

Editorial

Nouvelle et déjà cinquième parution du News.

Ces derniers mois me donnèrent l'occasion de lier des contacts enrichissants avec différents membres. Parfois simplement pour parler d'un renouvellement d'un défibrillateur ou signaler un problème encouru mais malheureusement aussi pour apprendre le décès de deux de nos membres.

Cela fait chaud au cœur de constater que de plus en plus de porteurs de défibrillateur nous rejoignent chez BIPIB. De notre côté, nous avons pris les mesures nécessaires pour que les personnes possédant un ordinateur puissent nous contacter via notre site et puissent ainsi directement poser leurs questions à BIPIB. Nous nous chargeons par la suite d'y apporter les suites voulues. Le nombre de sessions d'information s'est aussi multiplié ces dernières semaines et les plans sont prêts pour maintenant en organiser en cercle plus restreint et plus convivial.

Après le repos bien mérité des vacances, nous voilà donc prêts à accueillir au sein de BIPIB le plus possible de porteurs de défibrillateur.

Votre président,
Beckers Germain

- Pg. 1 Editorial.
Pg. 2 Session d'information à Antwerpen.
La carte de membre BIPIB.
Pg. 3 Session d'information à Roeselare.
Pg. 4/5 Votre histoire est notre voix :
un premier témoignage de patient.
Pg. 6/7 Surveille ton pouls !!!
Pg. 7 Un défibrillateur dans la tête.
Pg. 8 Question ... réponses.

Table des matières

AGENDA

16/10/2010 - 14h00 :
Best Western Hotel Kortenberg :
Assemblée générale

21/10/2010 - 19h00 :
Clinique ST Luc à Bouge :
Session d'information

Session d'information Antwerpen 27-03-2010

Les électro-physiciens de la ZNA Cardiologie, les docteurs Dirk Stockman, Yves De Greef et Bruno Schwagten, ont invité leurs patients et leur famille à une journée d'information sur l'ICD. Pour en faire une véritable journée familiale, ils ont choisi le zoo d'Anvers comme lieu de rendez-vous.



Le docteur Frank Van den Branden prononça les mots de bienvenue et introduisit un témoignage de patient. Une première session relative aux aspects techniques du défibrillateur fut ensuite présentée par monsieur Marc Roovers. Sa présentation parfaitement illustrée portait sur l'historique de l'ICD, sa composition et son fonctionnement, sans oublier la technologie sous-jacente. Un deuxième témoignage de patient fut alors présenté aux nombreux auditeurs présents. Ce témoignage illustre bien que chacun, jeune ou âgé, court le risque d'être frappé par une mort subite. Le docteur Stockman poursuivit la session informative en nous éclairant sur les aspects médicaux de l'ICD. Il décrivit l'implantation d'un défibrillateur, l'intervention même, l'évolution de la technique et de la taille de l'appareil, pour terminer par quelques aspects de la vie quotidienne avec un défibrillateur. Puis vint le temps d'une pause café et les personnes présentes purent poser aux firmes sponsors toutes les questions qu'elles voulaient.

Le docteur Stockman joua ensuite le rôle de modérateur durant les questions et réponses et transmit plusieurs questions médicales à ses collègues les docteurs Schwagten et De Greef; les questions techniques furent du ressort de monsieur Meert. Les questions médico-sociales et pratiques trouvèrent réponse chez monsieur Peter Nijs, infirmier.

La foire aux questions débuta avec hésitation, mais dès que la glace fut brisée, ... C'est notre président qui clôtura la partie informative de la journée par un exposé sur BIPB. Après le lunch dans la Salle des Marbres, chacun put passer le reste de la journée au zoo, chez Kai Mook et ses amis.



La carte de membre BIPB

Nos membres ayant payé leur cotisation pour 2010, ont été étonnés de recevoir une nouvelle carte de membre multifonctionnelle.

Ce n'est pas seulement une carte de membre. Elle identifie formellement le possesseur en tant que patient ICD.

Le premier volet attire l'attention du lecteur sur le fait que le possesseur de la carte est quelqu'un de particulier. Le lecteur est invité à lire le contenu très attentivement.

À l'ouverture apparaissent deux volets destinés à informer «le monde extérieur». Le premier donne de l'information utile au personnel de sécurité, le second informe les secouristes de première ligne.

