



Prothrombine 12-2024

SOMMAIRE

EDITO

Quoi de neuf

Informations
générales

Chers membres, sympathisants et bienfaiteurs,

Jacques Glineur le premier président du Girtac nous a quitté

Cher Jacques tu n'étais pas seulement le président de notre association, tu en étais le cœur et l'âme. Ton leadership ne se mesurait pas uniquement en décisions et en projets, mais en la passion sincère que tu menais dans chaque action, chaque rencontre, chaque mot d'encouragement. Ton engagement était un exemple éclatant de ce que signifie vraiment servir les autres avec dévouement et compassion.

Grâce à ta persévérance et à ton travail acharné, notre association a pu apporter de l'espoir et du réconfort à des milliers de personnes. Tu as contribué à bâtir des ponts entre les patients et les professionnels de santé, à ouvrir des dialogues constructifs, et à transformer des défis en opportunités de progrès. Tu savais que chaque histoire était unique, chaque lutte personnelle méritait d'être entendue et respectée.

Aujourd'hui, alors que nous te faisons nos adieux, nous nous souvenons de tes valeurs, de tes idées et de ton incroyable détermination. Nous nous engageons à continuer le travail pour aider les enfants et toutes les personnes qui prennent des anticoagulants, à se contrôler et se monitorer eux mêmes avec la même passion et la même intégrité.

Repose en paix, cher Jacques. Ton travail, ton esprit et ton humanité resteront à jamais gravés dans nos cœurs et dans l'histoire de notre association. Merci pour tout ce que tu as donné, et pour tout ce que tu nous as appris.

Merci.

André Krajewski

Administrateur

Quoi de neuf

L'année 2024 a été très lourde en activités diverses

Depuis de années, nous nous efforçons de nous faire entendre auprès des instances compétentes qui pourraient jeter un œil sur notre dossier de remboursement et le faire avancer quelque part pour nous rendent espoir.

Après de nombreuses déceptions, nous avons conclu que nous faisons fausse route.

Nous avons appris que d'abord de source sûre qu'une association de patients n'avait aucune chance d'avoir gain de cause auprès de l'INAMI et que seules les sociétés fabriquant l'instrument de mesure peuvent demander un remboursement et sont écoutées. Jusqu'à présent aucune sociétés n'ont déposé de demandes de remboursement vu le marché restreint en Belgique et le risque d'exacerber le courroux des laboratoires qui réalisent les tests au labos médicaux privés ou hospitaliers.

Nous nous sommes engagés auprès de la LUSS (association qui regroupent +/- 100 associations de patients en Wallonie) et la VPP (association homologue de patients flamants) et l'observatoire des maladies chroniques pour comprendre un peu mieux les rouages du remboursement de l'INAMI.

Après près de 2 ans d'engagement, de nouvelles procédures de remboursements notamment pour les associations de patients sont en cours et une opportunité d'introduire une demande a pu être faite et celle-ci est toujours en examen.

Nous espérons avoir le soutien de Roche pour avancer un peu plus mais ce n'est pas gagné, cela demande beaucoup de temps et d'investissement personnel et surtout une résistance aux désillusions et à l'incompréhension des décideurs politiques

Avec la société Mevalab, nous aidons et formons sur place les nouveaux patients en offrant aussi une garantie de 5 ans sur l'appareil et les tigettes, De plus , nous subvenons aux besoins vitaux d'enfants précarisés et attendant parfois désespérément le paiement de l'appareil ou des tigettes

L'asbl «nos enfants cardiaques » de l'UCL et « le cœur de nos enfants » de l'HUDERF aident les enfants à obtenir l'instrument

Une patiente nous a signalé , avoir eu le remboursement de son appareil et autre via la « MUTUALITE CHRETIENNE » dans la rubrique « Maladies « Hors liste » avec statut « Affection chronique »

Depuis quelques mois « SOLIDARIS » par l'intermédiaire de « MEDIKIDS » peu connu, intervient dans le paiement de l'instrument, tigettes et ...

Il faut passer par l'assistant social de la mutuelle régionale et c'est long et très administratif.

Pendant ce temps, un enfant sous anticoagulant de la région de Charleroi doit se contrôler très souvent et ne peut le faire que grâce au GIRTAC et MEVALAB pour intervenir financièrement et attendre un paiement hypothétique,

Que deviendrait cet enfant car même le CPAS refuse d'intervenir rapidement ?

Nous sommes une asbl qui aidons, informons, soutenons les patients afin que ceux-ci se contrôlent correctement mais nous ne pouvons jouer le rôle des mutuelles ou CPAS

Ch.d.I.Procession 72

Témoignages

23 je suis porteur d'une valve mitrale et ai subi un double pontage cardiaque.

Le cardiologue m'a prescrit du sintrom (à vie) ainsi que d'autres médicaments destinés à soutenir mon cœur, ma tension,...

