



Prothrombine 12-2022



Chers membres, sympathisants et bienfaiteurs,

SOMMAIRE

EDITO

Quoi de neuf

Informations
générales

Témoignage

2022 est sur le point de tirer sa révérence. Une année agitée par la guerre en Ukraine et la hausse affolante des prix de l'énergie. Mais une année, heureusement, jalonnée de beaux souvenirs aussi, de petits moments de bonheur, de chaleur, de plaisir et de franche convivialité.

Le GIRTAC-VIBAST vous souhaite une année 2023 resplendissante. Une année nouvelle synonyme des belles aventures, de belles surprises et de vrais bonheurs. En 2023, pour vous et votre famille, nous espérons que vous pourrez profiter agréablement de tout ce que cet an neuf apportera.

Pour être toujours plus proche de vous, n'hésitez pas à découvrir auprès de notre association et via notre page Facebook les activités que nous vous proposons tout au long de l'année.

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 entendu.

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

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.

Il ne faut pas oublier qu'après 2 ans, 50% des patients ont oublié de prendre pendant minimum une semaine leur médicament et que les jeunes sont les moins disciplinés. Ces formations sont essentielles pour améliorer leur 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 qui nous épaula bien.

Les documents à remplir sont nombreux et les commissions de contrôles divers aussi.

Malheureusement notre ami et lien permanent avec la LUSS, Klaus Gilgen nous a quitté.

Il était au Girtac depuis 2012 toujours souriant et positif. Ancien directeur d'hôpitaux en Afrique, il connaissait très bien le côté administratif de gestion des asbl et des difficultés qu'elles ont en permanence pour survivre.

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

La saison des fêtes est remplie de listes de choses à faire, mais il faut s'élever au sommet : prenez soin de votre cœur.

Que ce soit à cause du stress, du froid ou de la perte de bonnes habitudes en termes de nourriture, de sommeil et de boisson, les taux de crise cardiaque grimpent jusqu'à 40 % entre Noël et le Nouvel An, selon le cardiologue Dr Donald Lloyd-Jones. Il est président de la médecine préventive à la Northwestern University Feinberg School of Medicine, à Chicago.

Il est important de ne pas sous-estimer les symptômes, a-t-il souligné.

« Nous avons deux reins et deux poumons, mais seulement un cœur et un cerveau, il est donc beaucoup plus sûr de pécher par excès de prudence », a déclaré Lloyd-Jones. » En cas de doute, faites-vous examiner en personne.

Nous changeons nos habitudes alimentaires et de sommeil, nous avons tendance à consommer plus d'alcool, nous ne poursuivons pas notre activité physique habituelle et nous oublions notre programme de prise de médicaments.

La météo est un autre coupable lorsqu'il s'agit de problèmes cardiaques en hiver.

Les symptômes classiques de crise cardiaque chez les hommes sont une pression lourde et écrasante au milieu de la poitrine ou un essoufflement soudain et inexplicable.

Les symptômes chez les femmes peuvent être identiques ou plus diffus, comme un simple essoufflement ou une fatigue profonde, ou parfois des étourdissements

Les signes d'AVC peuvent être mémorisés grâce à l'aide-mémoire « FAST » qui vient de l'anglais (Face = visage, Arm = bras, Speech = parole, Time = temps). Une bouche tombante ; la faiblesse ou paralysie d'un bras ou d'une jambe d'un côté; une difficulté d'élocution sont des signes d'AVC. Il faut appeler le **112** sans délai.

Les crises cardiaques et les accidents vasculaires cérébraux sont parmi les principales causes de décès aux États-Unis et dans le monde.

Un homme averti en vaut 2, restons prudents et commençons 2023 avec le sourire !

Témoignage

Nous souhaitons apporter notre témoignage quant à l'utilisation du Coagucheck pour contrôler la coagulation des enfants porteurs d'une valve mécanique.

En tant que chef(s) de service de cardiologie pédiatrique des Cliniques Saint-Luc, nous suivons régulièrement plusieurs enfants porteurs de valve mécanique. Chez ces enfants, la prescription d'anticoagulants de type coumarinique est indispensable pour éviter une thrombose de la valve.

