

Prothrombine 02-2023



**SOMMAIRE**  
EDITO

Quoi de neuf  
Informations  
générales

Pétition

Témoignages

Chers membres, sympathisants et bienfaiteurs,

Nous voici déjà à la fin cette année 2023. Une année une nouvelle fois bousculée par des conflits internationaux et des guerres (Ukraine, Conflit Israélo-palestinien), par la recrudescence du terrorisme et par la montée en puissance de l'extrême droite. Une année difficile face à l'augmentation incessante du coût de la vie et l'apparition de phénomènes climatologiques inhabituels dus au réchauffement de la planète.

Mais aussi une année pleine de bonnes nouvelles, notre dossier avance .  
Et puis, il y a aussi tous les bons moments et souvenir que vous vous êtes créés,  
tous ces petits instants de chaleur et de plaisir que nous offre la vie

Au nom du GIRTAC-VIBAST et en mon nom, je vous souhaite, à vous, vos familles  
et ceux et celles qui vous sont chers, que cette année 2024 vous apporte le  
bonheur, la réussite et la santé.

Dans une année, chaque moment compte, alors que ce soit :

1 an d'Allégresse  
12 mois de Plaisir  
52 semaines de Bien-être  
365 jours de Chance  
8 760 heures de Succès  
525 600 minutes d'Amour  
Soit 31 536 000 secondes de bonheur !

Michel Poelaert

*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 est 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.

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

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 l'adhérence au traitement. Nous introduisons 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 car une association ne peut introduire directement une demande de remboursement

Notre président Michel Poelaert est très actif auprès de la Luss comme administrateur afin d'avoir une écoute auprès des instances de décision. Sans la Luss , il nous serait impossible d'avancer dans le dossier de remboursement

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.

## ***Difficultés pour les patients prenant des anticoagulants AVK***

### *L'anticoagulation et la coopération du patient-médecin vont de pair.*

Des entretiens téléphoniques ont été menés en 2012 en Angleterre par l'ACE (Anticoagulation Europe) et l'AFA (Atrial Fibrillation Association) auprès de 104 patients atteints de fibrillation auriculaire. Les résultats, même avec ce petit échantillon, représentent les problèmes associés au traitement des patients atteints de fibrillation auriculaire. Pour 72 % des patients, le traitement par antagonistes de la vitamine K a commencé immédiatement ; Pour 20 % d'entre eux, elle n'a commencé qu'après une période plus longue (jusqu'à un an). 75 % des patients interrogés ont été informés verbalement du traitement, tandis que seulement 36 % ont pu expliquer que l'anticoagulation peut prévenir les accidents vasculaires cérébraux. Seuls 25 % ont demandé des informations complémentaires. « Les médecins devraient exercer une plus grande influence sur l'insuffisance des contrôles INR et faire des patients des partenaires égaux dans la gestion de leur traitement par anticoagulants », déclare Eve Knight (ACE).

Les patients ont besoin d'informations qu'ils peuvent comprendre. Les informations fournies verbalement – souvent très rapidement – ne sont pas toujours bien comprises. Surtout compte tenu de la complexité de l'anticoagulation, il faut plus qu'une information verbale. De nombreuses publications médicales disponibles dans le monde entier abordent la question de savoir comment le patient peut être impliqué dans la coopération. Les propositions sont nombreuses. Prof. Dr. med G. Lip et al : « Les patients ont besoin d'informations claires et simples, adaptées à leur personnalité » (Thromb. Haemost 2011, 106 :997-1011).

Cependant, si l'on s'attend à ce que, comme le montre l'enquête, seuls 25 % des patients recherchent des informations supplémentaires, c'est-à-dire qu'ils soient intéressés et qu'ils souhaitent coopérer, il n'est pas surprenant que le traitement essentiel avec des anticoagulants soit un « chiffon rouge » pour les médecins et les patients.

L'autogestion de l'INR pourrait être la clé d'une coopération efficace avec les patients. M. Schwebe et al., de l'Université de Greifswald, en Allemagne, écrivent : « L'incompréhension existe même parmi les experts selon laquelle seulement 20 % de tous les patients en Allemagne sous traitement anticoagulant par AVK pratiquent l'autogestion du patient (PSM) » (PharmacoEconomics – German Research Articles 2012 : 10 [1]).

