



Association de Patients

Prothrombine janv.-22

SOMMAIRE

EDITO

Quoi de neuf

Informations
générales

Chers membres, sympathisants et bienfaiteurs,

Il n'est jamais trop tard pour se souhaiter une heureuse année en bonne santé.

Dans ce numéro, nous continuons 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 ceux 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.

Depuis des années, les ministres de la santé parlent d'« empowerment » peut-être ont-ils oublié le sens de ce nouveau concept.

Quel politicien aura le courage de soutenir notre demande de remboursement ?

Depuis 2005, le GIRTAC œuvre dans ce sens pour montrer que des personnes, quel que soit leur âge peuvent prendre leur destin en main et faire aussi bien et même mieux que les laboratoires classiques.

Nous avons tout essayé : formations, conseils, cours aux patients en divers endroits, collaboration avec les médecins et hôpitaux, reconnaissance par la ligue cardiologique belge, par la BSTH, création d'un site web d'information et conseils, édition d'un livre reprenant ces conseils pour les enfants et les adultes. Le KCE a reconnu la plus-value de l'auto monitoring et nous avons organisé avec le GHDC de nouvelles formations répondant aux recommandations demandées par le KCE et rien ne change malgré les risques énormes liés à la pandémie et notre état de santé.

André Krajewski
Président du Girtac-Vibast

Témoignage 5 : de la région de Overijse

Mon mari S. F. était très maladroit avec son appareil d'automesure (+/- 2003-) aussi les analyses se sont refaites par prises de sang à Saint-Luc, labo tous les 15 jours en vacances où trouver un labo ? On peut réaliser le nombre d'aller-retour. Aussi les anticoagulants oraux lui ont considérablement simplifié la vie.

Des malades ont sans doute des nuances subtiles dans leur traitement.

J'estime que ces patients ont le DROIT d'être soulagés avec un maximum de confort = un minimum de contraintes : 2 trajets pour le labo, soins aux tout petits, aux vieilles gens, aux handicapés et aux jeunes qui devraient pouvoir circuler sans contrainte ni arrière-pensée et vivre leur jeune vie.

Tout mon soutien va à votre déjà si long combat et, qu'une cause de santé publique aussi limpide que la vôtre ne soit pas prise en considération dans notre pays dont on loue à juste titre l'organisation médicale, me laisse perplexe.

J.L.

Témoignage 6 : de la région de BINCHE

En juin 2019, après quelques années de suivi médical, il a été décidé de procéder au remplacement de ma valve aortique. Tout s'est très bien passé, et j'ai très rapidement récupéré des suites de l'opération. En revanche, il, en a été tout autrement pour le démarrage de mon traitement au Sintrom. Celui qui n'a pas dû subir ce genre de traitement ne réalise pas ce qu'il implique. La prise quotidienne et les petites astuces pour ne pas l'oublier ne sont que la partie visible de l'iceberg.

Au bout de six mois durant lesquels j'allais chez mon médecin, d'abord toutes les semaines et ensuite toutes les deux semaines, j'ai décidé d'investir dans le système d'automesure pour les raisons que je vous énumère ci-après.

- Dans une société où on se plaint sans cesse du manque de moyens financiers, comment peut-on justifier de devoir rétribuer les services d'un médecin ou d'une infirmière pour le prélèvement, d'un chauffeur pour amener l'échantillon au laboratoire (normalement endéans les six heures maximum...), du personnel de laboratoire pour l'analyse, d'une secrétaire pour envoyer les résultats, et de nouveau du médecin pour en prendre connaissance et adapter éventuellement le traitement ?
- Au jour où tout le monde parle du réchauffement climatique et des efforts à faire par chacun pour le limiter, comment peut-on cautionner un système où le patient se déplace deux fois chez le médecin, où un chauffeur doit parcourir deux fois X kilomètres pour venir chercher ce prélèvement et l'amener au laboratoire, sans encore parler de la consommation d'énergie de tout ce petit monde durant tout ce travail ?
- Quand on voit les précautions qui entourent la prise du Sintrom, il est très possible que l'INR varie brusquement. Avec le système d'automesure, le patient sait immédiatement s'assurer, en cas de doute, qu'il n'y a pas de problème, et s'il y en a un, les formations reçues lui permettent d'adapter lui-même son traitement sans devoir mobiliser les qualifications d'un médecin qui a fort probablement des problèmes plus complexes à régler (l'expérience actuelle du Covid montre à suffisance que nos ressources médicales ne sont pas inépuisables).

