



www.apodec.fr



L'ASSOCIATION APODEC

Association de **PO**rteurs de **D**ispositifs **E**lectriques **C**ardiaques

20 ans après avoir été créée pour informer et défendre les intérêts des porteurs de Défibrillateurs Cardiaques, l'APODEC s'adjoint les porteurs de Stimulateurs Cardiaques (Pacemakers).

DOSSIER DE PRESSE

Le 1er Mars 2020

CONTACTS PRESSE :

APODEC

Joël Deméaulte
joel.demeaulte@apodec.fr

Tel: 06 75 11 78 63

Président de l'APODEC

Jean-luc Hamelin
jean-luc.hamelin@apodec.fr

Vice Présidente

Martine Claessen
martine.claessen@apodec.fr

Secrétaire général

Daniel Jouen
daniel.jouen@apodec.fr



Jean-Luc HAMELIN, Pédicure Podologue, Diplômé
d'Etat depuis Juin 1984

Président de l'APODEC depuis le 5 octobre 2019

Le mot du Président

Vers un nouvel élan

"20 ans après avoir été créée pour informer et défendre les intérêts des porteurs de Défibrillateurs Cardiaques, l'APODEC vient de s'adjoindre les porteurs de Stimulateurs Cardiaques (Pacemakers).

Ainsi elle devient l'Association des Porteurs de Dispositifs Electriques Cardiaques. Un simple changement de dénomination qui témoigne de l'ampleur prise par cet événement, mais les ingrédients qui ont fait son efficacité restent les mêmes.

Elle continuera à œuvrer dans la même direction, mais elle a surtout la prétention de rassembler un nombre très important de porteurs afin d'être mieux entendue de la part des pouvoirs publics et des Autorités, sur des sujets qui touchent les jeunes et moins jeunes implantés, comme la possibilité pour eux d'obtenir des prêts bancaires soumis à des cotisations d'assurance acceptables.

De plus, trop de fausses informations traînent sur internet concernant les prothèses implantables et là encore, afin que le Porteur soit à même de vivre plus sereinement avec sa pathologie, l'APODEC travaille conjointement avec un Comité Scientifique reconnu et en toute transparence avec les industriels fabriquant les prothèses cardiaques implantables, afin de fournir une information dont la véracité ne peut être mise en doute.

20 ans ont passé, beaucoup de choses ont été accomplies grâce au soutien sans faille de nos adhérents. Se construire et grandir est toujours plus efficace lorsqu'on le fait ensemble. "



Introduction :

Ce dossier est exclusivement destiné à informer la presse, présenter nos valeurs, nos références, nos actions au profit de nos membres et les résultats obtenus.

Sommaire

Qui sommes-nous ?

Le Fonctionnement.....	4
Le comité scientifique.....	5
Une reconnaissance Nationale.....	6

Nos activités

Notre participation.....	7
Nos actions et nos résultats.....	8
Les partenaires étatiques et industriels	9



Qui sommes-nous ?

L'APODEC a pour but le développement d'une chaîne de solidarité entre adhérents présent et à venir, présentant des troubles du rythme cardiaque. Partage de vécu et témoignage, entraide, défense de ses membres à titre collectif ou individuel, demande d'informations médicales et sociales auprès des professionnels, participation à la prévention, et à la lutte par tous les moyens contre la « mort subite » constituent les moteurs de l'association.

Tous les membres de l'APODEC sont eux-mêmes des porteurs, ou des membres bienfaiteurs, qui œuvrent bénévolement pour accompagner, représenter et défendre l'ensemble des adhérents.

LE FONCTIONNEMENT

Le bureau de l'APODEC est composé d'un président, d'un Secrétaire Général, d'un Vice-Président, d'une Secrétaire et d'une Trésorière.

Son conseil d'administration est composé de 8 membres.

Un réseau de délégués est représenté dans chaque région.

L'association représente les 80.000 porteurs de défibrillateurs en France et dans les DOM et depuis novembre 2019, l'APODEC accueille les porteurs de stimulateurs cardiaques (ou Pacemakers), soit 700.000 porteurs.

Elle possède son site "www.apodec.fr" et sa page [Facebook](#).

L'APODEC édite une lettre trimestrielle à l'attention de ses cotisants, des donateurs et des cardiologues qui le demandent.

Elle bénéficie d'un comité scientifique composé de 12 Cardiologues/Rythmologues.



LE COMITÉ SCIENTIFIQUE

Le comité Scientifique est un soutien et une aide indispensable à notre Association.

Il est composé exclusivement de Médecins Cardiologue Rythmologues qui implantent ou ont implanté des défibrillateurs ou des stimulateurs cardiaques.