En dépliant encore on trouve à l'intérieur deux volets que le membre, après mûres réflexions, remplit à l'aide d'un stylo à bille. Ce sont les données personnelles, les informations médicales importantes et des informations sur l'ICD. Il y a également de la place prévue pour une photo d'identité. À l'arrière sont signalées toutes les coordonnées de BIPB. Nous avons donné à cette carte pliable un format de carte de banque de sorte qu'elle puisse aisément se glisser dans chaque portefeuille.

Ceux qui, par oubli, n'ont pas encore payé leur cotisation 2010, peuvent encore le faire.

Nous leur enverrons cette carte pratique au plus vite.

Dorénavant l'envoi de cette carte se fera chaque année et sera considérée comme reçu pour la cotisation.



En collaboration avec le service de cardiologie du Heilig Hartziekenhuis de Roeselare-Menen, BIPIB a organisé une session d'information pour les porteurs d'ICD à la «Oude Melkerij» à Hoogdele-Gits.

L'assistance nombreuse démontra que ceci était une initiative de premier ordre. Des chaises supplémentaires furent ajoutées.

Nos hôtes, les docteurs Marnix Goethals, Peter Pollet et Wim Anné, ont chacun pris une partie de la soirée à leur compte.

Session d'information Roeselare 31-03-2010

”

Un ICD

est incontestablement
la meilleure protection possible
pour un patient à haut risque.
Le défibrillateur
ne remplace pas les médicaments
mais en est un complément

“

Après les mots de bienvenue, le docteur Goethals démarra par une information générale sur le défibrillateur. Pour décrire ce que fait un défibrillateur, il expliqua d'abord ce qu'est un rythme cardiaque, comment un rythme cardiaque normal fonctionne et quelles sortes de dysfonctionnements peuvent se produire. Enfin le docteur Goethals parla d'un des dysfonctionnements cardiaques les plus sérieux : la fibrillation dans les oreillettes et ventricules. Notre défibrillateur est - affirma-t'il - la meilleure protection contre celle-ci.

En parlant de la découverte d'une fibrillation en 1850, le docteur Goethals brossa un historique qu'il termina par la mise en disponibilité commerciale des défibrillateurs implantables en 1985 et la prévision que cette année environ 1400 nouveaux ICD seront implantés en Belgique. Il termina son exposé par une présentation richement illustrée portant sur la composition d'un défibrillateur moderne. Le docteur Pollet reprit alors le flambeau en exposant quels sont les critères nécessaires pour l'implantation d'un défibrillateur. Un ICD est incontestablement la meilleure protection possible pour un patient à haut risque.

Il reconnaît que le petit appareil, malgré ses avantages énormes, a également son "revers de la médaille" : la thérapie est onéreuse, la durée de vie limitée de la batterie fait que l'appareil doit être remplacé, et la survenance d'un choc, parfois injustifié, peut être traumatisant pour le patient.

Le docteur Pollet conclut en faisant remarquer que le défibrillateur ne remplace pas les médicaments, mais en est un complément.

Il avait été demandé aux invités d'envoyer d'éventuelles questions.

Le docteur Anné a regroupé ces questions par thèmes. Plusieurs sujets furent abordés :

- Quid après l'implantation d'un ICD ? Le permis de conduire fut sans conteste le plus important sujet de discussion.
- ICD et médication : certains médicaments influencent l'ICD. Certaines substances provoquent des dérangements du rythme cardiaque.
- ICD et sport : le sport est-il encore possible et si oui lesquels ? Risque de dommages à l'appareil, risques pour l'état de santé...
- ICD et sexualité.
- Interférences électro-magnétiques : à quoi faut-il faire attention ? Dans la vie quotidienne et dans un environnement médical. Qu'est ce qui peut produire un dysfonctionnement de l'appareil et quelles en sont les conséquences?
- Que faire si un choc se produit ?

Notre président, Germain Beckers, présenta en résumé la raison d'être et la façon de travailler de BIPIB. Après une dernière série générale de questions toutes les personnes présentes furent invitées à un drink. Chacun eut l'occasion de rencontrer des compagnons d'infortune et d'échanger des expériences. Et notre stand d'information de tourner à pleins régime ...



Votre histoire est notre voix : un premier témoignage de patient

*En mai de l'année passée,
Steven Verlinden
a reçu un défibrillateur
implantable.
Il a 39 ans,
est marié avec Katrien
et est papa
de quatre enfants.
Voici son histoire.*

C'était un mardi soir, le 5 mai 2009. J'avais travaillé tard ce jour-là. Arrivé à la maison, j'avais comme d'habitude, regardé un peu la télévision avec ma compagne. Nous avons tout préparé pour le lendemain matin et nous étions allés dormir.

