



Prothrombine 12-2021



SOMMAIRE

EDITO

Quoi de neuf

Informations
générales

Chers membres, sympathisants et bienfaiteurs,

Dans ce numéro, nous commençons la publication des témoignages des enfants, des insuffisants rénaux, des porteurs de valve mécanique, des greffés ou candidats greffés cœur-poumon, des malades avec des anomalies de la coagulation ou des malformations cardiaques et bien d'autres ... qui ne correspondent pas aux critères d'éligibilité des Anticoagulants Oraux Directs et qui ont répondu à notre sollicitation pour faire connaître à tous ceux qui ne connaissent pas les risques d'un traitement anticoagulant et qui ne peuvent imaginer la satisfaction, la sécurité et l'amélioration de la qualité de vie ressentie avec la prise en main de sa santé.

Nous savons que financièrement pour tous et particulièrement pour les familles déjà précarisées, **c'est difficile** et encore plus maintenant avec la dégradation du pouvoir d'achat causée par la pandémie.

Les belges sont-ils plus bêtes que nos voisins européens pour que nos décideurs politiques ne nous entendent pas ?

Nous savons tous que les anticoagulants sont utilisés pour éviter des thromboses mais s'ils sont en trop grande quantité, cela provoque des hémorragies. Son contrôle régulier est donc vital.

1. N'oublions pas que les anticoagulants sont utilisés comme « mort aux rats » dans nos campagnes.
2. N'oublions pas que l'on nous oblige **en plus**, en cette période de pandémie d'aller **régulièrement** en milieu hospitalier, chez notre médecin généraliste ou notre infirmière préleveuse et ainsi risquer une contamination qui peut se révéler très grave pour des personnes à risques que nous sommes alors que l'**autocontrôle est la solution**.

André Krajewski
Président du Girtac-Vibast

Témoignage 1 : Des membres du service de Cardiologie pédiatrique des Cliniques Saint-Luc

Nous souhaitons apporter notre témoignage quant à l'utilisation du Coaguchek 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 Coaguchek 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 de prise de sang complique significativement la vie des familles.

Pour ces raisons, toutes les familles d'enfants avec valve cardiaque mécanique disposent actuellement d'un Coaguchek 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 Coaguchek, 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 Coaguchek et des tigettes 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 tigettes de Coaguchek et que l'achat de l'appareil.

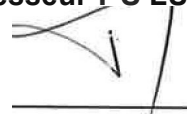
Pour ces raisons, les membres du service de Cardiologie pédiatrique des Cliniques Saint-Luc demandent ardemment aux autorités d'envisager le remboursement du Coaguchek et des tigettes utilisé(e)s chez les enfants cardiaques porteurs de valve mécanique.

Professeur St. MONIOTTE

Chef du service de Cardiologie pédiatrique


Département de Pédiatrie
Cliniques (Jmvl) f.lia, rn **
Saint-Luc ASBL
www.saintluc.be
Cliniques universitaires
Avenue Hippocrate,
1200 Bruxelles
Tél. +32 2 764 13 80

Professeur T S LUYSMANS



Tél. secrétariat service : + 32 2 764 13 80
Fax service : + 32 2 764 89 11

Témoignage 2 : de la région de Liège

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 catastrophiques. 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 deux échographies du bras m'ont aussi été demandées afin de vérifier l'évolution de la résorption. Tout cela, vous l'aurez compris, avec les frais médicaux associés de visite chez la spécialiste, les deux échographies et de crèmes diverses à appliquer, a engendré des frais déjà non négligeables en tant que patient COVID long non reconnu par les mutuelles.

Le coût de la vie ayant drastiquement augmenté et les frais médicaux étant fort élevés dans la famille depuis plus d'un an ; étant tous les trois 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 coûte 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'aurez également compris, me coûte 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 une 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 peut 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 Léglia depuis cette année afin de partager mes expériences dans ma relation avec le monde médical.

M.F.D

Témoignage 3 : de la région de Tournai

Notre fils Robin, aura 10 ans le mois prochain, il a été opéré à Saint Luc du coeur à l'âge de 11 mois. Depuis, il a une valve mécanique et donc 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 et fait essayer l'appareil.

L'association des enfants cardiaques de Saint Luc et les Kiwanis de Tournai nous ont financé l'appareil d'automesure.

Nous ne les remercierons jamais assez (nous ne nous attendions pas au prix de l'appareil).

