

LIVRE BLANC

PLAIDOYER
POUR UNE PRISE EN CHARGE
DE **L'INSUFFISANCE CARDIAQUE**
ET DES **CARDIOMYOPATHIES**



SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE CARDIOLOGIE
Groupe
Insuffisance Cardiaque
& Cardiomyopathies

[PRÉFACE]

Olivier Véran

Ministre des Solidarités et de la Santé



« L'insuffisance cardiaque : un défi à relever ensemble »

Les maladies cardiovasculaires sont la première cause de mortalité dans le monde et la deuxième en France, après les cancers. Parmi ces pathologies, l'insuffisance cardiaque est l'une des plus préoccupantes, avec un retentissement majeur sur la qualité de vie des patients et de leur entourage, et 200 000 hospitalisations par an. Du fait du vieillissement de la population, elle touche déjà 1,5 million de nos concitoyens et va augmenter dans les années à venir de 25 % tous les quatre ans.

La prise en charge et le traitement de l'insuffisance cardiaque représentent ainsi l'un des grands défis à venir pour le système de santé français.

En effet, combattre l'insuffisance cardiaque pour, *in fine*, faire reculer les hospitalisations et la mortalité, c'est avant tout relever le défi de la prévention, du dépistage et de l'information de tous les acteurs, sans oublier le grand public.

« Ma Santé 2022 », prolongée par le « Ségur de la santé », fixent une stratégie et mobilisent des moyens à un niveau inédit dans l'histoire de notre système de santé pour relever ces défis. C'est une politique ambitieuse et historique de transformation fondée notamment sur :

- La place du patient au cœur du système de santé et la réduction des inégalités de santé ;

- L'organisation et la coordination des soins entre la médecine de ville, le médico-social et l'hôpital ;
- La formation, la coopération et la création de nouvelles fonctions pour les professionnels de santé, ainsi que des revalorisations salariales historiques ;
- Le développement rapide de la télésanté et de l'innovation.

S'agissant plus spécifiquement de la cardiologie, et pour que vous puissiez innover et transformer vos pratiques professionnelles au bénéfice des patients, des mesures importantes ont été prises :

- Le dispositif dit de « l'Article 51 », piloté par le ministère, permet par ailleurs de faciliter et d'accompagner l'expérimentation de nouvelles organisations en santé dans tous les secteurs du public et du privé ;
- L'accès aux nouvelles technologies (e-santé) par l'utilisation des systèmes de télésurveillance, via le dispositif ETAPES, que je souhaite pouvoir généraliser ;
- La réforme de l'accès précoce (ATU) aux médicaments, récemment étendue aux dispositifs innovants, va faciliter l'accès aux innovations pour les patients français.

Vous le voyez, c'est donc à nous tous - soignants, aidants, patients, élus, direction, institution - de participer à ce projet ambitieux, d'inventer de nouvelles organisations ou filières, de nouveaux parcours de soins, de nouveaux protocoles de coopération, pour répondre aux enjeux et au maillage des territoires pour le plus grand bénéfice des patients insuffisants cardiaques.

La mobilisation de tous les acteurs de l'insuffisance cardiaque, autour de ce plaidoyer, est la preuve de leur ambition pour mieux prendre en charge les patients. En signant cette préface, j'apporte tout mon soutien à cette initiative.

[PRÉFACE]

Société Française de Cardiologie (SFC) et son **Groupe de travail Insuffisance Cardiaque** et **Cardiomyopathies (GICC)**



Pr Ariel COHEN
Président
de la Société Française
de Cardiologie



Pr Christophe Leclercq
Vice-président
de la Société Française
de Cardiologie



Pr Nicolas LAMBLIN
Président du GICC

La SFC et ses communautés, dont le GICC, s'engagent depuis des années à améliorer les connaissances et la prise en charge des maladies cardiovasculaires. La cardiologie est une discipline qui a vécu, ces quarante dernières années, de très nombreuses innovations diagnostiques et thérapeutiques. Ces progrès ont très nettement amélioré la qualité de vie des Français et participé à l'augmentation de l'espérance de vie. Cela a aussi beaucoup modifié «l'épidémiologie» des maladies cardiovasculaires, en changeant les caractéristiques des personnes atteintes de maladie cardiovasculaire. Ces changements exigent de repenser et d'adapter les parcours de soin des patients.