Le comité Scientifique entretient des liens permanents avec l'association. Il apporte rapidement des réponses complètes aux questions posées par nos adhérents. Il valide les articles publiés dans notre lettre trimestrielle d'informations. Il nous informe sur le bien fondé des nouvelles technologies.

COMPOSITION :

- Le Pr Pedro BRUGADA (Belgique)
- Le Dr Paul BRU (La Rochelle)
- Le Pr Philippe CHEVALIER (Lyon)
- Le Dr Daniel GRAS (Nantes)
- Le Dr Claude KOUAKAM (Lille)
- Le Dr Gabriel LAURENT (Dijon)
- Le Dr Arnaud LAZARUS (Paris)
- Le Pr Jacques MANSOURATI (Brest)
- Le Pr Philippe MABO (Rennes)
- Le Dr Philippe RITTER (Bordeaux)
- Le Pr Nicolas SADOUL (Nancy)
- Le Dr Jérôme TAÏEB (Aix-en-Provence)



UNE RECONNAISSANCE NATIONALE :

L'APODEC bénéficie de l'agrément national du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé pour représenter les porteurs dans les instances hospitalières ou de santé publique.

L'APODEC est reconnue d'intérêt général ce qui permet aux donateurs de déduire de leurs impôts les cotisations et les dons.

L'APODEC est reconnue par :

- De nombreux cardiologues/rythmologues qui nous soutiennent;
- La Haute Autorité de la Santé (HAS);
- La filière CARDIOGEN;
- L'Agence Nationale pour la Sécurité du Médicament (ANSM);
- Le Syndicat National de l'Industrie et des Technologies Médicales (SNITEM);
- Les concepteurs de défibrillateurs et stimulateurs;
- L'Association Lyonnaise de Lutte contre la Mort Subite (ALMS).

L'APODEC est en constante relation avec :

- Les industriels;
- Le milieu médical de la cardiologie;
- Le milieu médical de la génétique;
- Les pouvoirs publics.

Ces relations privilégiées permettent à l'APODEC de transmettre aussitôt à ses adhérents toute nouvelle information.



NOTRE PARTICIPATION :

L'APODEC est invitée à participer :

- À ELECTRA, à Marseille tous les ans. Journées pratiques de rythmologie et de stimulation cardiaque;
- Aux Journées de la SFC, à Avignon tous les deux ans; Congrès de rythmologie;
- Aux Journées Européennes de Cardiologie, à Paris tous les ans;
- À la Journée de l'Arrêt Cardiaque, à Paris tous les ans;
- Aux Journées de la Cardiologie, à Lyon tous les ans;
- Aux journées « cardio-génétique » de CARDIOGEN tous les ans à Paris puis à Lyon et à Nantes;
- Aux différentes réunions de cardiologie organisées par des hôpitaux ou des cardiologues;
- Aux réunions d'information du SNITEM (Syndicat National de l'Industrie et des Technologies Médicales);
- Aux sollicitations de la HAS (haute autorité de santé).



NOS ACTIONS :

- Organisation d'une réunion régionale annuelle pour les porteurs, dans chacune des 13 régions, avec la participation de personnels de la santé (un cardiologue, un rythmologue et/ou un psychologue);
- Représentation et défense des porteurs auprès des instances publiques;
- Création d'une chaîne de solidarité entre porteurs (futurs et anciens);
- Réponse positive à la demande de participation au fonctionnement des "Maisons des patients" dans les hôpitaux;
- Réponses aux questions posées par courriel ou par téléphone par les porteurs de défibrillateurs ou stimulateurs;
- L'obtention d'une assurance qui couvrirait les prêts bancaires des porteurs de défibrillateurs ou de stimulateurs, alors qu'ils continuent à se faire refouler par les compagnies d'assurances et ce, malgré la convention AERAS;
- La prise en charge psychologique des patients dans tous les centres habilités, avant et après l'implantation;
- L'amélioration par les fabricants de la sécurité des défibrillateurs et stimulateurs, afin que ces derniers ne puissent indirectement être la cible de pirates informatiques.

NOS RÉSULTATS:

Nous avons obtenu des résultats sur les dossiers suivants :

- Le PERMIS DE CONDUIRE, qui a été maintenu pour les porteurs sauf pour les professionnels tels que les chauffeurs de poids lourds et les conducteurs de transports en commun ainsi que ceux qui transportent du public;
- La PRISE EN CHARGE PAR LA SECURITE SOCIALE, depuis 2005, DU DEFIBRILLATEUR, de son implantation et des soins inhérents;
- La PRISE EN CHARGE PAR LA SECURITE SOCIALE de la TELECARDIOLOGIE ainsi que des plateformes de transmissions et du personnel médical analysant les données.



Nos partenaires étatiques



MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ



Nos partenaires industriels