Il préconise de maintenir mon INR entre 3-3.5 mais je suis très sensible et réagis fortement à des doses minimales de l'anticoagulant (ce qui fut noté dans mon dossier par le chirurgien) le contrôle et le dosage sont confiés au médecin traitant.

Mais celui-ci a mon insu maintenant mon INR en dessous de 2.5 .

6 semaines après mon opération , j'ai eu un AVC en pleine canicule ajoutée à un stress familial et un INR trop 1.9 (au lieu de 3.0-3.5)

J'ai échappé aux séquelles de l'AVC grâce à l'urgentiste du SMUR.

Le cardiologue a intimé l'ordre au médecin traitant de remonter le dosage de sintrom pour un INR plus élevé mais il voulait maintenir le traitement comme auparavant

J'ai donc changé de médecin , je suis entré en contact avec le GIRTAC et j'i pu louer un appareil d'automesure.

Depuis, je ne suis plus stressé et j'évite les prises de sang trop fréquentes(que ne me permettent plus l'état de mes veines)

L'intervalle entre les prises de sang chez le médecin est rallongé mais je me contrôle plus souvent à la maison et je tiens un carnet avec mes prises quotidiennes de sintrom , le résultat de mes mesures , mes variations les adaptations. Depuis 3-4 ans je reste dans la bonne zone thérapeutique

Je suis plus autonome et plus responsable

Je ne crains plus de me déplacer ni de varier mon alimentation (plus de légumes) je ne redoute plus les variations de l'inr qui en découlent.

Le gros point noir, c'est le coût de l'appareil et des languettes de mesure (plus de 150€/boite)
Comme je suis frontalier je me fournis en France moins cher (en Belgique la TVA est de 21% sur des produits des soins de santé pour la survie, c'est aberrant)

Je sais que ce dispositif est remboursé en France sous certaines conditions et dans d'autres pays voisins européens .Vu le prix des viites, prises de sang et le cout des accidents(AVC et hémorragies) je pense que c'est peu payé pour être dans « le bon » 95% du temps mais la totalité du coût de cette autonomie est à ma charge.

Quand je montre mon carnet de dosage et de mesures à mon cardiologue il répond : « je ne ferais pas mieux moi-même, c'est parfait et je lui réponds ; »je suis le premier concerné par mon avenir (le plus long possible et sans handicap)

Je remercie l'association GIRTAC d'avoir mis cet appareil à ma disposition et de m'avoir informer et permis d'être responsable face à mon avenir.

Ps :au service de cardiologie universitaire de M .G. même le chef de service ne connaît , ni votre association , ni l'existence de l'appareil d'automesure de l'INR

Domage !

Bien à vous

M.M.

24 Mon médecin avait dit que j'en avais pour 6 mois de traitement mais malheureusement, mon INR n'étant presque jamais stable et souffrant de problèmes de circulation sanguine avec antécédents familiaux, je suis abonnée à vie aux anticoagulants.

Je voudrais apporter mon témoignage sur le thème «grossesse et Sintrom». Suite à mon embolie, l'arrêt de la pilule contraceptive était obligatoire.

Je suis restée sans contraception pendant 4 mois et malgré toutes les précautions prises, je suis tombée enceinte. Mon gynécologue m'a fortement conseillé d'interrompre ma grossesse vu les risques encourus par le foetus et la prise de Sintrom.

J'ai subi une IVG (interruption du Sintrom et mise en place du traitement d'injections 4 jours avant l'intervention et 5 jours après puis reprise du Sintrom et contrôle INR hebdomadaire) et 2 semaines plus tard, mon gynécologue m'a placé un stérilet (ce que je croyais incompatible mais que nenni). Alors, à presque 29 ans, je me retrouve sous Sintrom pour le restant de mes jours, avec un stérilet qui libère une très faible dose hormonale.

Une grossesse et un traitement anticoagulant sont possibles, mais c'est très lourd et ceci comporte beaucoup de risques (aussi bien pour la maman et que pour le bébé) mais,... c'est possible.

Je voudrais dire à toutes les jeunes femmes n'ayant pas encore eu d'enfant et suivant un traitement anticoagulant qu'une grossesse est envisageable, qu'il ne faut pas baisser les bras. Quand l'envie de faire un enfant est là, la volonté de donner la vie est plus forte et surplombe de haut les inconvénients du traitement à adapter.

Pour moi, il est trop tard mais je vous dis qu'à cœur vaillant rien d'impossible !

Il s'agit d'un ensemble de quatre malformations qui touchent les ventricules mais aussi les gros vaisseaux aorte et sténose de l'artère pulmonaire.

