des Patients. Le président a ensuite clôturé la partie officielle par des remerciements. Pendant une pause café, les membres et patients présents ont eu l'occasion de se rencontrer. Pour la deuxième partie, qui était informative, BIPIB avait invité Mademoiselle Lieselotte Van Aperen. Elle a terminé ses études à l'Université d'Anvers et a obtenu avec distinction le grade de Master en Sociologie avec son mémoire "La qualité de vie et le défibrillateur". Afin qu'elle puisse réaliser ce travail, BIPIB l'a aidé à trouver des patients porteurs de défibrillateur. Dans son exposé, Lieselotte a montré que le fait de porter un défibrillateur est vécu de manière différente selon les patients. Il y a ainsi de nettes différences selon que les patients aient subi ou non un arrêt cardiaque. Par ailleurs, il y a également des différences entre les personnes ayant déjà eu un ou plusieurs chocs et celles qui n'ont pas encore reçu de choc. Dans un prochain numéro nous parlerons certainement de manière plus détaillée des résultats de cette étude en publiant un compte rendu. Nous pouvons d'ores et déjà dire que la conclusion de Lieselotte est que les patients ne peuvent en aucun cas rester isolés socialement. Ils éprouvent le besoin d'être accompagnés et de pouvoir échanger leurs expériences. Voilà précisément le but de BIPIB !

Les onze membres du Conseil d'Administration sont :
les patients :

Germain Beckers, Philippe Bosman,
Alex Devalckeneer, André Junqué,
Patrick Sas et Sylvie Vandeweyer,

les médecins :

Ivan Blankoff, Antoine de Meester et Marnix Goethals

et les membres Unamec :

Sylviane Berger et Luc Fockedej



Le port d'un défibrillateur et le sport



La majorité des médecins déconseillent la pratique d'un sport de compétition aux porteurs d'un défibrillateur. Jusqu'à présent il n'existe que peu d'études sur le sujet. Une de ces études récentes relevait cependant que quelques patients porteurs d'un défibrillateur, malgré ces recommandations, choisissaient d'exercer un sport intensif, parfois même en compétition. C'est peut-être votre cas !

Dans cette éventualité, nous vous invitons à vous inscrire dans un registre international : l'ICD-sportregister. Cette proposition d'inscription ne doit pas être considérée comme une invitation de notre part de vous voir participer à des compétitions ; c'est plus afin de cerner les risques et les mesures de sécurité inhérents à la pratique d'un sport par les porteurs d'un défibrillateur. Le rassemblement de telles informations au niveau mondial peut être très intéressant pour vous et les autres patients dans votre cas. Pour s'enregistrer ou pour plus de renseignements, prenez contact avec le centre de coordination du registre sportif dont voici l'adresse e-mail :

Katieen.Vandenberghe@uz.kuleuven.be - tel : 016 342114.

Après avoir répondu à une petite liste de questions téléphoniques, il sera déterminé si vous pouvez entrer en ligne de compte pour être enregistré. Dans ce cas et avec votre accord, un contact sera établi avec votre cardiologue pour obtenir communication de vos données médicales. Votre participation ultérieure consistera de courts interviews téléphoniques tous les six mois, concernant votre pratique sportive et les réactions de votre défibrillateur. Les données médicales recueillies resteront strictement confidentielles.

Les responsables pour cette enquête sont :

- pour l'Europe : Prof. Dr. Hein Heidbûchel, MD Universiteit Leuven, Belgique
- pour Les Etats-Unis : Prof. Dr. Rachel Lampert, MD Yale University, US

BIPIB en visite chez STIN

Début septembre, nos Président et Vice-président traversèrent la frontière belgo-néerlandaise pour rencontrer la direction de STIN représentée par messieurs Split (directeur), Somberg (trésorier) et Mol (membre du comité et rédacteur). STichting ICD Nederland, association partageant les mêmes idéaux que les nôtres, compte environ 3,500 donateurs. Malgré un soutien financier de sponsors et des autorités et l'aide de nombreuses instances médicales, l'association s'enorgueillit de pouvoir travailler en complète indépendance. Elle est considérée comme un interlocuteur compétent et efficace par les autorités néerlandaises.