Une majorité de patients souffrant de pathologies cardiovasculaires finissent par développer de l'insuffisance cardiaque (et ce, quel que soit le niveau de la fraction d'éjection ventriculaire gauche). Cette «pathologie» (qui est plutôt un état général de dysfonctionnement du système cardiovasculaire) devient un dénominateur commun. Il s'agit d'une maladie beaucoup plus chronique, aux conséquences quotidiennes et très symptomatiques (contrairement à l'hypertension artérielle, aux maladies coronaires stables, etc.). Souvent, l'insuffisance cardiaque s'accompagne d'autres

problèmes médicaux (appelées alors comorbidités) et/ou difficultés physiques, psychologiques et parfois sociales, responsable d'un véritable handicap. L'insuffisance cardiaque est un enjeu majeur de santé publique par son impact sur la santé des Français, mais aussi par son coût médico-économique. Sa fréquence augmente de manière inexorable avec le vieillissement de la population française. Avec plus de 25 % de patients insuffisants cardiaques tous les quatre ans, notre système de santé actuel risque d'être débordé dans les quinze ans à venir. Il semble donc nécessaire de réfléchir ensemble, professionnels de santé, organismes sociaux, gouvernants, industriels, associations de malades, à de nouvelles organisations des soins à l'hôpital comme à la ville.

Ce plaidoyer a été réalisé en collaboration avec tous les acteurs de soins (infirmiers.ières, médecins de spécialités différentes, pharmaciens, kinésithérapeutes, professions sociales, malades et aidants) et exerçant sur l'ensemble du territoire national. Il dresse un état des lieux sur la prise en charge des patients insuffisants cardiaques, sur les difficultés souvent rencontrées par ces malades dans leur parcours de soins. Il propose un certain nombre de solutions pour améliorer cette prise en charge et, *in fine*, optimiser encore qualité et espérance de vie.

Les soignants, les patients et les aidants qui ont participé à la rédaction de ce livre blanc proposent des solutions pragmatiques essentiellement basées sur l'information et la réorganisation de l'existant afin de permettre une prise en charge optimale pour tous et sur tout le territoire. Une des premières propositions est de mieux informer sur la maladie et les signes d'alerte «EPOF» (Essoufflement, Prise de poids, Œdème et Fatigue) afin que tous les Français puissent les connaître (au même titre que les signes précurseurs de l'infarctus du myocarde ou de l'AVC), dans le but de réduire l'errance et le délai diagnostiques et donc de la prise en charge. Nous devons aussi rendre visible et mieux coordonner la filière de soins dédiée sur tout le territoire et pour tous - patients et soignants, libéraux et hospitaliers - afin d'optimiser les prises en charge et d'éviter les réhospitalisations. Enfin, nous devons travailler sur le développement de nouveaux métiers avec un transfert de compétences et l'intégration des innovations technologiques comme la télésurveillance.

Le GICC est, par son dynamisme et sa force de proposition, un moteur essentiel dans la mise en œuvre de nombreuses actions pédagogiques et dans la recherche, tant dans l'investigation que dans la validation de nouvelles thérapeutiques médicamenteuses ou interventionnelles. Les nombreux registres mis en place par ce groupe ont également contribué de façon déterminante à une meilleure connaissance de l'insuffisance cardiaque en France, nourrissant également les tutelles, ainsi que les partenaires industriels, d'informations précieuses et souvent indispensables à une meilleure appréhension de la réalité de la consommation médicamenteuse, de l'observance thérapeutique et du contexte des patients insuffisants cardiaques.

La Société Française de Cardiologie s'engage à soutenir cette initiative qui arrive à point nommé et cela afin de poursuivre et d'amplifier cette œuvre indispensable de santé publique. ENSEMBLE (patients, aidants, soignants en ville et à l'hôpital et institutions), nous relèverons le défi majeur de soigner les pathologies cardiaques pour le plus grand bénéfice de nos patients!

[Pourquoi un livre blanc sur l'insuffisance cardiaque ?]



Dr Florence BEAUVAIS
Cardiologue AP-HP,
CHU Lariboisière, Paris.



