

Woord van de voorzitter

Ziezo, ons eerste kaarsje is uitgeblazen! Inderdaad, sinds 4 oktober bestaat onze vzw BIPIB één jaar.

Tijd om even stil te staan bij hetgeen er in dat jaar allemaal verwezenlijkt is. Ook eens overlopen of er misschien zaken waren die niet verliepen zoals we het gewenst hadden, en uiteraard het geschikte ogenblik om vooruit te kijken naar de komende 365 dagen van BIPIB.

We telden na één jaar 202 leden, heel merkwaardig grotendeels (80%) uit het Vlaamse landsgedeelte. Alvast al een hint om volgend jaar onze inspanningen om BIPIB bekend te maken, iets meer toe te spitsen op onze vrienden uit Wallonië. En dit terwijl we in de provincie Limburg reeds op het punt staan om plaatselijke sessies te starten in kleinere groepen. We ondervonden trouwens reeds op de revalidatiedienst van het Virga Jesse ziekenhuis in Hasselt dat dit enorm deugd-doend is, zowel voor de deelnemers als voor ons.

Dit lees je in onze derde News. Een News die gestadig dikker wordt. Onze website zal tegen de eindejaarsfeesten klaar zijn en ten dienste staan van iedereen.

De belangrijkste conclusie is dat iedereen, zowel diegenen die BIPIB leerden kennen als diegenen die zich hiervoor inzetten, overtuigd zijn van het belang van onze patiëntenvereniging.

Aangename eindejaarsfeesten.

*Uw voorzitter,
Germain Beckers*

- Inhoudstafel
- Blz 1 Woord van de voorzitter
 - Blz 2 Gembloux: Eerste statutaire Algemene Ledenvergadering
 - Blz 3 Het dragen van een ICD en sport. BIPIB op bezoek bij STIN
 - Blz 4 Wie krijgt een implanteerbare defibrillator?
 - Blz 6 Beperkingen voor het auto rijden
 - Blz 7 Een overzicht van de voorbije activiteiten...
 - Blz 8 Vraag en antwoord.

Gembloux, 17-10-2009

Eerste statutaire Algemene Ledenvergadering



In haar eerste levensjaar werd BIPIB geleid door een voorlopige Raad van Bestuur. De voorzitter gaf een overzicht van de verwezenlijkingen van dat afgelopen jaar. Daarna vervolgde hij met de vooruitzichten voor het komende werkjaar.

De grootste accenten liggen bij het opstarten en het uitbouwen van de website, de ontwikkeling van ons informatieblad en het oprichten van plaatselijke antennes voor het organiseren van locale contact- en informatiesessies.

BIPIB wordt met andere woorden nog beter op de kaart gezet. Na een uitvoerig verslag over de inkomsten en uitgaven, gecontroleerd en goed bevonden door twee commissarissen, onthieven de aanwezige leden de voorlopige Raad van Bestuur van haar lasten.

Toen zette BIPIB een nieuwe, belangrijke stap in haar bestaan: een eerste, democratisch verkozen Raad van Bestuur werd met handgeklap geïnstalleerd voor een mandaat van twee jaar.

Samen met Catherine Majot vormen de zes patiënten-bestuursleden ook de patiëntenraad.

De voorzitter sloot daarna het officiële gedeelte af met een dankwoord. De aanwezige leden en patiënten maakten van de koffiepauze gretig gebruik om bij te praten. Voor het tweede informatieve, gedeelte nodigde BIPIB Lieselotte Van Aperen uit.

Zij studeerde af aan de Universiteit Antwerpen en behaalde met onderscheiding een mastergraad in de sociologie met haar eindwerk "Levenskwaliteit en ICD". BIPIB schoot haar hierbij ter hulp voor het vinden van patiënten voor haar onderzoek. In haar betoog zette Lieselotte uiteen dat het dragen van een ICD op verschillende manieren ervaren wordt. Er zijn duidelijke verschillen waar te nemen bij patiënten die al dan niet een hartstilstand hadden meegemaakt, tussen patiënten die reeds één of meerdere shocks ondervonden en diegenen die dat nog niet hadden ervaren.