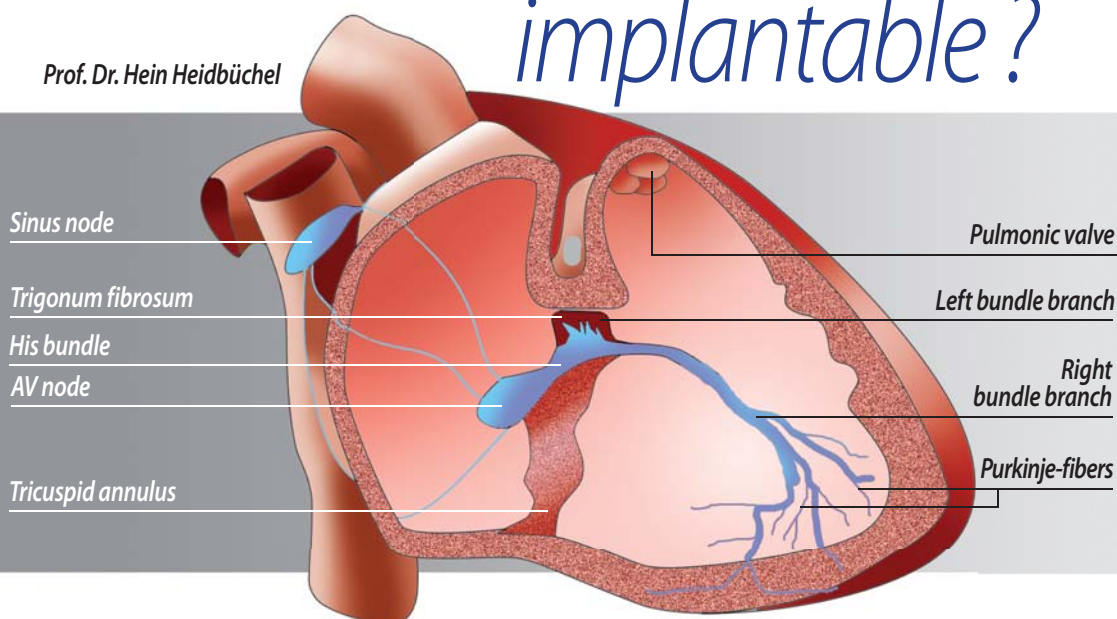
Au cours d'un lunch, gracieusement offert par STIN, les deux associations purent faire connaissance et se découvrir mutuellement. Convivialement, les représentants des deux associations saisirent l'occasion de cette rencontre pour échanger des informations utiles. Il fut décidé que de telles rencontres

devaient se dérouler au moins une fois par an pour se partager des informations sur les projets en préparation et les activités mutuelles.

Parmi les sujets évoqués figurait, entre autres, la future réglementation européenne sur les conséquences pour le permis de conduire de l'implantation d'un défibrillateur. Les Pays-Bas ont, pour l'instant, le temps d'interdiction le plus court. L'Europe préconise un délai plus long et STIN prépare un plan d'action pour contrecarrer cette option. La situation en Belgique a été présentée par BIPIB. Il devint vite évident que l'association hollandaise, plus ancienne que la nôtre, est mieux structurée et plus avancée dans la création d'un réseau d'influence. Certains aspects du port d'un défibrillateur sont envisagés sous un autre éclairage. Ce sont de tels entretiens riches en leçons qui permettent d'améliorer les situations. Chacun regarde donc vers une collaboration future efficace.

Qui peut recevoir un défibrillateur implantable ?