Pr Pr Thibaud Damy
Cardiologue AP-HP,
hôpital Henri-Mondor,
Créteil.



Philippe Muller
Président de l'association
Soutien à l'Insuffisance
Cardiaque (SIC).

En France plus de 1,5 million de personnes sont atteintes d'insuffisance cardiaque, en particulier les plus de 60 ans, avec un retentissement majeur en termes d'hospitalisations, mais aussi de fardeau pour les patients et les aidants. Du fait du vieillissement de la population française, ce nombre ne fait qu'augmenter et va conduire à une demande croissante de soins qui va déborder un système de santé non extensible.

Pour poursuivre une prise en charge de qualité pour tous les patients insuffisants cardiaques sur le territoire et préparer l'avenir, un travail de réflexion a été mené par des soignants de tout type (cardiologues, diététiciens, gériatres, infirmiers, médecins généralistes, pharmaciens, etc.) et des associations de patients. Ce livre blanc est la mise en commun des constats et propositions de ces acteurs de terrain. Il met en exergue quatre principaux défis avec des propositions concrètes pour les relever.

1^{er} défi. Il faut lutter contre l'errance diagnostique qui induit un retard dans la prise en charge des patients atteints d'insuffisance cardiaque et de cardiomyopathies rares ou héréditaires. Il est essentiel de mieux informer le grand public et les soignants via des campagnes

d'information et de dépistage, et d'élargir la formation à plus de professionnels de santé, mais aussi de garantir un accès au test génétique dans les cardiopathies héréditaires sur tout le territoire.

2^e défi. Il faut optimiser la prise en charge de nos patients avec la création d'une filière de soins identifiée et visible sur tout le territoire pour orienter les patients vers des structures dédiées. Cela se fera en développant un maillage territorial, notamment avec les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), des dispositifs d'appui à la coordination (DAC), les unités hospitalières dédiées, des unités de réadaptation, et afin que les patients puissent bénéficier d'une offre de soin adaptée à leur sévérité et leurs besoins.

3^e défi. Il faut développer une prise en charge coordonnée multidisciplinaire et multiprofessionnelle du patient insuffisant cardiaque afin de permettre une meilleure prise en charge (traitement, télésurveillance, réadaptation...) adaptée à leur atteinte cardiaque et à leurs comorbidités. Le développement de nouveaux métiers paramédicaux est essentiel pour y parvenir.

4^e défi. Il faut prévenir et proposer une alternative à l'hospitalisation aiguë. Plusieurs expérimentations sont actuellement menées sur le territoire pour inventer l'avenir. Ces nouveaux modes d'hospitalisation ambulatoire ou d'hospitalisation à domicile (HAD), couplés à la télésurveillance, à la téléconsultation et la création de ces nouveaux métiers infirmiers, font partie de ces solutions innovantes testées.

Enfin, et bien sûr, le maintien de la qualité de la prise en charge de tous ces nouveaux patients reposera sur toutes les innovations thérapeutiques et diagnostiques, sur le partage d'informations entre les acteurs (dossier médical).

Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à l'insuffisance cardiaque, et soyez certains de notre dévouement à cette cause.

Nous tenons à remercier vivement toutes les personnes qui ont participé à l'élaboration cet ouvrage par leur témoignage et leur expertise.

LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE **CARDIOLOGIE**

La Société Française de Cardiologie (SFC) est une société savante mobilisée pour faire avancer la recherche, améliorer les pratiques professionnelles et mobiliser les pouvoirs publics afin de faire reculer les maladies cardiovasculaires en France et en Europe, en collaboration avec les sociétés savantes nationales et internationales. Toutes les composantes scientifiques et médicales de la spécialité cardiovasculaire sont représentées sous forme de groupes de travail ou de filiales. La SFC regroupe plus de 5 000 membres, en majorité des cardiologues, mais également des soignants paramédicaux.