In een volgend nummer gaan wij zeker dieper in op de volledige inhoud van haar werk en zullen wij een samenvatting ervan publiceren. Haar besluit voor die middag was onomstotelijk: patiënten mogen niet sociaal geïsoleerd worden en hebben nood aan opvang en uitwisseling van ervaringen. Het is precies deze bres die BIPIB wil dichten!

De elf bestuursleden zijn :

De patiënten:

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

De artsen:

Ivan Blankoff, Antoine de Meester en Marnix Goethals

En de Unamec-leden:

Sylviane Berger en Luc Fockedeey.



Het dragen van een ICD en sport



De meeste artsen adviseren om geen sport te beoefenen in competitieverband wanneer een ICD werd ingeplant. Tot op heden is nog maar zeer weinig bekend over de sportbeoefening voor patiënten met een ICD.

Een recent onderzoek suggereert bovendien dat sommige ICD-patiënten, ondanks de aanbeveling zich van sportbeoefening te weerhouden, toch kiezen voor intensieve en zelfs competitieve sporten.

Dit geldt misschien ook voor U?

In dat geval willen wij u graag uitnodigen om deel te nemen aan een internationaal register: het ICD-sportregister. Dit register is zeker niet bedoeld om sportbeoefening in competitieverband aan te moedigen. Het wil eerder de veiligheid en de risico's onderzoeken van sportbeoefening bij ICD-dragers. Het wereldwijd verzamelen van dergelijke informatie zou heel belangrijk kunnen zijn voor u en voor anderen.

Voor deelname aan dit register of voor meer informatie kan u contact opnemen met het ICD-sportregister Coördinatiecentrum (Katleen.Vandenberghe@uz.kuleuven.be, tel: 016/34.21.14). Aan de hand van een korte vragenlijst zal geëvalueerd worden of u in aanmerking komt voor het register. Is dit het geval dan zal er met uw goedkeuring contact opgenomen worden met uw behandelende cardioloog om uw medische gegevens te bekomen. Uw deelname zal daarna bestaan uit korte, telefonische interviews om de 6 maanden betreffende uw sportbeoefening en eventuele ICD-shocks. Uw persoonlijke gegevens worden uiteraard strikt vertrouwelijk behandeld. Hoofdonderzoekers voor deze registratie:

- voor Europa: Prof. Dr. Hein Heiddüchel, MD, Universiteit Leuven, België

- voor US: Prof. Dr. Rachel Lampert, MD, Yale University, US

BIPIB op bezoek bij STIN

Begin september togen onze voorzitter en ondervoorzitter de Belgisch-Nederlandse grens over voor een ontmoeting met het STIN-bestuur, vertegenwoordigd door de heren Split (voorzitter), Somberg (penningmeester) en Mol (bestuurslid en redacteur).

Stichting ICD Nederland telt ongeveer 3.500 donateurs. Ondanks de geldelijke steun van sponsors en overheid en de hulp van vele medische instanties, gaat de vereniging er prat op in volledige onafhankelijkheid te kunnen werken. Zij wordt door de Nederlandse overheid als een volwaardige gesprekspartner gezien. Bij een lunch, vriendelijk aangeboden door STIN, werden beide verenigingen aan elkaar voorgesteld.

Aansluitend maakten de aanwezigen van de gelegenheid gebruik om nuttige informatie met elkaar uit te wisselen. Er werd afgesproken om mekaar minstens één maal per jaar te ontmoeten en elkaar regelmatig te informeren over op til zijnde zaken, nuttige inlichtingen of wederzijdse activiteiten.