La motivation pour le test INR hebdomadaire ne commence-t-elle pas par les questions suivantes : Suis-je dans la fourchette thérapeutique ? Si ce n'est pas le cas, qu'est-ce que j'ai fait de mal et que puis-je changer et potentiellement améliorer avec mon mode de vie ?

Prof. Dr. med. Hugo ten Cate l'a bien compris : « La qualité de vie et le temps passé dans le **cadre thérapeutique peuvent être influencés positivement par l'autogestion de l'INR** » (Thrombose et hémostasie 107.5/2012).

Christian Schaefer, ISMAAP

# Nous pouvons recommencer une pétition

## A.S.B.LGIRTAC :Pétition pour le remboursement de l'appareil d'automesure et des tests pour les patients sous anticoagulants : Aidez-nous à sauver des vies humaine

Allez sur

<https://www.petitionenligne.be/c/52737081/XLBON>

**Attention:** N'oubliez pas de valider l'email reçu pour que votre signature soit enregistrée !

Dans diverses pathologies, les anticoagulants sauvent beaucoup de vies et sont indispensables .Des publications montrent que 0,3 % des patients décèdent et 3-4% connaissent des problèmes thromboemboliques ou hémorragiques graves malgré les anticoagulants

### **C'est plus que les victimes des accidents de la route**

La Belgique est un des derniers pays riches à ne pas accorder le remboursement, ni des appareils d'auto-contrôle, ni des réactifs : on est en droit de se demander comment cela est possible alors que leur efficacité est démontrée et que les pays voisins témoignent leur satisfaction.

En 2009,le KCE a confirmé la justesse des bénéfices de l'autogestion ,avec comme remarque qu'il fallait évaluer les coûts de la faisabilité en Belgique (étude non encore réalisée ce jour alors que le remboursement en Belgique au laboratoire pour une mesure d'INR simple est de plus de 20€ alors que faites avec un appareil d'autocontrôle c'est max 5€)

Chez nos voisins allemands, luxembourgeois, néerlandais, danois, suisse,.... cela a été étudié et réalisé depuis des années et il y a plus de 1.000.000 d'utilisateurs dans le monde

**Ainsi des milliers d'enfants sont obligés de subir des prises de sang à répétition, de fréquenter des laboratoires hospitaliers avec le traumatisme que cela implique dès le plus jeune âge (dès 1 an). Sans compter les absences scolaires, les déplacements chez le généraliste pour obtenir la prescription et l'adaptation de la posologie en fonction du résultat.**

**Comment une mère de famille peut-elle justifier auprès de son employeur un retard au travail pour une simple prise de sang ...**

Pour les adultes, c'est pareil : prescription chez le généraliste, labo, recherche du résultat pour l'adaptation de la dose. Et pourtant à l'image des patients diabétiques, une solution existe : les appareils d'automesure .

Ceux-ci ont l'avantage d'être très petits, et permettent aux patients de s'autocontrôler en quelques secondes, où et quand ils le désirent. Résultat : un gain de temps, d'argent indéniable et surtout une autonomie retrouvée pour tous ... Les aliments interfèrent dans la coagulation du sang : les enfants qui mangent à la cantine scolaire, vont-ils dire le soir à leurs parents ce qu'ils ont mangé ?Et s'ils partent en classe de neige ou en classe verte ? Et pour les vacances à l'étranger, comment fait-on ?

Et leurs veines, comment réagissent-elles après tant de prises de sang ?

Ce retard va devoir être très rapidement rattrapé, faute de quoi les patients soumis au traitement AVK seraient en droit de demander des explications....

Ensemble, faisons avancer les décisions : chaque jour gagné peut sauver une vie :  
1 jour = 1 vie

Parce que nous aussi nous avons le droit de prétendre à une certaine qualité de vie , nous avons besoin de votre aide pour exister pleinement...

Pour l'asbl Girtac et son Comité. Email :[info@girtac.be](mailto:info@girtac.be)

Site internet: [www.girtac.be](http://www.girtac.be)

[La petition.be](http://La.petition.be)

**Attention:** N'oubliez pas de valider l'email reçu pour que votre signature soit enregistrée !  
\*\*\*\*\*

## Petitie ter terugbetaling van handheld INR meters en testen voor patiënten in anticoagulatetherapie: Help ons om mensenlevens te redden. **Ga naar**

<https://www.petitionenligne.be/c/52581687/TNXANA>

Bij heel wat aandoeningen is een behandeling met antistollingsproducten onmisbaar en levensreddend. Anderzijds tonen publicaties aan dat 0,3% patiënten er aan overlijden. 3 tot 4 van de patiënten loopt door de behandeling een ernstige trombose of bloeding op. Oorzaak is dat tijdens de behandeling de bloedstolling (INR) onvoldoende gecontroleerd wordt.