Ceci nécessite des contrôles réguliers de leur coagulation (dosage INR), nécessitant des prises de sang chez ces enfants. Je prends pour exemple la petite Diana, âgée de 2 ans. L'alternative au Coagucheck est de faire des prises de sang difficiles chez un enfant de 12 kg, chez qui les veines sont petites et difficiles d'accès. Ces prises de sang répétées sont traumatisantes pour les enfants. Les contrôles sont difficiles à mettre en œuvre, toutes les infirmières n'étant pas qualifiées pour faire des prélèvements chez les petits enfants. Enfin, au niveau social, la nécessité de faire des prises de sang complique significativement la vie des familles.

Pour ces raisons, toutes les familles d'enfants avec valve cardiaque mécanique disposent actuellement d'un Coagucheck et assurent elles-mêmes le suivi des INR par une petite prise de sang au doigt, indolore. Cela permet un suivi par les familles qui maîtrisent ainsi la prise en charge de l'anticoagulation de l'enfant, sous supervision médicale. Cela permet un meilleur suivi et d'éviter des accidents de thrombose des valves mécaniques. Avant l'instauration de l'usage du Coagucheck, nous avons connu malheureusement le décès d'enfants thrombosant leur valve mécanique du fait d'un suivi difficile de l'anticoagulation.

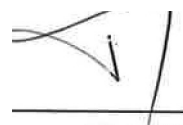
Pour ces raisons, il me paraît indispensable que le remboursement du Coagucheck et des tiges soit assuré par la sécurité sociale belge. C'est le cas dans les pays limitrophes de la Belgique. Le bénéfice pour la sécurité sociale est important, les dosages de coagulation dans les laboratoires sont plus onéreux que le coût des tiges de Coagucheck et que l'achat de l'appareil.

Pour ces raisons, les membres du service de Cardiologie pédiatrique des Cliniques Saint-Luc demandent ardemment aux autorités d'envisager le remboursement du Coagucheck et des tiges utilisé(e)s chez les enfants cardiaques porteurs de valve mécanique.

Professeur St. MONIOTTE

Chef du service de Cardiologie pédiatrique
Ucl st Luc

Professeur T SLUYSMANS



Nous tenons à remercier encore particulièrement l'ASBL « nos enfants cardiaques » de l'UCL qui depuis des années, aide généreusement ces petits malades. Le GIRTAC s'y associe avec plaisir et satisfaction.

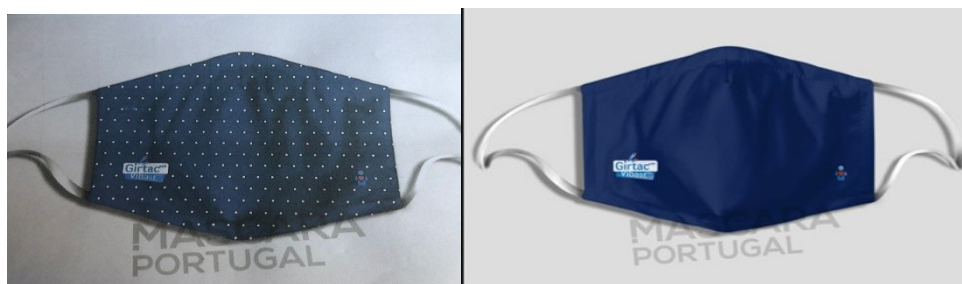
Nous remercions aussi Mr Gavois de Paris et Mr Vantieghem de Tournai qui ont généreusement pensé aux patients précarisés en donnant leur appareil devenu inutile et nous les congratulons pour ce geste solidaire.

**Nous vous remercions d'avoir été à nos côtés durant ces derniers mois
Avec toute notre amitié et notre profonde reconnaissance,**

**Pour votre protection et celle de votre famille, vous pouvez commander au
prix de 5 € des masques lavables 50 x garanti filtration entre 70 à 90% des
particules fines et virus, à verser sur le compte du GIRTAC**

BE 72 0017 9391 96

Les membres en règle de cotisation le recevront gratuitement



**Notre association a besoin de votre soutien pour continuer à survivre et
maintenir le site GIRTAC.be actif**

Votre contribution pour 2023 sera de 15 € à verser au compte

BNP Paribas Fortis

BE 72 0017 9391 9616

Nous vous souhaitons à tous et à votre famille, une nouvelle année
remplie de douces surprises
et de rêves exaucés en pagaille
pour une vraie bouffée de bonheur.

Josiane, Gérard, Michel, Sophie, Nicole, André

Etienne, Thierry, Martine