LE **GICC**

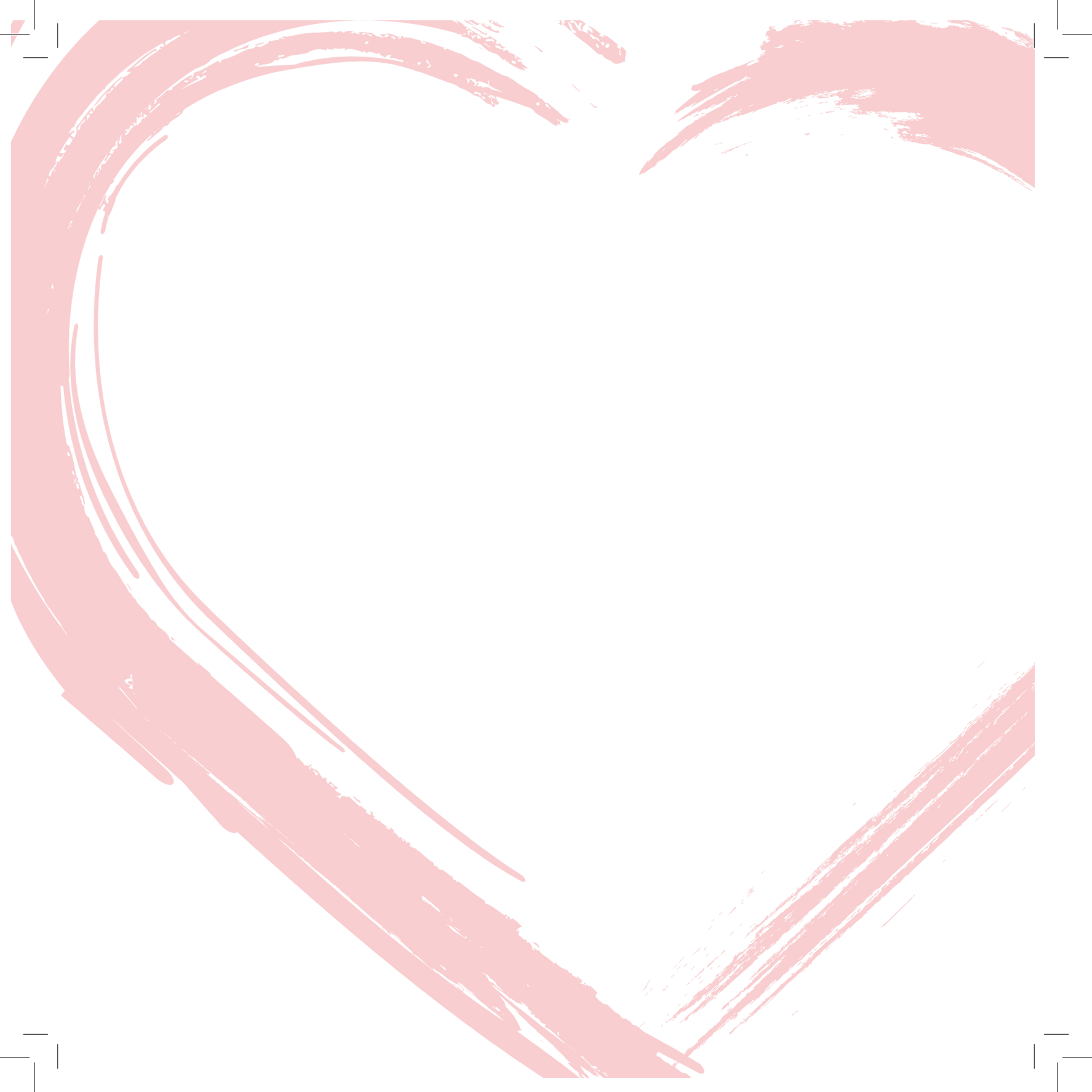
Le Groupe Insuffisance Cardiaque et Cardiomyopathie (GICC) est un des groupes de travail les plus actifs de la SFC. Ses membres sont des professionnels de santé travaillant dans toute la France au service des patients insuffisants cardiaques et atteints de cardiomyopathies. Le GICC regroupe des médecins cardiologues, des chirurgiens cardiaques, des chercheurs et des paramédicaux exerçant dans le domaine de la cardiologie (infirmières, diététiciennes, kinésithérapeutes et APA). Le GICC a pour objectif d'améliorer la prise en charge de l'insuffisance cardiaque et des cardiomyopathies en :

- favorisant l'enseignement, la formation continue et la recherche ;
- promouvant et coordonnant les travaux scientifiques ;
- travaillant en relation avec les sociétés savantes nationales et internationales ;
- assurant des missions d'expertise ;
- conseillant les pouvoirs publics sur la meilleure prise en charge des patients atteints d'insuffisance cardiaque ;
- informant et éduquant les professionnels et le grand public.