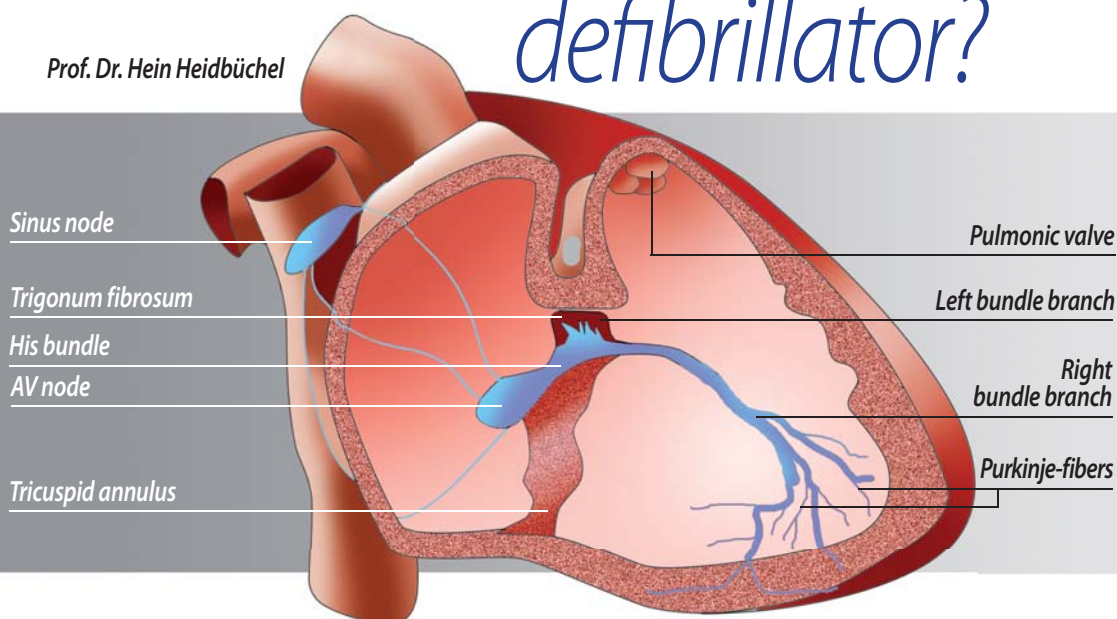
Wij wisselden van gedachten over verschillende thema's waarbij de aankomende Europese regelgeving voor rijbewijzen veel aandacht kreeg. Nederland kent momenteel de kortste wachttijden.

Europa stelt langere voor. STIN bereidt daarom een strijdplan voor en BIPIB informeerde intussen onze Nederlandse lotgenoten over de situatie in België. Het viel op dat men in Nederland al een tijdje bezig is en verder gevorderd staat in de uitbouw van een netwerk. Sommige aspecten van het ICD-dragerschap bekijkt men er onder een ander daglicht dan bij ons.

Dit onderhoud was voor iedereen zeer vruchtbaar en leerrijk. Iedereen kijkt uit naar het vervolg.

Wie krijgt een implanteerbare defibrillator?

Prof. Dr. Hein Heidbüchel



De normale hartwerking

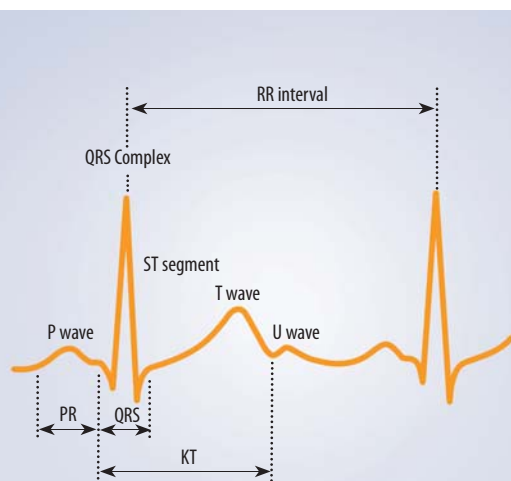
Het hart is een pomp en het klopt dankzij de gelijktijdige werking van de hartspiercellen.

Er zijn elektrische prikkels nodig om de hartspiercellen ertoe aan te zetten samen te trekken.