- Pendant les 6 premiers mois, la stabilisation du traitement a été très difficile à trouver. Je n'en connais pas les raisons, mais je sais qu'il est arrivé qu'un test du laboratoire soit déclaré « périmé », on n'a aucune visibilité sur les conditions et durées de transport des prélèvements, et la chaîne de traitement est telle que les risques d'incidents sont nombreux. J'ai conservé tous les résultats de mes auto-mesures, et je peux dire que depuis que j'ai démarré ce système, la stabilisation a été très rapide.
- Comment peut-on justifier dans une situation telle que celle que nous connaissons actuellement (qui je l'espère est, et restera exceptionnelle, même si je n'y crois pas) d'obliger tous les patients devant prendre du Sintrom, qui sont de plus « à risque », à se rendre dans des endroits où ils courent beaucoup plus de risques de se faire contaminer, alors qu'ils pourraient utiliser un système d'automesure chez eux ?
- Lors de déplacements à l'étranger, l'utilisation du système d'automesure vous évite des recherches, parfois difficiles, pour trouver sur place le moyen de se faire tester. C'est d'ailleurs au cours d'un de ces voyages que j'ai découvert à Madère que le système d'automesure y est utilisé dans les hôpitaux. — Au vu de ce qui précède, je crois que les arguments neutres ne manquent pas. Mais ce qui est sidérant pour cette problématique, comme pour beaucoup d'autres, c'est qu'aucun débat digne de ce nom ne soit porté à la connaissance du grand public. Nous avons besoin d'un système où nos « responsables » politiques soient amenés à s'exprimer publiquement sur les absurdités de nos systèmes. Sans cela, rien ne changera.

S.R

Témoignage 7 : de la région de Tubize

Nous sommes parents de 3 enfants dont le petit dernier âgé de 9 ans aujourd'hui. Mehdi est atteint d'une cardiopathie congénitale ayant été opéré à 3 reprises à cœur ouvert et dont le Sintrom lui a été prescrit à vie. Ce traitement demande un suivi régulier et minutieux qui consiste à mesurer le taux de son INR au minimum 2 fois par mois qui nécessite un déplacement dans un milieu hospitalier pour réaliser la prise de sang. Ce qui veut dire deux demi-journées d'école ratées ainsi que deux demi-journées de perdus pour l'un des parents. Mais grâce à l'appareil d'automesure (Coagucheck), ce déplacement n'est plus nécessaire et permet à notre fils de suivre un enseignement tout à fait normal et cela évite également les désagréments intrusifs de la prise de sang. L'appareil nous permet également de contrôler l'INR de notre fils tout en étant en vacances, il nous évite de chercher un laboratoire durant nos vacances et permet de nous rassurer tout de suite. Par la même occasion, nous ne remercierons jamais assez les associations qui œuvrent tous les jours pour améliorer le quotidien des malades comme notre fils ainsi que d'autres cas beaucoup plus graves. Nous estimons que l'appareil devrait être à la portée de tous les malades nécessitant la prise d'anticoagulant. Dans notre cas, nous avons dû économiser trois mois pour pouvoir l'acheter et sans oublier les accessoires à acheter durant l'année pour cet appareil (—tigeltes, seringues,).

S.H.

Témoignage 8: de la région de Ghent

Graag hierbij mijn bijdrage naar aanleiding van jullie oproep naar getuigenissen die de vraag naar erkenning en terugbetaling van INR-zelftestmateriaal (apparaat, sticks, lancetten, opleiding...) kunnen illustreren.

In 2014 werd ik op 35-jarige leeftijd getroffen door een cerebrale veneuze sinustrombose. Met dank aan de doortastendheid van mijn neuroloog volgde reeds enkele maanden later de bevestiging van het vermoeden van diagnose 'antifosfolipidensyndroom' (afgekort: APS). Conclusie: levenslange inname van 'klassieke' DOAC: Marevan.

Wanneer ik vergelijk met buurland Nederland kan ik enkel maar het algeheel gevoel van ontgoocheling aanhalen wat betreft de mogelijkheid – of moet ik zeggen 'het totaal gebrek' – aan aanbod en (financiële) ondersteuning om aan zelfmonitoring te doen qua INR-waarde hier in België.

Waar bij kanker-, diabetes- en andere behandelingen de autonomie van de patiënt als kwalitatief criterium wordt gehanteerd is dit naar mijn aanvoelen van een totaal ondergeschikte orde voor patiënten die – zeker levenslang – aangewezen zijn op een INR-waardebepaling omwille van hun type ontstollingsmedicatie. Reeds na enkele maanden corona was daar al... de zelftest.

Intussen blijven wij, patiënten die aangewezen zijn om een regelmatige INR-waardebepaling, op onze honger zitten wat de tegemoetkoming aan de vraag tot zelftesten betreft (om niet te verwijzen

naar <https://www.senate.be/www/?MIval=/publications/viewPub.html&COLL=S&LEG=5&NR=926&VOLGnr=1&LANG=nl>).