Pendant la nuit Katrien m'a réveillé. Je respirais très bruyamment, comme si je faisais une crise d'hyperventilation. Je ne me sentais effectivement pas très bien et je suis allé prendre une douche. Puis je me suis recouché. Mais comme Katrien se méfiait, elle a préféré veiller sur moi. Et en effet, un peu plus tard, la même chose se reproduit. Mais cette fois-ci elle ne parvient plus à me réveiller et elle appelle les secours.

Ceux-ci voient immédiatement que la situation est grave et ils commencent à me réanimer. Entretemps Katrien a alerté les voisins pour qu'ils prennent en charge les enfants. Elle appelle également ma sœur, qui est infirmière, et mon beau-frère, qui est anesthésiste.

Les infirmiers des urgences n'arrivent pas à me faire reprendre connaissance. La cause: un arrêt de cœur, ou plus précisément une fibrillation cardiaque. C'est alors qu'ils décident d'appeler le SMUR. Mais entretemps le temps avance et cela fait déjà un bon moment que j'ai perdu connaissance. Grâce aux bons soins des infirmiers des urgences, de ma sœur et de mon beau-frère et grâce aux massages cardiaques incessants, je respirais encore de temps à autre. Le SMUR est alors arrivé et ils m'ont donné un choc avec un défibrillateur.

On m'emmène en ambulance à l'hôpital universitaire Middelheim. Au service des soins intensifs on me plonge dans un coma artificiel pour observation. Le médecin informe ma compagne qu'il n'est pas exclu qu'après mon réveil je continue à vivre dans un état végétatif. Ils ne pouvaient pas évaluer pendant combien de temps mon cerveau avait été privé d'oxygène. Jusque-là Katrien avait été très courageuse et elle avait agi de manière très rationnelle, ce qui m'a par ailleurs sauvé la vie, mais maintenant tout semblait s'écrouler. Nous avons quatre jeunes enfants et nous étions en plein préparatifs de mariage. Katrien voyait son et notre avenir s'effondrer.

Après 48 heures de coma le réveil s'est bien passé. J'ai immédiatement reconnu ma compagne et mon beau-frère, mais j'avais beaucoup de mal à

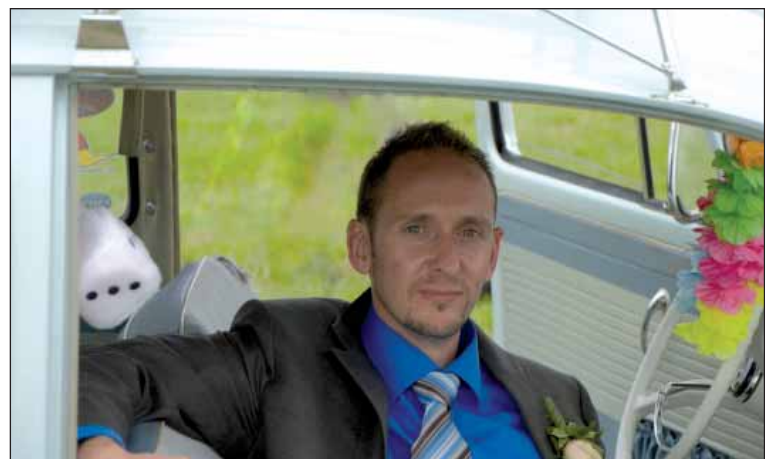
retrouver la parole. J'avais également souvent des pertes de mémoire et parfois je ne savais plus où j'étais. Après une semaine de soins intensifs et de beaux progrès, j'ai été transféré dans une chambre standard au service de cardiologie. Après toute une série de tests on m'a dit qu'on allait m'implanter un défibrillateur. Lors d'un prochain arrêt cardiaque, cet appareil devrait pouvoir relancer mon cœur. A ce moment-là, je n'avais aucune idée de ce que cet appareil représentait en pratique, malgré toutes les explications des médecins et des spécialistes.

Le 15 mai 2009, jour J : on m'implante un défibrillateur.

Après deux semaines, je suis rentré chez moi. C'est alors que j'ai réalisé que la rééducation n'était pas facile : j'aurais aimé reprendre au plus vite le fil de ma vie, mais j'étais extrêmement fatigué. Le matin je me levais, je prenais ma douche et ensuite j'étais souvent tellement fatigué que je devais aller me recoucher. Une petite promenade jusque chez le boulanger ou le boucher, juste derrière le coin, c'était pour moi le maximum.

