



Prothrombine 01-2023



Chers membres, sympathisants et bienfaiteurs,

Nous sommes déjà en avril ! L'année vient à peine de commencer. On s'est à peine remis des fêtes de fin d'année et nous sommes déjà au printemps.

On vit une frénésie permanente depuis que la vie a repris un cours plus ou moins normal. C'est terminé les confinements.

Fini le télétravail permanent. Il n'y a plus de restrictions concernant notre capacité d'accueillir des participants à nos activités. Nous recommençons à voir et concevoir de nouvelles formations sur les risques liés aux anticoagulants et l'utilisation et le contrôle des appareils d'automesure.

Nous sommes sûrs que tous les utilisateurs ont le besoin de se rafraichir la mémoire et de savoir si leur appareil est toujours fiable.

Le meilleur contrôle est de faire, minimum une fois l'an, une prise de sang au laboratoire et de comparer la justesse des résultats.

Je suis convaincu que vous le faites et j'en suis heureux.

SOMMAIRE

EDITO

Quoi de neuf

Informations
générales

Témoignages

Andre Krajewski
Président du Girtac-Vibast

Quoi de neuf depuis la dernière fois ?

Nous avons participé activement aux réunions de l'Observatoire de la santé pour les maladies chroniques et nous commençons à être entendus.

Dans les prochains mois, un forum dédié aux patients va être créé pour que ceux-ci puissent se faire entendre.

Il sera opérationnel en septembre.

De nombreux signaux nous indiquent que les choses changent, espérons-le.

Nous espérons aussi recommencer notre cycle de formation pour tous les patients recevant des anticoagulants.

Le grand hôpital de Charleroi une fois de plus a répondu positivement à notre demande. Il faut régler les dates et la ou les participations de nouveaux orateurs.

C'est un fait connu : après 2 ans, environ 50% des patients ont oublié de prendre leur médicament pendant minimum une semaine et les jeunes sont les moins disciplinés. Ces formations sont donc essentielles pour améliorer l'adhérence au traitement.

Nous recommencerons les démarches pour avoir la déductibilité fiscale en 2024 et nous introduirons une nouvelle demande de remboursement des appareils d'automesure comme le coagucheck avec l'aide de la LUSS (Ligue des usagers des services de santé) qui nous épaulé bien.

Les documents à remplir sont nombreux et passent par diverses commissions de contrôle.

Nous nous sommes engagés à faire des formations à l'UCL Mont-Godinne, au

CHU de Liège, à Bruxelles... et Gand

J'en profite pour vous rappeler que sans vous, nous ne pourrions continuer à vous rendre des services et continuer nos démarches longues et difficiles auprès de l'INAMI.

Informations générales

Notre assemblée générale est prévue le 29 avril à notre siège social et ce sera l'occasion de faire un petit rappel du fonctionnement de la coagulation et des anticoagulants.

Nous pourrions contrôler les coaguchecks INRange avec des solutions de contrôle (espérons-le), sinon ce sera avec un coaguchek pro contrôlé et validé comme d'habitude.

ASSEMBLEE GENERALE

Le 29 avril 2023 à 13 heures 30 précises en nos locaux situés :

15, place Carnoy à 1200 Bruxelles (près de l'UCL).

Accessible par voiture (parking rue Hippocrate, traversez la passerelle et prenez l'ascenseur Carnoy) ou train et métro (arrêt Alma).

Seuls les membres en règle de cotisation pourront faire valoir leur pouvoir.
**La cotisation annuelle est fixée à 15 € à verser à l'ASBL Girtac-Vibast
FORTIS BE72 0017 9391 9616**

Une petite collation sandwich-boisson café est prévue à partir de midi.

Inscription au préalable sur la boîte email : info@girtac.be

Nous faisons appel à vos remarques, vos contacts, vos pistes et vos idées pour sensibiliser les hommes politiques afin d'être connu et reconnu comme association d'aide aux patients et avoir le remboursement de l'appareil d'automesure de l'INR

Si vous pouvez nous aider à avoir une présence sur facebook ou autre, ..., venez nous rejoindre

Vous serez entendu et en participant activement à nos côtés « peut-être que les choses bougeront ».

