



Prothrombine septembre.-22



Chers membres, sympathisants et bienfaiteurs,

Les beaux jours sont revenus et notre activité a recommencé avec de nouveaux membres dans notre conseil d'administration.

Il n'est pas facile de faire reconnaître notre démarche auprès de nos responsables politiques. Toutes les tentatives ont échoué, et maintenant afin de dynamiser et sensibiliser l'opinion publique, les médias restent la seule option encore possible.

Nous avons eu un soutien de la ligue cardiologique belge qui a consacré récemment 2 pages à notre association dans son Journal trimestriel et je vous conseille vivement de vous y abonner.

Il est très bien imprimé et les sujets sont traités par des professionnels dans les 2 langues nationales et s'appelle **Cœur et artères**.

L'abonnement à la revue (4 exemplaires est de 15€).

Cela en vaut la peine car ils traitent de nombreux sujets, nous concernant, de façon claire et à la portée de tout le monde.

<https://liguecardioliga.be/coeur-et-artere>

André Krajewski

Président du Girtac-Vibast

THÈME : LE COEUR A-T-IL UN SEXE ?

JUIN
2022

P 206097
DÉPÔT GENT X



edito
**LE SYNDROME DE
YENTL OU
LA CARDIOLOGIE
EST-ELLE DE SEXE
MASCULIN ?**

définition
**MALADIE CORONARIENNE
CHEZ LES FEMMES**

questions/réponses
**COEUR BRISÉ,
UNE MALADIE DE FEMME ?**



coeur & artères

JOURNAL DE LA LIGUE CARDIOLOGIQUE BELGE

GIRTAC-VIBAST

C'est en 2002 qu'un agent commercial de Soignies âgé de 60 ans est opéré pour une valve mitrale mécanique.

Après son opération, ses traitements et les contrôles réguliers de son INR¹ en laboratoire le limitent dans ses déplacements fréquents.

Après des recherches sur internet, il décide d'acquérir un appareil d'autocontrôle qui lui permet de continuer son travail en toute liberté, et d'améliorer sa sécurité individuelle concernant le suivi de son traitement anticoagulant.

Soucieux de partager son expérience et d'obtenir le remboursement de tels appareils par les soins de santé en Belgique, comme c'est le cas dans beaucoup de pays européens, il crée l'association ASBL GIRTAC-VIBAST VZW, pour la Gestion Individuelle Responsable de Traitement Anticoagulant, le 22 janvier 2005, et en devient le Président.

GIRTAC-VIBAST a pour vocation d'aider les patients sous traitement Anticoagulant en publiant des informations sur ce traitement, et sur les différents organismes impliqués dans son suivi. Elle entend aussi informer de l'existence d'appareils portables d'autocontrôle ou automesure de l'INR, et voudrait favoriser leur introduction, dans les meilleures conditions d'efficacité et de sécurité.

En 2008 Les médicaments antivitamines K sont à l'origine du plus fort taux d'hospitalisation pour effets indésirables (12,3 % des hospitalisations pour effet iatrogène en 2007). Les enquêtes françaises réalisées chez les patients traités par AVK ont notamment montré que le manque d'information et d'éducation des patients sur leur pathologie et leur traitement anticoagulant impacte sur la surveillance de leur traitement : un quart des patients ne réalisent pas leur test INR au moins une fois par mois, environ 40 % des patients déclarent ne pas connaître leur INR cible, plus de la moitié ne connaît pas les signes annonciateurs d'un surdosage, et le pourcentage de temps passé en dehors de la zone thérapeutique est d'environ 40 %. (Haute Autorité de Santé/SED/SEESP/2008)

Un patient éduqué adhère mieux à son traitement et diminue le risque de saigner ou de thromboser, et la fréquence des contrôles améliore de façon significative son temps dans la zone thérapeutique,

ou thrombotiques

Aujourd'hui, notre association essaie de répondre aux critères recommandés par le KCE (Federaal KennisCentrum - Centre Fédéral d'Expertise) en 2009 lorsqu'il a reconnu la plus-value de l'autocontrôle et de l'auto monitoring des patients sous anticoagulants.