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 (contrôle tous les 3 jours au début puis toutes les semaines et maintenant tous les 15 jours)

Grace à un relevé régulier des mesures, à chaque rendez-vous, nous donnions les résultats à notre spécialiste. 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 s'adapter et d'être autonome.

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). Il est indispensable.

Je ne comprends pas comment un pays comme la Belgique n'aide pas les gens financièrement à s'équiper d'appareil, à se former et à rembourser les tiges.

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 Robin D.

Merci pour tout ce que vous faites.

Témoignage 4: de la région de Ostende.

Ik ben een 40 jarige vrouw, die op 18 September 2019 een open hart operatie heeft gehad (mitralisklep vervanging - mechanisch).

Sinds de operatie moet ik Marcoumar nemen. In het begin was het elke week bloed nemen om de stollingswaarde te controleren. Daarna om de 2 weken en nog eens later maandelijks.

Ik ben helaas iemand met fijne aders, waardoor de bloedcontrole bij de huisarts soms heel moeilijk was tot zelfs dat er totaal geen ader te vinden was.

Ik heb toen contact opgenomen met te toenmalige minister van volksgezondheid "Maggie De Block" met de vraag waarom in buurlanden er een terugbetaling is en in België typisch weer geen? Het antwoord was "dat er discussie was over hoe en wie het zou opvolgen"

Ik dacht bij mezelf "De huisarts natuurlijk"

Ik heb toen een mail gestuurd naar Roche zelf het hoofdkantoor. Na enkele dagen kreeg ik een mail en later een telefoon dat ze gingen kijken voor een oplossing.

Ik ben toen via deze persoon in contact gekomen met Girtac-Vibast asbl-vzw.

Deze organisatie is mij een toestel komen brengen wat ik nu via huur-koop terug betaal.

Zonder dit toestel zouden men aders dit niet aankunnen alsook mijn stollingswaarde verschilt vaak en kan soms tot tussen de 6-7 oplopen of erna naar tussen de 1-2.

Daardoor meet ik nu via de Coaguchek men stolling elke 2 weken om vlugger te kunnen ingrijpen.

Na elke meting verwittigen ik de huisarts om het resultaat te bespreken en eventueel een aanpassing aan de dosis door te voeren.

Ik vind het erg dat België zo ver achter komt op medisch vlak kwa terugbetaling terwijl de buurlanden dit al hebben en het daar wel kan.

Het toestel kost 800-1000€ voor de 1e aankoop, wat veel te duur is ook voor mij was het te duur, maar via de vzw is dit betaalbaar. Ook al is het geen nieuw toestel. (Er zit wel een verschil op van 0,14 met een normale bloedafname)

Hier dus mijn getuigenis,

Met vriendelijke groeten

S.H.

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.

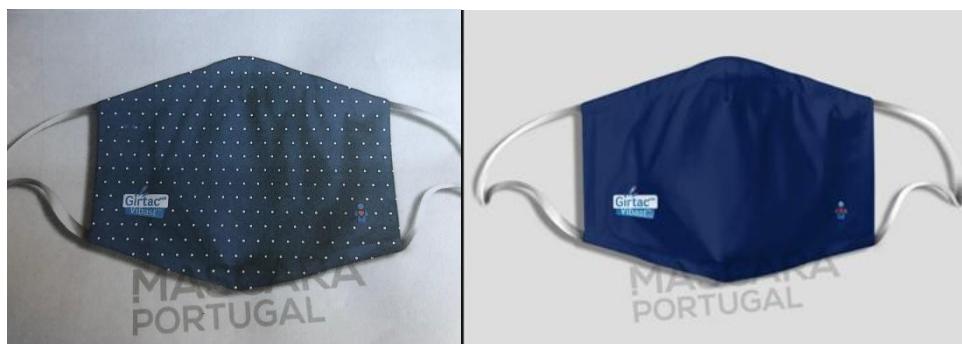
Afin de pouvoir continuer à vous conseiller, vous aider, vous dépanner en urgence, notre association a besoin de vous.

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.

Pour votre protection et celle de votre famille, vous pouvez commander au prix de 5 € des masques lavables 50 x à verser sur le compte du GIRTAC

BE 72 0017 9391 96

Les membres en règle de cotisation le recevront gratuitement.



Votre cotisation pour 2022 sera de 15 € à verser au compte

BNP Paribas Fortis

BE 72 0017 9391 96

Passez de bonnes fêtes et restons prudents