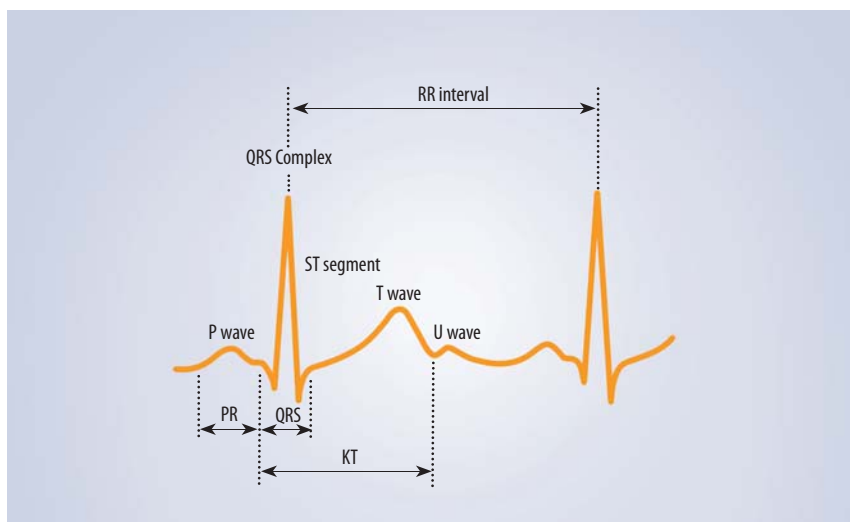
Prof. Dr. Hein Heidbüchel



Le fonctionnement normal du cœur

Le cœur est une pompe qui fonctionne grâce à la contraction coordonnée et simultanée de ses cellules musculaires. Des impulsions électriques sont nécessaires pour inciter ces cellules musculaires à se contracter. Ces signaux électriques sont générés et transmis à travers tout le cœur par des tissus spécifiques. L'impulsion débute dans le nœud sinusal (« sinus node » dans le schéma) situé dans la partie supérieure du cœur; ce nœud sinusal détermine le rythme cardiaque. Le signal atteint ensuite le nœud atrio-ventriculaire (AV node) qui se situe à l'intersection des oreillettes et des ventricules. Du nœud atrio-ventriculaire part le faisceau de His. Le signal électrique atteint ensuite les cavités ventriculaires en passant par ce faisceau de His et le système de Purkinje. D'après ce schéma, il apparaît clairement que le signal est initié dans les oreillettes et qu'il atteint ensuite les ventricules. Les oreillettes se contractent donc avant les ventricules et par conséquent, le sang est d'abord pompé des oreillettes vers les ventricules avant d'être envoyé dans les poumons et le reste du corps.

Les cycles complets des impulsions électriques peuvent être observés grâce à l'ElectroCardiogramme (ECG).



Lorsqu'on analyse un ECG, on y remarque une certaine régularité : toutes les oscillations apparaissent à la même fréquence. Lorsque le rythme cardiaque est normal, le temps entre l'apparition de deux mêmes « pics » est toujours le même.

Un rythme cardiaque trop lent

Ceci peut arriver lorsque l'impulsion venant du nœud sinusal, fonctionne de façon erratique. La relève est alors assurée par les tissus entourant le nœud atrio-ventriculaire. Le rythme est alors plus lent. Dans le cas d'un rythme trop lent, des pertes de connaissance peuvent survenir avec parfois un risque vital.

Pour remédier à un rythme trop lent, on implante un pacemaker. Cet appareil remplace ou aide le nœud sinusal à remplir sa fonction : si le rythme cardiaque descend en dessous d'une limite préétablie, le pacemaker envoie des impulsions électriques pour rétablir une fréquence normale. Les limites dans lesquelles le pacemaker intervient sont définies et réglées par le cardiologue. Le pacemaker est implanté en dessous de la clavicule, à hauteur de l'épaule et est relié à une ou plusieurs sondes qui sont introduites dans le cœur par une veine et fixées dans la paroi du cœur.

Extrasystoles

De temps en temps, même quand le cœur est normal, un battement supplémentaire peut survenir dans une oreillette ou un ventricule. Sur l'ECG on voit apparaître au milieu du rythme normal et régulier une déflexion supplémentaire.

Ceci n'est absolument pas inquiétant : il s'agit d'une variation normale du rythme cardiaque. La présence d'extrasystoles est effectivement un phénomène courant.

Un rythme cardiaque trop rapide : tachycardie

Plus inquiétante est l'accélération soudaine, brutale et sans raison valable du rythme, comme si des extrasystoles permanentes s'installaient. Si le cœur arrive à se contracter trop souvent sur une courte période, la fonction de pompe peut être menacée : il n'y a alors plus de sang transporté du cœur aux organes vitaux comme le cerveau par exemple. Un manque d'oxygène s'installe alors dans les tissus de ces organes, particulièrement quand le rythme rapide survient dans les ventricules. Cette situation peut mettre la vie en danger. Les causes de cette accélération sont multiples et peuvent être traitées par différentes approches :

- 1) par la médication dont l'efficacité est très limitée ; jusqu'à il y a 15 ans c'était la seule thérapie à notre disposition ;
- 2) par l'ablation : elle consiste à exciser la partie de la paroi cardiaque qui est à l'origine du problème. Cette intervention est délicate et ne garantit pas une sécurité suffisante à terme ;
- 3) par la mise en place d'un appareil qui détecte automatiquement les arythmies potentiellement létales et les traite : c'est le DAI (Défibrillateur Automatique Implantable). Cet appareil est implanté de la même façon qu'un pacemaker. C'est le cardiologue qui détermine l'association thérapeutique la plus adéquate pour le patient.