Témoignages

3 Mon expérience avec le Sintrom

En juin 2019, après quelques années de suivi médical, il a été décidé de procéder au remplacement de ma valve aortique. Tout s'est très bien passé, et j'ai très rapidement récupéré des suites de l'opération. En revanche, il en a été tout autrement pour le démarrage de mon traitement au Sintrom. Celui qui n'a pas dû subir ce genre de traitement ne réalise pas ce qu'il implique. La prise quotidienne et les petites astuces pour ne pas l'oublier ne sont que la partie visible de l'iceberg.

Au bout de six mois durant lesquels j'allais chez mon médecin, d'abord toutes les semaines et ensuite toutes les deux semaines, j'ai décidé d'investir dans le système d'automesure pour les raisons que je vous énumère ci-après.

- Dans une société où on se plaint sans cesse du manque de moyens financiers, comment peut-on justifier de devoir rétribuer les services d'un médecin ou d'une infirmière pour le prélèvement, d'un chauffeur pour amener l'échantillon au laboratoire (normalement endéans les six heures maximum...), du personnel de laboratoire pour l'analyse, d'une secrétaire pour envoyer les résultats, et de nouveau du médecin pour en prendre connaissance et adapter éventuellement le traitement ?
- Au jour où tout le monde parle du réchauffement climatique et des efforts à faire par chacun pour le limiter, comment peut-on cautionner un système où le patient se déplace deux fois chez le médecin, où un chauffeur doit parcourir deux fois X kilomètres pour venir chercher ce prélèvement et l'amener au laboratoire, sans encore parler de la consommation d'énergie de tout ce petit monde durant tout ce travail ?
- Quand on voit les précautions qui entourent la prise du Sintrom, il est très possible que l'INR varie brusquement. Avec le système d'automesure, le patient sait immédiatement s'assurer, en cas de doute, qu'il n'y a pas de problème, et s'il y en a un, les formations reçues lui permettent d'adapter lui-même son traitement sans devoir mobiliser les qualifications d'un médecin qui a fort probablement des problèmes plus complexes à régler (l'expérience actuelle du Covid montre à suffisance que nos ressources médicales ne sont pas inépuisables).
- Pendant les 6 premiers mois, la stabilisation du traitement a été très difficile à trouver. Je n'en connais pas les raisons, mais je sais qu'il est arrivé qu'un test du laboratoire soit déclaré « périmé », on n'a aucune visibilité sur les conditions et durées de transport des prélèvements, et la chaîne de traitement est telle que les risques d'incidents sont nombreux. J'ai conservé tous les résultats de mes automesures, et je peux dire que depuis que j'ai démarré ce système, la stabilisation a été très rapide.
- Comment peut-on justifier dans une situation telle que celle que nous connaissons actuellement (qui je l'espère est, et restera exceptionnelle, même si je n'y crois pas) d'obliger tous les patients devant prendre du Sintrom, qui sont de plus « à risque », à se rendre dans des endroits où ils courent beaucoup plus de risques de se faire contaminer, alors qu'ils pourraient utiliser un système d'automesure chez eux ?
- Lors de déplacements à l'étranger, l'utilisation du système d'automesure vous évite des recherches, parfois difficiles, pour trouver sur place le moyen de se faire tester.

C'est d'ailleurs au cours d'un de ces voyages que j'ai découvert à Madère que le système d'automesure y est utilisé dans les hôpitaux.

Au vu de ce qui précède, je crois que les arguments neutres ne manquent pas. Mais ce qui est sidérant pour cette problématique, comme pour beaucoup d'autres, c'est qu'aucun débat digne de ce nom ne soit porté à la connaissance du grand public. Nous avons besoin d'un système où nos « responsables » politiques soient amenés à s'exprimer publiquement sur les absurdités de nos systèmes. Sans cela, rien ne changera.

.....

4 Nous sommes parents de 3 enfants dont le petit dernier âgé de 9 ans aujourd'hui, Mehdi, est atteint d'une cardiopathie congénitale. Il a été opéré à 3 reprises à cœur ouvert et le Sintrom lui a été prescrit à vie.

Ce traitement demande un suivi régulier et minutieux qui consiste à mesurer le taux de son INR au minimum 2 fois par mois, ce qui nécessite un déplacement dans un milieu hospitalier pour réaliser la prise de sang. Ce qui veut dire deux demi-journées d'école ratées ainsi que deux demi-journées perdues pour l'un des parents.