**Deze omvang is te vergelijken met het jaarlijks aantal zware ongevallen in het wegverkeer.**

België is een van de weinige rijke geïndustrialiseerde landen waar er noch voor het gebruik van handheld INR meters noch voor de bijhorende teststrips terugbetaling is. Wij vragen af hoe dit mogelijk is terwijl onze buurlanden duidelijk aantonen dat deze vorm van INR opvolging weldegelijk deugdelijk is.

In 2009, het KCE (Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg) bevestigd de voordelen van de zelfcontrole, met bijkomende opmerking dat men de kosten moet evalueren met voor de mogelijkheid om dit in België ook te doen. (Deze studie is nog niet gebeurd maar de terugbetaling in België voor laboratoria onderzoek voor één onderzoek is meer dan 20 euro maar met een INR toestel is dit maximum 5 euro.

Bij onze Duitse, Luxemburgse, Nederlandse, Deense, Zwitserse burens ... daar is dit wel bestudeerd en gerealiseerd, reeds enkele jaren en er zijn meer dan 1 miljoen gebruikers die hun INR zelf testen in de wereld.

**Vele kinderen worden getroffen en moeten herhaaldelijk op vaste tijdstippen bloed laten nemen of naar ziekenhuizen gaan. Dit geeft de nodige traumatische ervaringen vanaf zeer jonge leeftijd. Ze blijven afwezig op school door de bloednamen, ze moeten zich voortdurend verplaatsen naar de huisarts voor medicatiewijzigingen, voorschriften en diens meer. Ook hun moeder of vader moeten zich verantwoorden bij hun werkgever wanneer zij het kind naar het hospitaal of de arts willen begeleiden.**

Ook volwassenen patiënten worden met al dat tijdverlies geconfronteerd: voorschriften, telefoontjes over de resultaten, een tweewekelijks bezoek aan de arts, etc. Deze rompslomp valt weg wanneer men aan zelfcontrole gaat doen. Bij diabetici is dit al vele jaren mogelijk. Zij ondervinden daar de voordelen van. Waarom mogen patiënten in antistollingstherapie niet van dezelfde positieve gevolgen genieten door het gebruik van draagbare INR meters? De voeding heeft een enorme invloed op de bloedstolling. Weet u wat uw kind eet in de eetzaal van de school of op sportkantine?

Kunnen deze ouders gerust zijn als hun kind op sneeuwklasse vertrekt? Of wat in het geval als het gezin jaarlijks drie weken op reis is in de zomervakantie? Wat zijn de gevolgen op lange termijn voor een ader die steeds opnieuw wordt aangeprikt?

Kortom, door samenwerking kunnen we een beslissing tot terugbetaling van het gebruik van de INR meter doen versnellen.

Immers, elke dag gewonnen betekent een gered leven. 1 dag = 1 leven.

Omdat patiënten in antistollingstherapie ook recht hebben op een hoge levenskwaliteit vragen wij jullie hulp.

Voor Girtac en zijn commissie  
[www.Girtac.be](http://www.Girtac.be)  
[www.vibast.be](http://www.vibast.be)