SOMMAIRE

PRÉFACES	Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé	3
	SFC et GICC	5
	Comité éditorial : Pourquoi un livre blanc sur l'insuffisance cardiaque ?	7
LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE CARDIOLOGIE	9
LE GICC	9
CHAPITRE I	État des lieux de la cardiologie en France en 2020	13
CHAPITRE II	Qu'est-ce que l'insuffisance cardiaque ?	21
CHAPITRE III	Insuffisance cardiaque et exposome	29
	1. Alimentation	30
	2. Activité physique	31
	3. Pollution	32
	4. Infection virale, bactérienne et Covid-19	32
CHAPITRE IV	L'insuffisance cardiaque, un fardeau pour le patient et son aidant	35
	1. Le fardeau du patient	36
	2. L'impact sur les aidants	37
	3. Le regard de Stéphane Héas, sociologue	39
CHAPITRE V	Principaux résultats des études en vie réelle, mises en place par le GICC	47
	1. Enquête de prévalence en population française des symptômes de l'IC : étude EPOF	50
	2. Étude Connaissance des symptômes des maladies cardiovasculaires	52
	3. Étude ICPS2	55
	4. EFHICA'S	60
CHAPITRE VI	Quatre défis à relever	65
	1. Lutter contre l'errance diagnostique importante	66
	2. Optimiser de la prise en charge avec la création de filière de soins identifié	71
	3. Développer une prise en charge multidisciplinaire et multiprofessionnelle du patient	73
	4. Proposer une alternative à l'hospitalisation aiguë	85
CHAPITRE VII	La télémédecine : une chance pour le patient insuffisant cardiaque	89

CHAPITRE VIII	Les initiatives régionales et nationales : au plus proche des patients	97
	Initiatives locales et régionales :	
	RESIC	98
	CARDIAUVERGNE	100
	ARTICLE 51 - INSUFFISANCE CARDIAQUE	102
	RESICARD	105
	ICALOR	106
	MC44	107
	ODIN	108
	Initiatives nationales :	
	Prise en charge PRADO	110
CHAPITRE IX	L'innovation au service de l'insuffisance cardiaque	113
	1. Les innovations thérapeutiques	114
	2. Les innovations en imagerie	118
	3. Les innovations chirurgicales	120
CHAPITRE X	Focus sur les maladies cardiaque héréditaires : les cardiomyopathies	123
	1. Les différentes formes de maladies cardiaques héréditaires	124
	2. La filière Cardiogen	128
	3. Les 5 défis à relever pour structurer la prise en charge des cardiomyopathies	130
CHAPITRE XI	Les associations de patients	135
	Du patient expert au patient partenaire	136
	Les associations.....	142
CHAPITRE XII	Constats et propositions	159
LES EXPERTS	173
LES EXPERTS PAR CHAPITRE	176





ÉTAT DES LIEUX DE LA CARDIOLOGIE EN FRANCE EN 2020

CHAPITRE I

Introduction

Les maladies cardiovasculaires constituent une des premières causes de mortalité en France et sont la première cause de mortalité dans le monde. On compte plusieurs maladies qui peuvent être classées selon la manière dont elles affectent le cœur : **les coronaropathies** (maladies des artères du cœur, les coronaires) en sont les formes les plus courantes et principales causes de la « crise cardiaque »¹ et de l'angine de poitrine ; **les maladies vasculaires périphériques** réduisent le débit sanguin et ralentissent le cœur ; **les troubles du rythme cardiaque** font battre le cœur trop lentement ou trop rapidement et/ou de manière irrégulière, ce qui perturbe la circulation cardiaque ; **les cardiopathies structurelles** résultent d'anomalies de la structure du cœur (dont les valves cardiaques) qui peuvent être d'origine congénitale ou acquise ; et enfin **l'insuffisance cardiaque** (IC) qui touche plus d'un million de personnes en France, soit 2,3 % de la population adulte². Le vieillissement de la population française a pour conséquence une augmentation du nombre de patients de 25 % tous les quatre ans.