Mais grâce à l'appareil d'automesure (Coagucheck), ce déplacement n'est plus nécessaire et permet à notre fils de suivre un enseignement tout à fait normal et cela évite également les désagréments intrusifs de la prise de sang. L'appareil nous permet également de contrôler l'INR de notre fils tout en étant en vacances, il nous évite de chercher un laboratoire durant nos vacances et permet de nous rassurer tout de suite.

Par la même occasion, nous ne remercierons jamais assez les associations qui œuvrent tous les jours pour améliorer le quotidien des malades comme notre fils ainsi que d'autres cas beaucoup plus graves.

Nous estimons que l'appareil devrait être à la portée de tous les malades nécessitant la prise d'anticoagulant.

Dans notre cas, nous avons dû économiser trois mois pour pouvoir l'acheter et sans oublier les accessoires à acheter durant l'année pour cet appareil (tigettes, ...)

5 Voici mon témoignage :

" Je suis porteur d'une valve cardiaque mécanique (opération dite de Bentall) depuis 16 ans. Je suis donc sous AVK à vie.

J'ai 75 ans et n'ai jamais cessé de travailler grâce à mon Coaguhek. Mon travail consiste en de nombreux déplacements en Belgique et à l'étranger. Avec cet appareil, je me sens en sécurité car je peux effectuer ces contrôles personnels en voyage sans devoir réaliser des prises de sang là où je me trouve, ce qui peut être compliqué, voire parfois impossible. J'adapte ainsi moi-même mes doses hebdomadaires avec certitude et peux même être amené, en cas de dérapage de l'INR, à prendre contact avec mon hématologue qui m'est d'un grand secours à ces moments critiques et anxiogènes.

[L'usage du Coaguhek me paraît soumis donc à trois conditions essentielles :](#)

1° avoir été bien formé par un(e) hématologue de référence, qui est toujours disponible et réagit rapidement, ce qui est très appréciable et sécurisant.

2° avoir appris à adapter les doses en fonction de la mesure et connaître les différents niveaux d'alerte, de sorte à n'appeler que de manière justifiée. J'effectue un contrôle hebdomadaire.

3° comparer une fois ou deux par année les deux mesures le même jour: laboratoire et coaguchek de sorte à veiller à la reproductibilité de la mesure.

J'espère que la relation de mon expérience personnelle en aidera l'un(e) ou l'autre d'entre vous.

Bonne chance.

.....

6. Bénéfices : il est clair que c'est un fameux gain de temps. Par ailleurs, mon anamnèse étant chargée, radiations à 16 et 18 ans assez importantes pour un lymphome, suivi de plusieurs cancers à partir de 40 ans, c'est d'ailleurs cela qui a endommagé la valve aortique, je suis régulièrement sollicité pour différents examens et ai eu aussi des opérations importantes qui imposent de devoir stopper les anticoagulants. Dès lors, la facilité de l'autotest est un confort inestimable.

- Autonomie : il est clair que cette autonomie est très pratique d'autant que je pratique un test 1x la semaine ce qui me permet de redoser les choses
- Réconfort : l'avantage est du fait d'un test hebdomadaire me permet d'anticiper les choses donc pratiquement jamais de mauvaises surprises
- Le gain de temps : étant fortement sollicité dans mon travail, c'est incontestable
- Pour le surplus, ça épate toujours les médecins quand je parle de mon autotest, la plupart ne connaissent pas – c'est cependant mon cardiologue à l'époque (2006) qui m'en avait parlé. Dernièrement, un médecin a mis l'accent sur l'étalonnage de la machine et je lui ai répondu qu'il y avait dans chaque boîte de tigettes un nouveau module à insérer dans la machine... il a eu l'air d'être convaincu. Mais les médecins veulent sans doute se réserver le droit à l'analyse, on peut sans doute les comprendre. Aussi, je doute qu'ils témoignent de quelque manière que ce soit...

Cet appareil, je m'en sers depuis plus de 15 ans et il m'est d'une grande utilité. Bien sûr, il ne m'a pas été remboursé et j'ai fait l'investissement (je pouvais me le permettre). Je dois le garder donc.

Voilà, j'espère que mon message pourra convaincre le politique... lequel a d'ailleurs d'autres restrictions inadmissibles et notamment dans la gestion des stomies...

Cordialement

K.S.

Josiane, Gérard, Michel, Sophie, Nicole, André, Etienne, Thierry, Martine