Teken:la petition.be

## Témoignages

**8** Depuis peu, je bénéficie de l'appareil COAGUCHECK IRNRange system après en avoir parlé avec ma spécialiste en hémostase, Dr L. G. Le déclencheur fut une énième prise de sang mais qui, cette fois-ci, a mal tourné. Je me suis retrouvée aux urgences suite à un soupçon de thrombus dans la veine. Cela fait, maintenant, plus de 15 ans que je dois me faire contrôler tous les mois. Mais, étant patient reconnu COVID long, ces derniers mois furent un combat pour stabiliser mon INR. Ce qui m'a amenée à devoir me faire piquer 2 fois plus qu'habituellement pour vérifier l'instabilité de mon INR. Les veines étant beaucoup plus sollicitées, la dernière prise de sang a été celle de trop à mes yeux et aux yeux de ma spécialiste. Heureusement, j'ai évité les complications qui auraient pu être beaucoup plus catastrophique. Il n'empêche que j'ai souffert pendant 5 à 6 semaines de la douleur dans le bras jusqu'à ce que l'épanchement de sang se résorbe. Les 2 échographies du bras m'ont aussi été demandées afin de vérifier l'évolution de la résorption. Tout cela, vous l'aurai compris, avec les frais médicaux associés de visite chez la spécialiste, les 2 échographies et de crèmes diverses à appliquer, a engendré des frais déjà non négligeable en tant que patient COVID long non reconnu par les mutuelles. Le cout de la vie ayant drastiquement augmenté et les frais médicaux étant fort élevé dans la famille depuis plus d'un an ; étant tous les 3 COVID long, vous aurez compris que je n'ai pas regardé au coût de l'appareil même si, grâce à l'aide de l'association, il me coute moins cher. Au-delà des soins médicaux techniques, dès que j'ai entendu le mot thrombus, j'ai aussi revécu l'épisode de 2006 où j'ai failli mourir d'une quadruple thrombose abdominale. Ce qui a provoqué une crise de panique et plusieurs crises d'angoisse jusqu'à ce que je sois rassurée que tout était revenu à la normale. Suite à cela, je me fais accompagner par une psychologue spécialisée en post-trauma qui, vous l'aurai également compris, me coute un certain budget très peu remboursé par la mutuelle.

Heureusement, je suis encore vivante pour témoigner et dire combien la découverte de cet appareil me permet d'être soulagée de ces prises de sang à répétition et de devenir patiente partenaire.

Je me dis que, mis à part les remboursements qui ne se font pas au niveau des mutuelles, il serait bien venu qu'enfin, nous soyons reconnus comme des patients nécessitant et méritant d'être soulagés de certains actes intrusifs (même si une prise de sang comme être perçue comme banale) à répétition et risqués malgré tout.

Je fais d'ailleurs partie du Comité de Participation des patients du Groupe Santé CHC Mont Légia depuis cette année afin de partager mes expériences dans ma relation avec le monde médical.

Bien à vous,  
M.F. D.

.....  
**10** Heb van jullie een brief gekregen met info van INR ,we hebben zelf een machine om Imke haar INR voor haar bloed te controleren, het wordt via **Girtac** ook informeert regelmatig dank U groetjes

C.D.

\*\*\*\*\*

**12** Bonjour,

Je vis sous sintron depuis 39 ans suite au remplacement de ma valve mitrale. Depuis 4 ans, j'ai acheté un appareil d'automesure et il m'a rendu bien des services et certainement sauvé la vie :

lorsqu'il m'est arrivé de ne plus savoir si j'avais pris mon sintron, lorsque j'étais "dérangée" par une gastro, avant une intervention qui aurait été reportée si mon taux inr mauvais, lorsque le virus est apparu avec l'angoisse de pénétrer dans un centre médical, bondé de surcroit; lorsque je passe en fibrillation ce qui joue sur mon taux, lorsque je vais en vacance à l'étranger, lorsque je me sens mal, je vérifie mon taux. au lieu de faire une prise de sang tous les mois( ce qui n'arrange pas mes veines) je me pique le bout du doigt régulièrement et je peux ainsi ajuster mon taux qui parfois varie beaucoup.

Hélas, parfois, vu le prix des languettes, je le fais moins souvent que je ne devrais. Cet appareil m'a épargné de nombreux risques et je ne comprends pas qu'il ne soit remboursé en partie au moins alors qu'en France il l'est car de nombreuses études ont montré ses avantages.

Nous sommes en Europe, non?

Bien à vous

N .B.

Si vous aussi, si vous avez envie d'envoyer votre témoignage qui illustre votre vie sous anticoagulant, n'hésitez pas à nous le faire parvenir sur [Info@girtac.be](mailto:Info@girtac.be)

Il reste encore bien `autres témoignages que nous publierons périodiquement de façon anonyme

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

---

**La cotisation annuelle est fixée à 15 €  
à verser au  
compte de l'ASBL Girtac-Vibast  
FORTIS BE72 0017 9391 9616**

Nous tenons à remercier l'asbl « nos enfants cardiaques » de l'UCL ainsi que l'asbl « le cœur de nos enfants » de l'HUDERF pour l'aide financière qu'ils apportent aux familles des enfants sous anticoagulant

Meilleurs vœux et excellente santé à tous en 2024

---