Il a été pour moi très difficile d'accepter cela, car je suis quelqu'un de très actif qui aime avoir tout sous contrôle. Ce n'était désormais plus possible.

J'avais 38 ans et j'avais l'impression d'avoir une maladie d'une personne âgée. Le petit boîtier dans ma poitrine me posait également problème : quand



”

... C'est alors que j'ai réalisé
que la rééducation n'était pas facile :
j'aurais aimé reprendre au plus vite
le fil de ma vie,

mais j'étais extrêmement fatigué.

Il a été pour moi très difficile d'accepter cela,
car je suis quelqu'un de très actif.

“



j'avais envie de faire le fou avec les enfants, j'avais toujours peur de me prendre un coup à cet endroit-là. J'avais aussi très peur que le défibrillateur délivre un choc. Jusqu'à présent ceci ne s'est jamais produit et aujourd'hui j'ai moins peur.

J'ai essayé, notamment par internet, de rassembler un maximum d'informations concernant le défibrillateur implantable et j'ai lu et relu chaque page du livret d'informations concernant mon appareil. Je voulais tout savoir sur la pratique de sport, l'utilisation d'appareils électriques etc.

Pendant ces premiers temps difficiles j'étais suivi par le service de rééducation de l'hôpital universitaire Middelheim. Ainsi je suis entré en contact avec une psychologue qui m'a expliqué qu'il me faudrait du temps pour m'habituer à mon nouvel appareil. Une cardiologue du même service m'a par ailleurs donné quelques conseils très utiles comme le port d'une montre cardio-fréquence-mètre pendant les efforts.

Pendant cette période j'ai reçu beaucoup de marques de soutien et de compréhension de la part de mon entourage. Mais en même temps il était très difficile pour moi de me sentir dépendant des autres. Comme il m'était interdit de rouler en voiture pendant les 6 premiers mois, c'était Katrien qui devait toujours conduire les enfants et moi-même partout.

Après quelques mois ma condition physique s'est améliorée. J'essayais de me promener et de faire de vélo le plus souvent possible. C'est à ce moment-là que j'ai estimé qu'il était temps de reprendre le travail. Mais comme je travaille dans un grand atelier avec plusieurs machines de haute technologie, des spécialistes ont d'abord dû vérifier s'il n'y avait pas d'interférences possibles entre mon défibrillateur et certaines sources électromagnétiques. Heureusement, dans mon environnement de travail immédiat, il s'est avéré ne pas y avoir de problèmes. Seuls quelques endroits étaient à éviter.

Mes supérieurs ne savaient bien-sûr pas ce à quoi ils devaient s'attendre. En effet, je leur avais dit que j'avais oublié certaines choses... C'est pourquoi j'ai commencé par une période de réadaptation de deux mois, pendant laquelle je travaillais, accompagné, que deux jours par semaine. J'avais effectivement perdu pas mal d'informations, mais un petit coup de pouce me suffisait pour tout me remémorer. Depuis le début de cette année je travaille à nouveau à plein temps.



Surveillance ton pouls

**Contrôler son pouls est aussi important
que surveiller son poids ou mesurer
sa tension artérielle.
La manière la plus facile de détecter
un trouble du rythme cardiaque
est de surveiller son pouls.**



Pourquoi ?

Il y a, annuellement, plus de décès attribués à un arrêt cardiaque qu'au cancer du sein, du poumon et du SIDA cumulés. Le trouble du rythme cardiaque le plus fréquemment rencontré, est la fibrillation auriculaire (fibrillation de l'oreillette -AF-). À partir de quarante ans, nous avons 1 chance sur 4 de développer cette particularité. 18 % des cas d'apoplexie ont une origine liée à un trouble du rythme cardiaque. Les cas d'arythmie sont en augmentation constante du fait de la longévité accrue de la population et de l'augmentation du taux de survie après un accident de santé qui rend le patient vulnérable à la fibrillation ventriculaire. La détection précoce d'une arythmie jusque-là insoupçonnée, permet au patient d'envisager à temps une thérapie efficace. Des diagnostics erronés et des traitements inadéquats peuvent ainsi être évités et les coûts de sécurité sociale diminués.

Qu'est-ce que le pouls ?

Ce sont les battements du cœur, la rapidité de ceux-ci : le rythme cardiaque. L'endroit le plus indiqué et le plus facile pour mesurer le rythme cardiaque est l'intérieur du poignet juste sous l'attache du pouce. D'autres endroits sont aussi adéquats : le pli du coude, l'aîne ou l'arrière du genou.