Deze prikkels worden via stuurknopen gevormd en geleid over het hele hart.

De prikkel vertrekt vanuit de sinusknop ('sinus node' in de figuur), bovenaan het hart, die het normale hartritme bepaalt. Vandaaruit gaat de prikkel naar de atrio-ventriculaire knop (AV Node). Dit knooppunt bevindt zich op de hoogte waar voorkamer en kamer tegen elkaar komen, en het geeft de prikkel door aan de kamers.

Vanuit de AV-knoop vertrekt de bundel van His. Via de bundeltakken en via de vezels van Purkinje wordt het hele kamergebied bereikt. Met dit schema is het begrijpelijk dat de prikkel vertrekt in de voorkamers en dan verder gezet wordt over de kamers, met andere woorden: de voorkamers trekken wat eerder samen dan de kamers, waardoor het bloed eerst naar de kamers, en later naar de longen en het lichaam gepompt wordt. De hele cyclus van een elektrische prikkel is te volgen op een ElektroCardioGram (ECG).



Als je een ECG bekijkt, zit er een regelmaat in: alle pieken en dalen komen met een bepaalde frequentie terug. Bij een normaal hartritme is de tijd tussen het verschijnen van éénzelfde piek gelijkmatig.

Een te traag hartritme

Dit kan veroorzaakt worden doordat de prikkelgever, de sinusknop, niet goed of niet functioneert.

De werking wordt dan overgenomen door de daaronder geplaatste knoop: de atrio-ventriculaire knoop.

Die ritmes zijn evenwel trager. Bij een te traag ritme kan bewustzijnsverlies optreden of is er soms zelfs levensgevaar.

Om een te traag hartritme te verhelpen wordt een pacemaker ingeplant. Dit toestel vervangt of helpt de sinusknop:

als het hartritme onder een bepaalde grens daalt, zal de pacemaker elektrische pulsen afgeven om op die manier

het hartritme weer op te drijven. De grens waarop de pacemaker in werking treedt, wordt ingesteld door de cardioloog.

Een pacemaker wordt ingeplant onder het sleutelbeen, ter hoogte van de schouder. Eén of meerdere draden worden

via een ader in het hart ingebracht en vastgezet in de hartwand.

Overslagen (extrasystolen)

Af en toe, ook bij een normaal functionerend hart, slaat het hart eens een slag over door een extra slag die in de voorkamers of kamers ontstaat.

Op het ECG ziet men dan dat er in een normaal, gelijkmatig hartritme plots een extra piek verschijnt. Men hoeft zich hierover geen zorgen te maken: het is een normale variatie van het hartritme: extrasystolen zijn heel courant.

Een te snelhartritme: tachycardie

Erger is het wanneer het hart plots en zonder reden erg versnelt, als het ware door aanhoudende extrasystolen. Als het hart te vaak moet samenknijpen op een korte tijd, komt de pompfunctie in gevaar: er wordt dan geen bloed meer uit het hart getransporteerd naar de vitale organen zoals de hersenen. Er ontstaat zuurstoftekort.

Vooraf wanneer het te snel kloppen ontstaat in de kamers kan dit gevaarlijk en levensbedreigend zijn. De oorzaken ervan zijn velerlei en kunnen op verschillende manieren bestreden worden:

- 1) door medicatie: de effectiviteit hiervan is echter gering, maar tot 15 jaar geleden was dit de enige mogelijkheid,
- 2) door ablatie: dit wil zeggen dat het stukje hartwand dat problemen veroorzaakt, uitgeschakeld wordt. Deze ingreep is evenwel moeilijk en kan slechts zelden voor afdoende veiligheid zorgen.
- 3) door een toestel dat automatisch levensbedreigende ritmestoornissen herkent en behandelt: de ICD. Dit toestel wordt op dezelfde manier ingeplant als de pacemaker. De arts bepaalt welke combinatie van therapieën het geschiktst is voor de patiënt.