La prise en charge du patient atteint d'IC nécessite l'intervention de plusieurs professionnels de santé et surtout une bonne coordination entre le médecin traitant, le cardiologue et, le cas échéant, les réseaux de soins, les infirmières libérales, l'équipe hospitalière et les aidants familiaux.

Si la coordination des soins reste de la responsabilité du médecin traitant, le cardiologue est le professionnel de santé pivot du diagnostic, du traitement et du suivi de la pathologie. La Haute Autorité de Santé préconise une à douze consultations par an auprès d'un cardiologue selon les stades et l'évolution de l'insuffisance cardiaque³.

Ce chapitre vise à mieux comprendre comment la démographie médicale évolue en France, pour les médecins en général et plus spécifiquement les cardiologues, acteurs majeurs de la prise en charge de l'IC. Cet état des lieux pose les défis démographiques de l'insuffisance cardiaque : un nombre de patients croissant inexorablement et un nombre de médecins décroissant. Il y a urgence à réfléchir au parcours de soin de l'insuffisance cardiaque pour permettre leur prise en charge optimale.

1 - Terme non médical qui englobe l'infarctus du myocarde et l'arrêt cardiaque ou mort subite dont l'infarctus en est la 1^{ère} cause.

2 - De Peretti C. et al. *Prévalences et statut fonctionnel des cardiopathies ischémiques et de l'insuffisance cardiaque dans la population adulte en France : apports des enquêtes déclaratives « Handicap-Santé »*. BEH 2014, p. 9-10 et 172-81.

3 - *Guide du parcours de soins Insuffisance cardiaque*, Haute Autorité de Santé / Service des maladies chroniques et des dispositifs d'accompagnement des malades, juin 2014.

1 - La médecine en France

Si, en 2010, la France comptait 216 450 médecins actifs pour 261 378 médecins inscrits, elle en compte à peine 2 000 de plus en 2020, avec 218 394 médecins actifs pour 307 130⁴ médecins au total.

45% de ces médecins sont des généralistes et 44% exercent au moins une partie de leur temps à l'hôpital. Leur âge moyen est de 56 ans, avec une répartition de 56% d'hommes et 44% de femmes. 47% des médecins ont plus de 60 ans en 2020 et 19% moins de 40 ans.

Alors que la population française est passée, selon l'INSEE, de 65 millions en 2010 à plus de 67 millions en 2020, soit une progression de 3%, il n'y a que 1% de médecins actifs de plus en 10 ans.

De plus, dans le même temps, la population française de 60 ans et plus est passée de 31,7% en 2010 à plus de 36% en 2020. Selon le scénario central des projections de population, publiées par l'INSEE en 2020, si les tendances démographiques se maintenaient, plus d'un Français sur quatre aurait 60 ans ou plus en 2040⁵.

En 2020, l'âge moyen des médecins est de 56 ans, avec une répartition de 56% d'hommes et 44% de femmes. 47% des médecins ont plus de 60 ans en 2020 et 19% moins de 40 ans.

4 - Atlas de la démographie médicale en France, Ordre National des médecins - Conseil National de l'Ordre

5 - Données INSEE 2020 Tableaux de l'économie française

[<https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277619?sommaire=4318291&q=POPULATION+FRANCE+2008#consulter>]

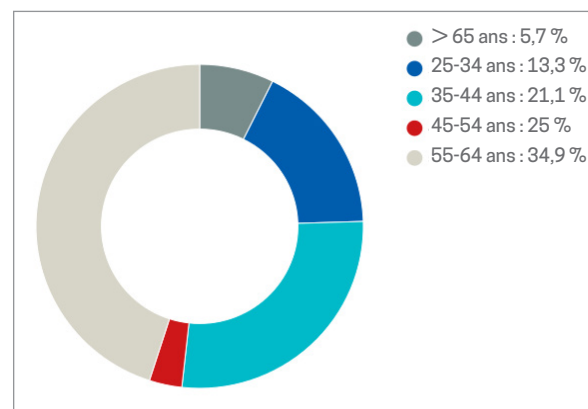
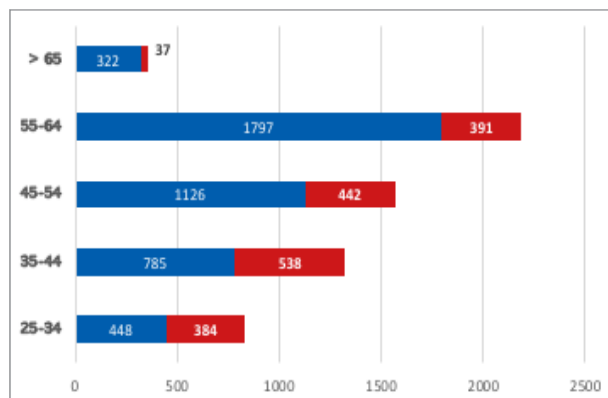
2 - La cardiologie en France