Où et comment prendre le pouls ?

Il est primordial d'être conscient de son pouls car il constitue un indicateur sûr de la rapidité du battement ou des irrégularités du rythme du cœur. La prise du pouls à différents moments de la journée et après certaines activités est une excellente idée. Le rythme cardiaque varie continuellement tout au long de la journée en fonction des activités. Cela est strictement normal. Essayez de prendre votre pouls au repos lors du réveil matinal ou lors du coucher. Cette mesure représente votre pouls de base, votre rythme normal.

Quel est le rythme normal ?

Entre 60 et 100 coups par minute. Mais il y a de nombreuses raisons pour lesquelles votre cœur peut battre plus ou moins vite. L'âge et la condition physique générale jouent un rôle, de même que la prise de médicaments, la caféine... Il faut également tenir compte du stress, de l'angoisse, des maladies et des affections cardiaques.

Quand faut-il consulter ?

Lorsque votre pouls est épisodiquement ou continuellement trop rapide et que vous ne vous sentez pas bien.
Lorsque votre pouls est épisodiquement ou continuellement trop lent et que vous ne vous sentez pas bien.
Lorsque votre pouls est irrégulier même si vous ne ressentez aucun malaise.
Chaque individu est différent et il est difficile de donner des consignes précises. Certaines personnes ont un pouls normal battant à plus de 100 coups ou moins de 60 coups par minute. L'irrégularité est difficile à apprécier car un pouls peut varier aussi en fonction de la respiration. Mais en tout cas, vous devez consulter lorsque votre pouls est supérieur à 120 ou inférieur à 40.

Mesurez votre pouls en quatre étapes :

- 1) Pour mesurer votre pouls au repos, accordez vous une pause assise de 5 minutes. Gardez en mémoire que la caféine, la nicotine influencent la rapidité du rythme. Vous aurez besoin d'une montre avec une aiguille des secondes.
- 2) Positionnez une de vos mains, la paume vers le haut et le coude légèrement plié.
Commencez la mesure lorsque l'aiguille passe sur un repère marquant.
- 3) Placez l'index et le majeur de votre autre main sur votre poignet à hauteur de la base du pouce.
Posez les doigts entre l'os terminant l'avant-bras et le tendon qui rejoint le pouce. Il est vraisemblable que vous deviez chercher pour sentir les pulsations. Gardez une pression constante avec les doigts pour continuer à détecter le pouls.
- 4) Comptez les battements pendant 30 secondes et multipliez par deux pour obtenir le résultat par minute.
Lorsque le rythme est irrégulier, il vaut mieux mesurer pendant une minute complète.

Attention :

les conseils que nous vous donnons ci-dessus peuvent ne pas s'appliquer en toutes circonstances pour des cas individuels. Consultez votre médecin au moindre doute et discutez de votre situation avec lui.

Un défibrillateur dans la tête

Au cours de la jeune existence de BIPIB, nous avons eu l'occasion de participer à différentes réunions d'information.

Lors de la plupart de ces réunions, la session officielle se terminait par une séance de questions-réponses. Et souvent, si pas chaque fois, il est apparu clairement que les patients avaient subi non pas une mais deux implantations. La première effectuée suivant les règles de l'art par une équipe médicale expérimentée : la mise en place d'un ICD relié au cœur par une ou plusieurs sondes.

La seconde exécutée par le patient lui-même : l'intégration dans son subconscient de sa nouvelle situation. Les nombreuses réunions auxquelles nous avons assisté furent à chaque fois riches en enseignements mais toujours sont réapparues les mêmes questions et les mêmes inquiétudes relatives aux effets secondaires liés à l'implantation d'un défibrillateur cardiaque. Certains se plaignent de bourdonnements d'oreille, d'autres signalent des faiblesses des genoux et une dame trouvait qu'elle était devenue courte d'haleine. Un patient âgé de quatre-vingts ans se trouvait fatigué après vingt minutes de natation sur plus d'un kilomètre. Il est plus que probable que tous ces patients souffrent des maux dont ils se plaignent mais le défibrillateur n'en est certainement pas la cause.

Notre défibrillateur est une prouesse technologique qui travaille de façon continue mais qui passe la plus grande partie de son temps à enregistrer, observer et mesurer. En réalité, il effectue ces différentes tâches à chaque battement du cœur. Ce n'est que rarement, lorsqu'il le juge nécessaire et approprié qu'il intervient de façon thérapeutique. Son impact sur notre condition physique est donc limité.