Notre association :

- organise des **séances collectives d'informations pour les patients** (max 10) sur le traitement anticoagulant avec un hématologue. La formation, le suivi et le contrôle des connaissances sont réalisés.
- Les risques hémorragiques et thrombotiques existent quel que soit le type d'anticoagulant pris, et l'identification rapide en cas de malaise ou d'inconscience est vitale. Pour remédier à cela, notre association édite des **cartes d'identification personnelle** avec photo, type carte identité, pour informer l'urgentiste du type d'anticoagulant utilisé.
- Nous faisons des **formations à domicile pour la mise en route et le contrôle des appareils**. Tous les renseignements et vidéos utiles se trouvent sur notre site internet <http://www.girtac.be>
- Nous aidons dans la mesure de nos moyens, les **familles précarisées** qui n'ont pas la possibilité d'acheter un appareil d'autocontrôle, et **surtout les enfants** et les porteurs de valves mécaniques, les personnes en attente de greffes du cœur, déficients en PS et PC,... qui devront toute leur vie subir des prises de sang pour contrôler leur INR avec les pertes de temps scolaires, professionnelles, le stress d'un surdosage le week-end, la sclérose de leur veine et le manque de liberté en vacances.

Références

- L'INR (International Normalized Ratio) est un indicateur de la coagulation sanguine. Il se mesure en comparant le temps de coagulation du patient à celui d'un patient témoin "international". Ce marqueur permet de surveiller certains facteurs impliqués dans la coagulation sanguine.*



Gestion
I ndividuelle
R esponsable du
T raitement
A nti
C oagulant

V erantwoord
I ndividueel
B eheer van de
A nti
S tollings
T herapie



Témoignage :

" Notre fils Robin, aura 10 ans le mois prochain. Il a été opéré du coeur à Saint Luc à l'âge de 11 mois. Depuis, il a une valve mécanique et prend un anticoagulant tous les jours. Nous avons réalisé très rapidement les conséquences de cette prise de médicament. Il était très difficile de stabiliser son INR car la moindre prise de nourriture, biberon, rhume, fièvre, le modifiait.

A l'hôpital, l'équipe médicale nous a mis en contact avec l'association. Mr Krajewski nous a expliqué l'intérêt de l'auto-contrôle et fait essayer l'appareil. L'association des enfants cardiaques de Saint-Luc et les Kiwanis de Tournai ont financé l'achat de l'appareil d'automesure.

Durant les premières années, nous communiquions les résultats à notre cardiologue qui adaptait la dose de sintrom. Il a fallu plus d'un an pour stabiliser l'INR de Robin (contrôle tous les 3 jours au début, puis toutes les semaines, et maintenant tous les 15 jours).

Grace à un relevé régulier des mesures, nous communiquons au médecin spécialiste qui traite Robin, les résultats. Au fur et à mesure, nous adaptions le schéma de médicament de façon de plus en plus autonome. Avec cet appareil, nous avons évité des catastrophes. Dès que Robin était malade, avait de la fièvre, mangeait moins, on constatait rapidement l'influence sur le taux d'INR. Cela nous permet de nous adapter et d'être autonomes.

Par exemple, en classe de 1ère, après 4 jours de classe verte, son INR était très haut car il n'avait presque pas mangé. Nous avons tout de suite pu réagir. Maintenant, Robin est habitué, il sait comment fonctionne l'appareil. L'appareil est devenu indispensable.

Je ne comprends pas pourquoi un pays comme la Belgique n'aide pas les gens financièrement à s'équiper d'appareil, à se former et à rembourser les tiges alors que ceci est pris en charge dans les autres pays. J'ajoute que ce n'est pas un luxe mais un formidable outil d'indépendance pour un enfant, pour ses parents et pour toutes personnes qui souhaite se prendre en charge."

Les parents de R. D.