Parmi les 217 107 médecins actifs, les cardiologues représentent 2,9% avec 6 230 cardiologues (hospitaliers, activité libérale et mixte) au total dont 3 381 cardiologues actifs à part entière (activité de consultations à plein temps).

En 2017, 15,9 millions de Français ont consulté leur cardiologue en moyenne 2,33 fois sur l'année.

2.1 Le vieillissement de la population médicale et des cardiologues en exercice

Selon les statistiques du CNOM au 1^{er} janvier 2018, près de 43% d'entre eux ont 55 ans et plus (n=2547), et 1 469 cardiologues sur les 6 230 (23%) sont âgés de plus de 60 ans et seront à la retraite d'ici 5 à 7 ans. 5,7% ont déjà plus de 65 ans.



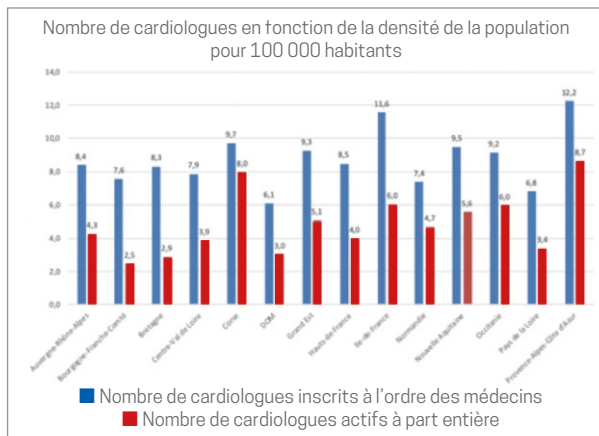
Ces chiffres sont à comparer à l'ensemble des inscrits à l'Ordre des médecins, avec 41% des médecins qui sont âgés de plus de 60 ans.

Cela recouvre de grandes disparités territoriales. Dans certaines régions, comme le Lot, 70% des cardiologues ont plus de 60 ans, et le recours à un cardiologue va devenir de plus en plus problématique. En Lozère (60%), en Guyane (57%) ou en Corse-du-Sud (54%), la situation n'est guère meilleure.

Par ailleurs, le nombre de cardiologues actifs (en rouge sur le schéma) par rapport à la densité de population est assez critique car, sur une région comme l'Île-de-France (12,2 millions d'habitants), il n'y a que 6 cardiologues actifs à part entière pour 100 000 Franciliens. Et, si la situation en PACA semble meilleure avec près de

9 cardiologues actifs à part entière pour 100 000 habitants, il ne faut pas perdre de vue que la population âgée de 60 ans et plus y est plus importante.

Dès à présent, des régions comme la Bourgogne-Franche-Comté, la Bretagne, les DOM ou les Pays de la Loire sont déjà en pénurie de cardiologues.