Quand un défibrillateur est-il recommandé ?

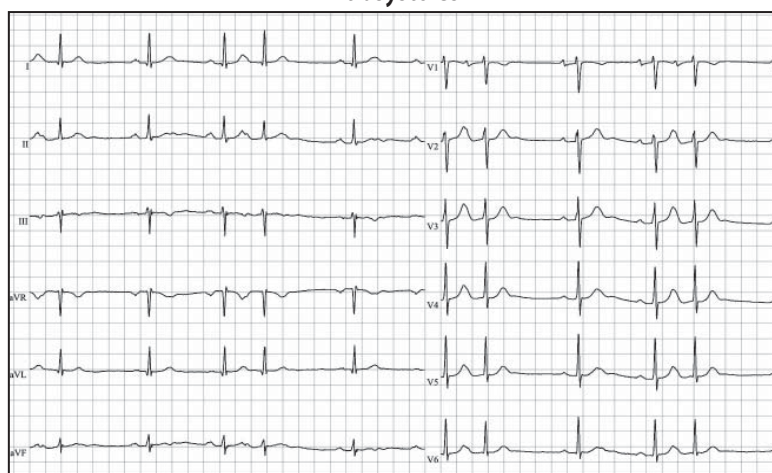
Il y a deux situations pour lesquelles un défibrillateur peut être indiqué :

- 1) la prophylaxie secondaire (prévention secondaire) : il y a déjà eu une arythmie mettant en péril la vie du patient et l'on veut éviter la répétition d'un tel accident ;
- 2) la prophylaxie primaire (prévention primaire) : le patient a un risque élevé de développer des arythmies pouvant mettre sa vie en danger. Les causes de cette pathologie sont diverses mais elles ont souvent un caractère familial. L'ECG du patient peut alors être anormal (sans qu'il n'y ait pour autant des arythmies sur les enregistrements) ; dans d'autres cas, on retrouve des éléments de maladie rythmique héréditaire chez un membre de la famille.

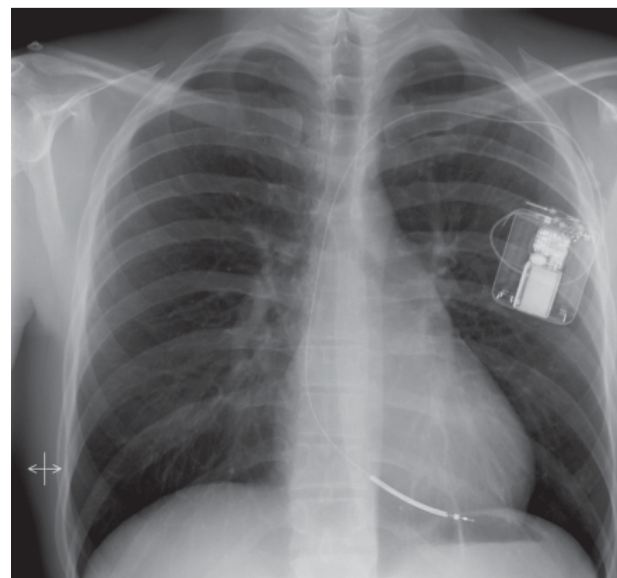
Un autre groupe de patients qui entre en ligne de compte pour une prévention primaire est celui des patients qui ont une altération de la fonction cardiaque.

Cette pathologie est parfois découverte fortuitement et est due à une maladie cardiaque sous-jacente sans que pour autant le patient n'en souffre nécessairement.

Extrasystoles



Top strip Ventricular Tachycardia, heart rate 150 - 200



Restrictions à la conduite automobile après l'implantation d'un défibrillateur

Les réglementations nationales sont basées sur les recommandations émises en 1977 par l'EHRA (European Heart Rhythm Association). En Belgique la réglementation prévoit une interdiction de conduite de 6 mois après une implantation.