Merci pour tout ce que vous faites

info@girtac.be

<http://www.girtac.be/>

**Vous cherchez une
association de patients dans
votre région ?**

**Rendez-vous sur notre site
www.liguecardioliga.be,
onglet « Vivre avec » - Clubs**

Suivi des témoignages :

17 C'est avec grand plaisir que je réponds à votre sollicitation de témoignage pour la constitution d'un dossier à envoyer aux décideurs politiques.

Suite à deux embolies pulmonaires en 2013 et 2014, je dois prendre à vie un anticoagulant quotidien avec contrôle systématique de L'INR tous les quinze jours.

Ce contrôle contraignant a duré jusqu'à ma double greffe pulmonaire en avril 2018.

Les prises de sang quotidiennes à l'hôpital durant mon séjour ont détérioré en outre fortement mes veines.

J'ai entendu dire par une infirmière qu'il existait un appareil d'autocontrôle pour savoir son taux INR. Après consultation sur internet, j'ai trouvé une a.s.b.l. à Bruxelles (Girtac) qui pouvait m'aider dans ce domaine.

Après contact téléphonique, j'ai ensuite reçu votre aimable visite avec l'appareil et vous m'avez donné toutes les explications.

Après avoir essayé et mis en évidence que l'appareil donnait les mêmes résultats qu'avec le prélèvement je l'ai immédiatement acheté.

Depuis lors celui-ci me donne entièrement satisfaction et assurance.

Quand je ne suis pas dans la fourchette entre 2 et 3, je téléphone à mon médecin généraliste qui me rectifie aussitôt le nombre de cachets à prendre. Quelques jours plus tard je refais un test pour voir si mon taux est bien rectifié.

C'est une réelle avancée que l'utilisation de cet appareil (Coagucheck de ROCHE),

- non seulement pour A) le patient dans mon cas

1) gain de temps : 24 heures/an

2) déplacement : 500kms/an

3) moins de prélèvements sanguins afin d'alléger les charges sur mon système veineux

- B) la sécurité sociale (4 prélèvements annuel au lieu de 24).

J'espère que votre requête sera examinée avec attention et en attendant la réponse, je vous prie d'agréer, Monsieur le Président, mes respectueuses salutations.

NB. Je fais un test vérité tous les 3 mois afin de vérifier la concordance des résultats sans différence actuellement. V.B.

19 En tant que jeune patient anticoagulé (30ans) suite à une maladie valvulaire congénitale ; socialement et professionnellement actif avec horaires variables.

Un coagulomètre pourrait me simplifier la vie :

- je dois jongler entre les horaires du laboratoire, du médecin généraliste qui est déjà débordé et ne peut pas toujours faire le suivi d'un patient anticoagulé, tout cela entre les obligations professionnelles.

- à chaque fois que je pars à l'étranger je dois prévoir des contrôles d'INR avant et après, en espérant que celui-ci ne soit pas trop perturbé.

- toutes ces contraintes me font parfois ne pas faire des contrôles aux périodes recommandées

- en post hospitalisation, un coagulomètre serait bien plus pratique et moins coûteux pour l'INAMI à la place de devoir faire des prises de sang plusieurs fois par semaine lors de la reprise du traitement.

- en Wallonie le marcoumar est très peu connu et utilisé ; donc les professionnels de la santé associent souvent ce médicament au sintrom alors que la gestion n'est pas exactement pareille.

En conclusion, je vois ce coagulomètre comme un moyen d'autonomie et liberté pour gérer mon anticoagulation sans pour autant ne pas collaborer avec les professionnels de la santé.

Être anticoagulé c'est déjà assez contraignant alors qu'un coagulomètre pourrait simplifier amplement.

M. k.

.....

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

Nous vous remercions d'avoir été à nos côtés durant ces derniers mois et nous continuons nos démarches 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

La nouvelle équipe



Klaus Gilgen continuera sa formation pour donner des formations aux patients

Michel Poelaert avec Gerard Wauquier s'occuperont de l'informatique

Etienne Beart recherchera les sponsors éventuels

Thierry Bosman sera le public relation

Martine Toussaint est notre « conseillère médicale »

André Krajewski représentera le Girtac à l'observatoire des maladies chroniques

Nicole, Sophie, Josiane continueront leur fonction habituelle