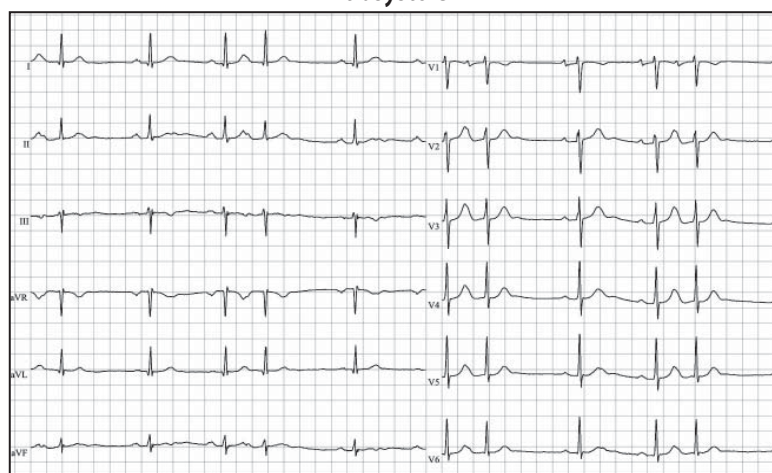
Wanneer wordt een ICD ingeplant?

Er zijn twee redenen waarom een ICD wordt ingeplant:

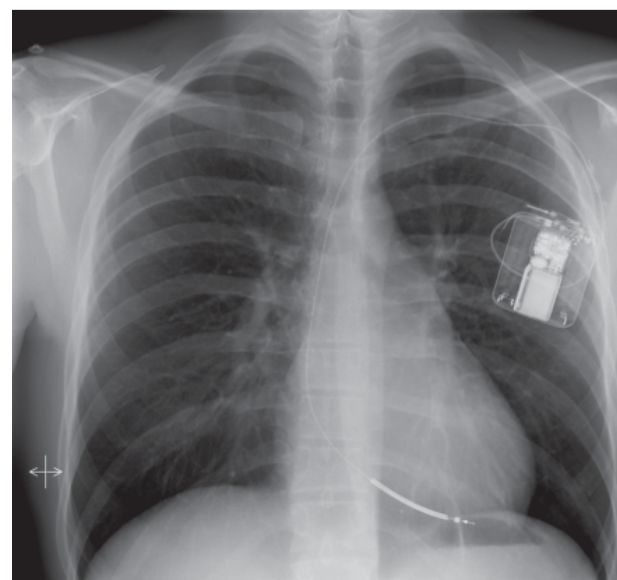
- a) de secundaire profylaxe (secundaire preventie): er is reeds een mogelijk levensbedreigende ritmestoornis opgetreden en men wil voorkomen dat dit nogmaals gebeurt.
- b) De primaire profylaxe (primaire preventie): de patiënt heeft een verhoogd risico tot het ontwikkelen van een levensbedreigende hartritmestoornis. De oorzaken hiervan kunnen velerlei zijn, maar het betreft dikwijls ritmestoornissen die familiaal voorkomen: het ECG van de patiënt kan ook afwijkend zijn (zonder dat er al ritmestoornissen zijn opgetreden), of er is een erfelijke diagnose bij een familielid.

Een andere groep van ICD patiënten met primaire preventie betreft patiënten met een voorgeschiedenis van hartzwakte. Soms betreft het een toevallige bevinding van een onderliggende hartziekte zonder dat de patiënt hiervan fysiek last had.

Extrasystolen



Top strip Ventricular Tachycardia, heart rate 150 - 200



Beperkingen voor het auto rijden na de implantatie van een defibrillator

Onze nationale reglementering is gebaseerd op aanbevelingen die de EHRA (European Heart Rhythm Association) in 1977 opstelde. In België voorziet de reglementering een rijverbod van 6 maanden na de implantatie.