Depuis cette époque de nombreuses études et une littérature abondante ont été publiées sur le sujet et il s'est avéré qu'une adaptation de ces paramètres était souhaitable. C'est ce à quoi s'est attaché une "task force" composée de douze éminents spécialistes internationaux sous la présidence du docteur Johan Vijgen du département de cardiologie de l'hôpital Virga Jesse de Hasselt.

Les conclusions et recommandations de cette commission sont reprises dans le tableau ci-dessous. Mais avant de consulter celui-ci, il est nécessaire d'intégrer une nouvelle conception de l'implantation : celle de l'implantation primaire ou secondaire. L'implantation pour une prévention primaire est proposée aux patients présentant des risques vitaux d'arythmie cardiaque mais qui n'ont jamais enduré une arythmie ventriculaire.

	Restriction pour le conducteur privé	Restriction pour le conducteur professionnel
Implantation secondaire	3 mois	permanente
Implantation primaire	4 semaines	permanente
Remplacement de l'ICD	1 semaine	permanente
Remplacement des sondes	4 semaines	permanente

L'implantation pour une prévention secondaire, par contre, est celle recommandée aux patients ayant survécu à cette même arythmie. Il est utile de préciser que ces recommandations n'ont encore, à l'heure actuelle, aucune valeur légale, mais que nous espérons qu'elles pourront servir de base pour une amélioration de la réglementation belge actuelle.





Notre présence au congrès BeHRA

Par notre présence à ce congrès, nous continuons à entretenir notre lien privilégié avec le monde médical. Cette participation nous a permis de présenter notre association à de nombreux médecins, de les encourager à recommander à leurs patients de prendre contact avec nous, d'entamer des pourparlers pour l'organisation de séances d'information, en résumé de persévérer dans l'effort accompli pour toucher le plus de patients possible.

Vous-même, en tant que patient et membre de BIPIB pouvez aussi nous y aider en parlant de nous à votre médecin.

Nous remercions de tout cœur les organisateurs du congrès BeHRA pour le support, l'aide et les possibilités qu'il nous ont offertes pour obtenir tous ces contacts intéressants.

Journées portes-ouvertes à la clinique Middelheim à Anvers

Le dimanche 13 septembre était pour nous une date importante : nous avons pour la première fois la possibilité d'installer notre nouveau stand de promotion en milieu hospitalier. Nous étions tous impatients car c'était pour nous l'occasion d'entrer en contact avec un plus large public et de lui présenter BIPIB. Ce public, les patients mais aussi le personnel soignant ayant des contacts avec les porteurs d'un défibrillateur montrèrent un vif intérêt pour notre installation. Les difficultés initiales de montage furent vite surmontées et déjà lors du démantèlement, les choses se déroulèrent plus sereinement.

Séance d'information à Hasselt

Une séance d'information peut aussi être organisée à plus petite échelle. Nous nous sommes rendu compte que les patients retirent plus de bénéfice lorsque les réunions se déroulent en petits groupes. Lorsque nous réunissons des groupes plus importants, il apparaît vite que certains sujets sont abordés de façon insatisfaisante, de façon superficielle ou ignorés tout simplement. Une assemblée moins nombreuse permet de réduire les inhibitions parce que l'atmosphère est plus conviviale et que les échanges d'idées se déroulent plus comme une conversation amicale entre personnes présentant les mêmes symptômes.

À plusieurs reprises, il nous a été demandé pourquoi une réunion générale des patients n'avait pas été organisée cette année comme les années précédentes. En réalité, nous voulons consacrer notre temps et nos moyens à l'organisation de réunions d'information plus réduites mais plus nombreuses, où chacun a mieux l'occasion de s'exprimer.

BIPIB en a déjà organisé quelques-unes entretemps.

Un aperçu de nos activités passées...

Séance d'information à la clinique du Gasthuisberg à Louvain

Les patients suivis par la clinique du Gasthuisberg reçurent une invitation personnelle pour cette réunion.

Le taux d'assistance fut remarquable. La soirée d'information commença par une présentation de notre hôte, le Prof. Dr. Heidbüchel assisté par le Prof. Dr. Willems et les membres de leur équipe médicale.

Le Prof. Dr. Heidbüchel débuta par une variation sur le thème : qui peut recevoir un défibrillateur ?