A l'époque, lors des interventions correctrices, on levait la sténose en enlevant la valve pulmonaire. J'ai donc passé une bonne partie de ma vie sans valve pulmonaire

Ce n'est qu'il y a trois ans, comme chez une bonne partie des personnes opérées à l'époque, que l'on a constaté une dilatation du ventricule droit, une troisième intervention devient alors évidente: il s'agit cette fois-ci de me placer une valve mécanique.

25 On m'informe, lors de l'entretien préopératoire, qu'il me sera nécessaire, dorénavant, de prendre des anticoagulants mais je n'y accorde à vrai dire que peu d'attention car que représente la prise d'un petit médicament comparé à l'opération qui m'attend.

L'intervention se déroule comme prévu au mois de septembre 2003 et au bout d'une semaine me voilà déjà de retour à mon domicile avec mon compagnons de route: le Sintrom®.

Je comprends bien dès lors l'implication que cela représente (hygiène alimentaire, prises de sang régulières,...) mais bon, je suis en vie et c'est le principal.

Je m'applique donc à suivre les consignes du chirurgien: régime normal mais sans abus, prise de sang en temps et en heure. Les tests sanguins sont, à l'exception d'un ou deux (directement corrigés), dans la norme imposée. Sept mois après l'intervention, lors d'une échographie de contrôle, on met en évidence la présence d'un «trombus» sur la valve et cela sans le moindre signe clinique.

Me voilà hospitalisée d'urgence en soins intensifs: je réalise que si le caillot s'était détaché c'était l'embolie pulmonaire assurée. Et dire que, pour une bêtise, j'avais failli repousser mon rendez-vous de contrôle ! Mon INR, contrôlé trois jours auparavant était bon et voilà maintenant qu'il est de 1,7: comment est-ce possible ?

Je culpabilise mais vainement car je ne vois pas quelle erreur j'aurais pu commettre: pas d'oubli de traitement, il est même pris à la minute près, pas d'écart de régime! ?

On me remplace le Sintrom® par le Marevan® (durée de vie plus longue). Au bout de quatre jours, je peux enfin rentrer mais je dois faire une prise de sang chaque jour et là effectivement on constate des fluctuations importantes sans raisons apparentes, et plus grave, sans symptômes.

J'apprends alors par ma cardiologue l'existence d'appareils d'autocontrôle: je suis sauvée et mes bras, endoloris, m'en sont reconnaissants.

Le prix de l'appareil me fait mal. Mais je n'hésite pas longtemps: je préfère me priver de vacances que de risquer une embolie. Je regrette pourtant qu'il n'y ait pas d'intervention de l'INAMI ou des Mutuelles pour rembourser totalement ou partiellement un appareil qui sauve des vies ou évite des accidents invalidants.

Lorsque je reçois enfin l'appareil c'est comme une délivrance, un poids énorme que l'on me retire, j'ai enfin la possibilité d'éviter une récurrence silencieuse.

Cela fait maintenant trois ans que je gère mon traitement en concertation avec mon médecin traitant et je dois dire que cela se passe bien : mon INR fluctue toujours mais cette fois, c'est moi qui, en réagissant à temps, ai le dernier mot !

*

26 j'ai 18 ans, je suis en attente d'une greffe cardiaque depuis plus de 3 ans , j'ai été prise en charge par l'équipe de cardiologie pédiatrique de UCL st Luc et nos enfants cardiaques avec le Girtac m'ont permis d'avoir un coagucheck

Je remercie tout le monde pour cela car je vais encore à l'école et je n'aurais pas pu avoir cet appareil vu son coût et les ressources financières de la famille.

Asbl « Nos enfants cardiaques » nous paient les tigettes de contrôle régulièrement et le Girtac nous a bien suivi et formé à son utilisation sur place au domicile

Je retourne régulièrement à l'hôpital pour des transfusions et mon traitement est complètement déstabilisé à chaque fois et je dois me contrôler très régulièrement, j'ai déjà eu malheureusement quelques accidents par manque de contrôle de mon INR vu le coût des tigettes

Merci pour tout

Nous vous remercions d'avoir été à nos côtés durant ces derniers mois et vous souhaitons d'ores et déjà une nouvelle année placée sous le signe de l'espoir.

Avec toute notre amitié et notre profonde reconnaissance,

Afin de pouvoir continuer à vous conseiller, vous aider, vous dépanner en urgence, notre association a besoin de vous.

Nous avons des charges minimales entre 1000 et 2000€ par an (assurances, publication moniteur, location salle, matériel de bureau,....) sans vous, nous n'arriverons pas à survivre encore longtemps.

Votre cotisation pour 2025 sera de 15 € à verser au compte

BNP Paribas Fortis

BE 72 0017 9391 96

Passez de bonnes fêtes et restons prudents

**M Poelaert, J Cottenier, G Wauquier, N Becq, S Diels, M Toussaint, T Bosman,
C Fourdin, E Baert, A Krajewski**