Les quelques restrictions de vie que cet ange gardien nous impose, incitent beaucoup de patients à lui attribuer la responsabilité de nombreux maux. Ils oublient souvent qu'ils sont en premier lieu des personnes souffrant d'insuffisances

cardiaques, qu'ils ont subi une ou plusieurs opérations, qu'ils sont sous médicaments et encourrent donc les conséquences de ces problèmes médicaux. Il est de première importance de signaler toutes ces plaintes à votre médecin mais de ne pas systématiquement les attribuer à votre défibrillateur. Celui-ci est conçu pour améliorer votre qualité de vie et protéger celle-ci.

A chaque réunion la même conclusion, toujours le même conseil : « vivez aussi normalement que possible ».

”

... les patients avaient subi non pas une mais deux implantations : la première effectuée suivant les règles de l'art par une équipe médicale expérimentée. La seconde exécutée par le patient lui-même : l'intégration dans son subconscient de sa nouvelle situation.

“





Question... et réponse

Que faire
en cas de choc ?

Avez-vous des questions sur des points
particuliers ou voulez-vous aussi avoir
votre mot à dire?
Faites le nous savoir.

Cette rubrique est là pour vous.

Le défibrillateur est un appareil avec une technologie très pointue qui sur base de divers paramètres, juge via son ordinateur comment il doit réagir dans certaines situations. Parfois cela peut être par l'envoi d'une décharge importante. Nous devons bien garder en tête que le défibrillateur doit réagir très rapidement dans des situations dangereuses pour éviter tout risque d'aggravation.

Il ne peut pas se permettre de réagir trop tard. Lorsque se produit un incident qui peut être interprété par le défibrillateur comme présentant une menace mortelle, il ne se pose pas de questions. Cela implique qu'il délivre parfois un choc de manière injustifiée. Pour le patient qui subit une décharge ainsi que pour son entourage, il n'est pas toujours clair s'il faut se faire du soucis et comment il faut réagir.

Les règles suivantes peuvent aider :

- Vous recevez une ou deux décharges et vous vous sentez bien : alors tout va bien. Informez votre cardiologue de l'incident, mais vous ne devez pas le faire en grande urgence.
- Vous recevez plusieurs décharges et vous perdez connaissance : les services d'urgence doivent être avertis et ... surtout ne conduisez pas vous-même. Lorsqu'il y a plusieurs chocs il s'agit la plupart du temps d'un problème à l'appareil : un mauvais réglage ou un dysfonctionnement de l'appareil, une interprétation fautive ou une perturbation due à un autre trouble du rythme...

La perte de connaissance est toujours un signal d'alarme. Aussi si l'on ne se sent pas bien après un ou deux chocs, il vaut mieux se rendre à l'hôpital et d'avertir le cardiologue.

Votre expérience nous intéresse !

Derrière chaque implantation d'un défibrillateur, il y a une histoire, parfois dramatique mais aussi parfois réconfortante. Avec le temps qui passe on prend quelque distance et l'on transpose en expérience positive profitable à d'autres ce qui initialement paraissait dramatique. Maint patient se décharge de son traumatisme par la parole ou l'écriture et accède ainsi à une meilleure acceptation de sa nouvelle vie.

BIPIB est à la recherche de tels récits. Nous voulons les publier tout en respectant votre souhait de rester anonyme ou pas. Contactez-nous, vous pourrez ainsi venir en aide à vos semblables.

Appel :

Voulez-vous nous aider?

Nous cherchons

des coopérateurs pour :

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

...

Contactez-nous :

asbl BIPIB

Avenue Roi Albert I, 64 - 1780 Wemmel

Secrétariat :

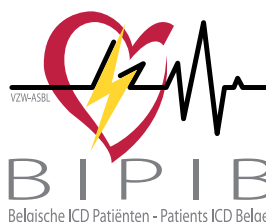
Sylvie Vandeweyer

Duivelsersf, 9 - 1500 Halle

Tél : 0487.339.849

e-mail : bipib@telenet.be

www.bipib.be



Rédaction :

Alex Devalckeneer,
André Junqué,
Catherine Majot,
Philippe Bosman.

Remerciements :

Catherine Peeters,
Jean-Claude Grafé,
Luc Fockedeey,
Sylvie Vandeweyer,
Sylviane Berger,
Steven Verlinden