Vrij kort na mijn APS-diagnose en vanuit het besef dat ik levenslang dien te monitoren kocht ik een CoaguChek XS aan vanuit het gegeven dat dit voor mij levensreddend kan en kon zijn én dat dit een beduidende bijdrage levert aan mijn 'leefcomfort'.

Hoewel de huisartsenzorg in België wel als toegankelijk kan worden omschreven zijn er namelijk heel wat redenen en omstandigheden waar(in) dit toestel het verschil betekent.

- Om te laten prikken bij de huisarts dien ik eerst online een afspraak in te boeken, me te verplaatsen naar de praktijk (en even te wachten), de tijd van mezelf en de huisarts te rekenen tijdens het consult, vergoeding voor het consult, huiswaarts te keren om dan nog (meestal daags nadien) eens telefonisch contact te moeten opnemen om de INR-waarde te kennen (want gezien de complexere privacywetgeving kan het resultaat me niet dadelijk vanuit het labo gemaild worden). Afhalen van de bloedstalen bij de huisarts en transport naar labo? Analyse van de bloedstalen in het labo? Tijd en mankracht, ongetwijfeld...
Ik nodig iedereen eens vriendelijk uit om dit als voltijds werkende mama van 3 kinderen telkens te *moeten* doen (indien gebrek aan INR-meettoestel). Met mijn meettoestel meet ik zelf d.m.v. een kleine prik in de vinger even voor het innamemoment van mijn medicatie en kan ik aan de hand van mijn 'tabel 8: aanpassing van de wekelijkse warfarinedosis' bijsturen waar nodig (met de back-up dat ik bij vragen of problemen bij mijn huisarts terecht kan).
- Het aspect 'gebruikte grondstoffen' en 'gegenereerd afval' bij het klassiek prikken bij de huisarts versus de zelftest al onderzocht?
- Indien de INR-waarde ontregeld is – zoals onlangs, zie je er al gauw uit als een 'junk': langs beide zijden blauwe elleboogplooien van het aanprikken voor herhaaldelijke INR-waardebepalingen bij de huisarts; de melding dat je anders wat 'gehavend' zijn op die plekken... Of loop tijdens de zomermaanden eens in een t-shirt rond wanneer je armen blauw kleuren van het prikken. Of er sprake was van intrafamiliaal geweld...?!
- Een meting via de huisarts verplicht me om met mijn auto-immuunziekte telkens in een wachtzaal te gaan zitten zonder weet te hebben welke mogelijke risico's op besmettingen ik

loop. Zeker in de voorbije corona-maanden was een doktersconsult telkens een afwegen van risico's; mede omdat ik allergisch bleek aan de PEG in het Moderna- en Pfizervaccin waardoor ik aangewezen was op het (naar mijn mening minder effectieve) J&J-vaccin.

- Bij inname van andere medicatie, bij koorts... is er een effect op mijn INR-waarde. Zonder meettoestel? Sleep je dan maar (al dan niet koortsig) minstens wekelijks eens naar de huisarts (en boek je afspraak, en bel nog even nadien, ...). Het is nog maar van 27 september 2021 geleden dat er een INR-waarde van 8,4 gemeten werd. Héél fijn dat ik dan zelf op zondag via een zelftest een INR-waarde kon bepalen en zo de dosering bijsturen.
- Maar zelfs zonder 'ziekteperiode': een tijdelijke wijziging in je voeding laat zich meten...
- In de zomer van 2019 reisde ik met het gezin 3 weken door Zuid-Afrika. Ander voedsel, bijkomende malariamedicatie (echter stopgezet na een reactie die later de PEG-allergie bleek). Hoe makkelijk is het zelf te kunnen meten en niet telkens opnieuw op zoek te moeten gaan naar waar en hoe gemeten kan worden, wie en hoe je het resultaat kan meedelen... Je kan je rondreis natuurlijk ook plannen in functie van de aanwezige hospitalen, afnameplaatsen en wijzes waarop resultaten kunnen meegedeeld worden...? Not!
- Maar het gaat niet enkel om verre en lange reizen en rondreizen. Een meerdaagse uitstap in eigen land; een reis naar de buurlanden voor privé- of werkgerelateerde redenen... Het meenemen van het meettoestel vergroot je autonomie aanzienlijk én geeft je ook de gemoedsrust dat je even kan meten bij twijfel (plots meer blauwe plekken, diarree, ...). En (tijdig) voor een lange autorit of vlucht nog eens de waarde bepalen om na te gaan of je in de juiste 'INR-range' zit, is ook geen overbodige luxe.