Sinds die tijd werden vele studies en een overvloedige literatuur over het onderwerp gepubliceerd. Daaruit blijkt dat een aanpassing van de parameters zeer wenselijk is. Er werd daarom een "task force" opgericht, die bestaat uit twaalf eminente, internationale specialisten. Dokter Johan Vijgen van de afdeling cardiologie aan het Virga Jesse ziekenhuis in Hasselt bekleedt er de functie van voorzitter. De besluiten en aanbevelingen van deze commissie geven wij weer in de onderstaande overzichtstabel. Alvorens hierin een kijkje te nemen, moet ook nog een nieuw concept ingepast worden met betrekking tot de implantatie. Men maakt nu een onderscheid tussen een primaire en een secundaire implantatie. De implantatie als primaire preventie wordt aangeboden aan patiënten die een risico hebben tot het krijgen van levensbedreigende hartritme-

	<i>Beperking voor de Privé bestuurder</i>	<i>Beperking voor de beroepsmatige bestuurder</i>
<i>Secundaire implantatie</i>	<i>3 maanden</i>	<i>permanent</i>
<i>Primaire implantatie</i>	<i>4 weken</i>	<i>permanent</i>
<i>Vervanging van de ICD</i>	<i>1 week</i>	<i>permanent</i>
<i>Vervanging van de leads</i>	<i>4 weken</i>	<i>permanent</i>

stoornissen, maar die nog geen hartstilstand hebben ondervonden. De implantatie als secundaire preventie daarentegen is aanbevolen aan patiënten die een hartstilstand overleefden. Het is nuttig te weten dat deze aanbevelingen voor het ogenblik nog geen wettelijke waarde hebben. Wij hopen dat zij als basis kunnen dienen voor een verbetering van de actuele Belgische reglementering ter zake.





Een stand op het BeHRA-congres

Met onze aanwezigheid op het congres haalden wij onze banden met de medische wereld aan. Het gaf ons ook de gelegenheid nog meer artsen over het bestaan van onze vereniging te informeren. Door hen te overtuigen hun eigen patiënten over BIPIB in te lichten en samen te werken voor het inrichten van informatiesessies, zetten wij een belangrijke stap in de goede richting om zoveel mogelijk betrokkenen te bereiken.

Als patiënt en lid van BIPIB kan je hierbij ook helpen: spreek met je arts over BIPIB!

Wij danken alvast BeHRA voor de steun, de geboden mogelijkheden en de hulp in het leggen van interessante contacten.

Wij kregen verscheidene keren de vraag waarom er dit jaar geen algemene patiëntenbijeenkomst voorzien was, zoals de vorige jaren. Wij willen echter onze tijd en middelen eerder investeren in het opzetten van meerdere, kleinere "manifestaties" dan in één enkele grote. BIPIB organiseerde ondertussen al enkele kleiner opgezette infosessies.

Opendeurdag in het Middelheim-ziekenhuis van Antwerpen

Zondag 13 september stond in onze agenda met stip aangeduid. Voor het eerst had BIPIB de gelegenheid om een nieuw aangeschafte promotiestand op te zetten. Wij keken er met z'n allen naar uit want wij kregen hiermee de gelegenheid om voor een wijd publiek naar buiten te treden. Er bleek veel belangstelling te bestaan van het verplegend personeel dat met ICD-patiënten te maken krijgt. En ging de allereerste opstelling van onze stand nog moeizaam, de afbraak ervan vlotte al veel beter...

Informatiesessie in Hasselt

Een informatiesessie kan ook kleinschalig gehouden worden. Wij ondervonden hier dat patiënten meer baat hadden als er met kleinere groepen kan worden samengekomen. Wanneer wij een grotere groep uitnodigen, blijkt al snel dat verschillende thema's onvoldoende, te oppervlakkig of helemaal niet aan bod komen.

Een kleinere groep verlaagt bovendien ieders drempel omdat de sfeer gemoedelijker is en de uitwisseling van gedachten meer als een gewoon gesprek tussen lotgenoten verloopt.

Een overzicht van de voorbije activiteiten...