Au moyen d'exemples, de petits films et d'animations diverses, les patients furent éclairés sur le fonctionnement du cœur, sur les différentes impulsions électriques qui le font battre et sur l'intervention parfois nécessaire des "électriciens du cœur". Son exposé est résumé dans une autre partie de ce News.

Le Prof. Dr. Willems continua par un exposé sur le fonctionnement d'un défibrillateur. Il démontra qu'il n'existe aucune autre meilleure protection que la mise en place d'un défibrillateur pour pallier certaines défaillances cardiaques. Un défibrillateur peut sauver la vie d'un type de patient bien précis, avec une programmation adéquate et un suivi régulier adapté. C'est sur l'énumération précise des mesures à prendre pour ce suivi que le professeur termina sa présentation. Un résumé de celle-ci vous sera présenté dans le prochain numéro.

Vint ensuite la période des questions : questions d'intérêt général pertinentes mais souvent à caractère plus personnel. Très vite, il apparut que le temps imparti serait trop court et le président dut, à regret, clôturer la partie officielle de la réunion. Après les remerciements d'usage, il écourta son allocution mûrement préparée tant la nécessité de l'existence d'une association telle que BIPIB était évidente et démontrée par le nombre de questions posées.



Questions ... réponses

Quelle est l'intensité de la douleur occasionnée par le déclenchement du défibrillateur ?
On la compare à la douleur provoquée par la ruade d'un cheval en pleine poitrine.
Mais qui a déjà subi une telle agression ?

La réponse à cette question est très difficile car la perception de la douleur varie fondamentalement de patient à patient. Le seuil de tolérance est strictement personnel et fluctue en fonction des circonstances et du niveau de conscience du patient. De façon générale, on estime que la perception du déclenchement du défibrillateur peut être comparé à trois ou quatre fois le choc ressenti lorsque l'on saisit le fil d'une clôture électrique. Pour un patient jouissant de sa pleine connaissance, le choc ne peut jamais passer inaperçu. La perception de plusieurs défibrillations successives est décrite par les médecins comme inhumaine.

Quel est le danger présenté par les GSM, les portiques de sécurité, les appareils électroménagers ?

En théorie, tout appareil émettant un rayonnement électromagnétique peut interférer avec un défibrillateur, mais les défibrillateurs actuels sont particulièrement bien protégés. Mises à part quelques règles particulières dont les patients sont actuellement avertis, la règle d'or est aujourd'hui : vivez une vie normale. La pratique a démontré que le danger ne réside pas tant dans l'environnement domestique mais bien plus dans les appareillages industriels et dans les équipements médicaux présents dans les hôpitaux. Informez toujours le médecin et le personnel soignant vous prenant en charge lors d'une intervention, du fait que vous portez un défibrillateur.

Qu'est le "home-monitoring" ?

Il s'agit d'une nouvelle technologie. Celle-ci permet par l'intermédiaire d'une ligne téléphonique et d'Internet de transmettre de façon régulière et programmée au centre de suivi thérapeutique, les informations enregistrées par votre défibrillateur. Cette méthode peut être considérée comme une méthode de suivi future mais n'est en aucun cas une surveillance continue. À la réception, les informations transmises sont décodées puis présentées au médecin spécialiste pour interprétation et action éventuelle.

Avez-vous des questions d'intérêt général ? Avez-vous une expérience à partager ?
Faites le nous savoir. **Cette rubrique est faite pour vous.**

Appel :

*Voulez-vous nous aider ?
Nous cherchons des collaborateurs pour :*

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

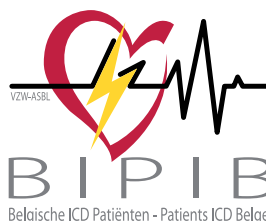
...

Contactez-nous :

asbl BIPIB
Avenue Roi Albert I, 64 - 1780 Wemmel

Secrétariat :
Sylvie Vandeweyer
Duivelsersf, 9 - 1500 Halle
Tél : 0487.339.849

e-mail : bipib@telenet.be
www.bipib.be



Rédaction :

Alex Devalckeneer
Catherine Majot
Philippe Bosman

Remerciements :

André Junqué,
Catherine Peeters,
Prof. Dr Hein Heidbüchel,
Jean-Claude Grafé,
Prof. Dr Luc De Roy,
Dr Marnix Goethals,
Nicole Hamelrijck,
Sylviane Berger.