Mijn mening? Een lobby van labo's die verdienen aan de INR-testen (wat is de werkelijke kost van zo'n INR-waardebepaling en wat krijgt het labo hiervoor uitbetaald?) is wellicht één van de voornaamste redenen waarom die INR-bepalingen nog steeds uitsluitend in labocontext dienen te gebeuren. En met het nieuwe type anticoagulantia vermindert het aantal INR-waardebepalingen, dus is er enerzijds minder opbrengst én rekent men er anderzijds wellicht ook op dat het draagvlak verkleint om het nu mindere aantal patiënten dat enkel gebaat is bij de 'klassieke' DOAC's gehoor te geven bij hun vraag naar meer autonomie door een gedegen regeling uit te werken rond gebruik en terugbetaling van zelfmeettoestellen (en bijhorende lancetten en strips; vorming...). Argumenten die ik oppikte, bv. dat patiënten niet in staat zijn om die toestellen op een correcte wijze te gebruiken, medicatie af te stemmen op de metingen... kunnen met zeer eenvoudige argumenten gecounterd worden. Nee, ik ben geen arts, maar als universitair geschoolde kan ik prima met die instrumenten werken én aarzel ik niet bij twijfel de huisarts te contacteren die bereid was me in mijn keuze voor een CoaguChek te steunen. Zorg voor een kader waarbinnen patiënten die bekwaam zijn opgeleid worden om hun leven weer wat meer in eigen handen te nemen door een INR-meting in eigen handen te geven. Waar men momenteel de mond vol heeft over mentaal welzijn, is het hebben van voldoende autonomie en minder afhankelijk zijn voor mij alvast één van de doorslaggevende redenen om aan de vraag tegemoet te komen. Het weghalen van zo'n test uit het dokterskabinet laat je je minder als 'patiënt' voelen, als 'zieke'. Net zoals je voor je algemene gezondheid je tanden poetst, je medicatie op een vast tijdstip inneemt, is een INR-meting een handeling die zelf kan worden uitgevoerd.

Hierbij dan ook een warme en herhaaldelijke oproep gehoor te geven aan deze vraag.

Met vriendelijke groet,

M.D.W.

Pouvez-vous nous aider à trouver le chemin qui nous ouvrirait une porte, un espoir ?

Il y a certainement encore 20000 à 30000 patients sous AVK qui pourrait avoir une vie meilleure

Connaissez-vous des hommes politiques qui, comme par le passé en 2011-, Mr Wouter Beke eut le courage d'introduire une demande au sénat (document nr. 5-926/1).

La nouvelle législation qui permet d'inscrire de nouveaux moyens diagnostiques sur la liste des remboursements n'est pas encore d'application (l'ancienne ayant été abrogée au 31 décembre 2019). Après la publication au Moniteur belge de l'arrêté ad hoc, la ou les firme(s) fournissant ces tigarettes en tant que matière première devra(ont) introduire un dossier auprès de l'INAMI pour étude par une commission d'experts et pour approbation par le ministre compétent. Ce n'est qu'une fois ces étapes passées qu'une intervention pourra prendre place.

Toutes les idées, contacts et suggestions concrètes sont à envoyer à info@girtac.be.

Nous avons reçu de nombreux témoignages-, ce n'est pas assez, continuez à le faire.

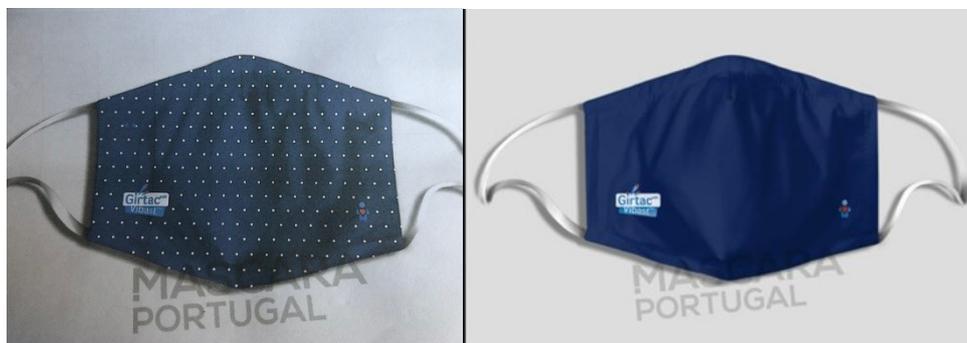
**Nous vous remercions d'ores et déjà pour votre soutien.
Avec toute notre amitié et notre profonde reconnaissance.**

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

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,



Votre cotisation pour 2022 est de 15€.