Informatiesessie in Gasthuisberg, Leuven

De patiënten van Gasthuisberg Leuven kregen een uitnodiging in de bus voor een informatiesessie op 15 september. Zoals verwacht was de opkomst meer dan aanzienlijk. De informatieavond startte met een voorstelling van onze gastheren Prof. Dr. Heidbüchel en Prof. Dr. Willems en de leden van hun medisch team.

Professor Heidbüchel stak van wal met een uiteenzetting over de vraag: "wie krijgt een ICD?" Aan de hand van voorbeelden, filmpjes en animaties werden de patiënten vertrouwd gemaakt met de werking van het hart, de elektrische sturing ervan en de tussenkomst van de "de elektriciens van het hart". Zijn uiteenzetting vatten wij elders in dit nummer in een artikel samen.

Professor Willems vervolgde met een uiteenzetting over de werking van een defibrillator. In een kort betoog verdedigde de professor de stelling dat er momenteel geen betere bescherming kan geboden worden dan met een ICD. Een defibrillator kan levens redden bij de juiste patiënten, met de juiste programmering en met een zorgvuldige opvolging. Met een overzicht over wat deze navolging allemaal inhoudt, rondde Professor Willems zijn spreekbeurt af. Zijn bijdrage vatten wij samen in een volgende News.

Tijd voor een vragenronde: algemene thema's, pertinente kwesties afgewisseld met persoonlijke vragen. Vrij vlug was het duidelijk dat de vragen een hele avond konden vullen en dat er geen tijd genoeg zou zijn.

Onze voorzitter, Germain Beckers, besloot het officiële gedeelte van de sessie. Zijn nauwkeurig voorbereide toespraak liet hij achterwege. De vele gestelde vragen waren voor hem de beste illustratie over het nut van een vereniging als BIPIB.



Hoe pijnlijk is een pijnlijke defibrillatie? Men vergelijkt het soms met de trap van een paard tegen je borst, maar ik ben nog nooit door een paard gestampt ...

Deze vraag blijft moeilijk te beantwoorden want het hangt werkelijk af van patiënt tot patiënt. De pijndrempel ligt bij iedereen anders, zodat iedereen het anders ervaart. Bovendien speelt ook mee in hoeverre een patiënt nog bij bewustzijn is. Over het algemeen kan de gewaarwording van het afvuren van de defibrillator vergeleken worden met drie à vier maal de schok die men voelt bij het vastpakken van schrikdraad. Voor wie bij bewustzijn is, zal de schok niet ongemerkt voorbij gaan. Het ondergaan van meerdere defibrillaties wordt door de medici omschreven als onmenselijk.

Hoe gevaarlijk zijn GSM, veiligheidspoortjes, keuken- en huishoudapparaten?

In theorie kan elk elektro-magnetisch stralend toestel storen, maar een ICD is tegenwoordig degelijk geïsoleerd. Mits het in acht nemen van enkele regels waarover de patiënt geïnformeerd wordt, geldt de vuistregel: leef een normaal leven. De praktijk heeft uitgewezen dat het grootste gevaar zich niet in de huiselijke kring bevindt, maar eerder schuilt in industriële toestellen en de ziekenhuisomgeving. Informeer steeds de behandelende arts en het verplegend personeel over het feit dat u een ICD-drager bent.

Wat is "home-monitoring"?

Het is een nieuwe technologie. Via een zender wordt van thuis uit op regelmatige basis informatie uit de ICD doorgegeven naar het behandelende opvolgingscentrum. Dit gebeurt via het GSM-netwerk. Het kan gezien worden als een toekomstige opvolgingsmogelijkheid, maar het is geen continue bewaking. De doorgeseinde informatie wordt gefilterd en opgeslagen voor interpretatie door de arts. Waar men uiteindelijk met dit systeem zal uitkomen is nog even koffiedik kijken.

Heb jij over bepaalde zaken vragen of wil jij ook eens je zegje hebben?
Laat het ons weten! **Deze rubriek is er voor jou.**

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



Redactie :

Alex Devalckeneer
Catherine Majot
Philippe Bosman

Met dank aan :

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