2.2 Un non-renouvellement des cardiologues par le nombre d'internes en cardiologie

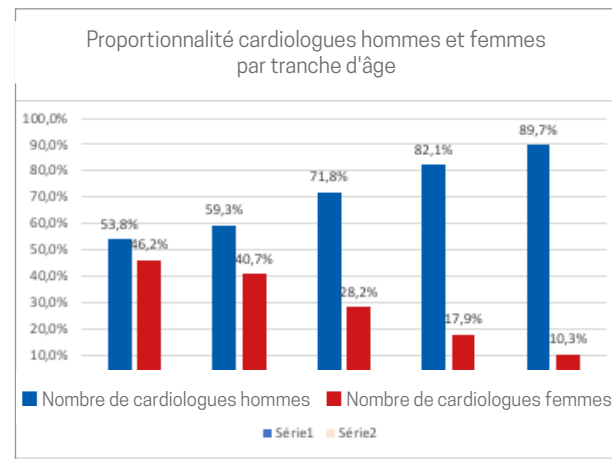
Aucune perspective d'amélioration n'est attendue dans les prochaines années. En effet, moins de 180 étudiants en médecine ont été admis à l'internat de cardiologie en 2019. À ce rythme, ce sont moins de 900 (entre 716 et 895) cardiologues qui exerceront dans les quatre à cinq prochaines années dont moins de 600 seront actifs à part entière, selon la définition du CNOM.

L'arrivée de ces nouveaux cardiologues sera loin d'être suffisante dans les cinq prochaines années pour compenser le départ à la retraite de ceux actuellement actifs.

Ce chiffre doit être mis en perspective avec le fait que les nouvelles générations de médecins (comme le reste de la société française) n'acceptent plus d'exercer leur profession sans limites, et expriment la volonté de privilégier leur vie personnelle.

2.3 La spécialité médicale la moins féminisée

La cardiologie est la discipline la moins féminisée de toutes les spécialités médicales, contrairement par exemple à la dermatologie qui compte près de 71% de femmes. La grande majorité des cardiologues sont des hommes, représentant 71,8% (4478) de la profession, contre 28,2%



Près de 41% des cardiologues ont une activité libérale à part entière contre 59% qui ont une activité mixte (26%) ou exclusivement salariée (33%).

(1768) de femmes. Ce déséquilibre hommes-femmes est particulièrement marqué au-dessus de 45 ans, avec un pic à près de 90% chez les plus de 65 ans.

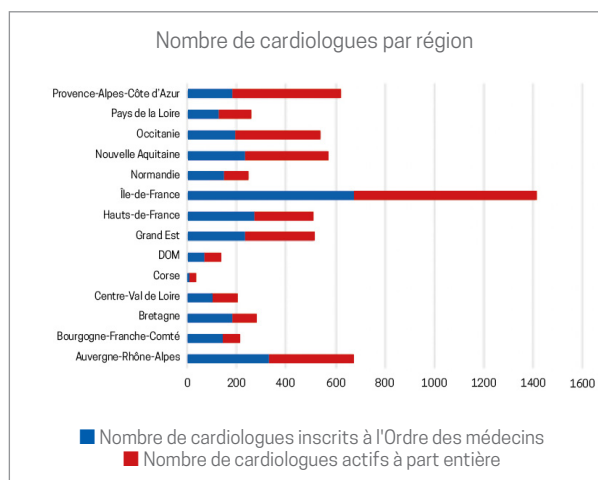
Il est probable que ce «déséquilibre» se corrige au moins partiellement dans les années à venir. Dans la population des cardiologues de moins de 40 ans, les jeunes femmes représentent plus de 40%. Cette légitime et même souhaitable féminisation de la profession de cardiologue s'accompagne en revanche d'une diminution de la «disponibilité médicale» puisqu'à ce jour, il est montré que les femmes médecins ont des interruptions temporaires d'exercice (essentiellement liées aux grossesses) et surtout un plus grand recours au travail à temps partiel.

2.4 Un mode d'exercice qui privilégie l'activité mixte à l'activité salariée hospitalière

Près de 41% des cardiologues ont une activité libérale à part entière contre 59% qui ont une activité mixte (26%) ou exclusivement salariée (33%). Chez les femmes, le statut salarié est privilégié pour 49% d'entre elles, soit près d'une femme sur deux.

2.5 Une forte disparité régionale de la densité des cardiologues

Les départements à forte densité et les grandes villes attirent plus les implantations médicales. Ce phénomène est accentué pour les cardiologues. La moyenne départementale est de 255 médecins pour 100 000 habitants. Elle est de 10,7 pour 100 000 habitants pour les cardiologues. On constate cependant une forte disparité entre les régions, avec 1412 cardiologues en Île-de-France et 674 en Auvergne-Rhône-Alpes, contre 202 en région Centre-Val de Loire. ■

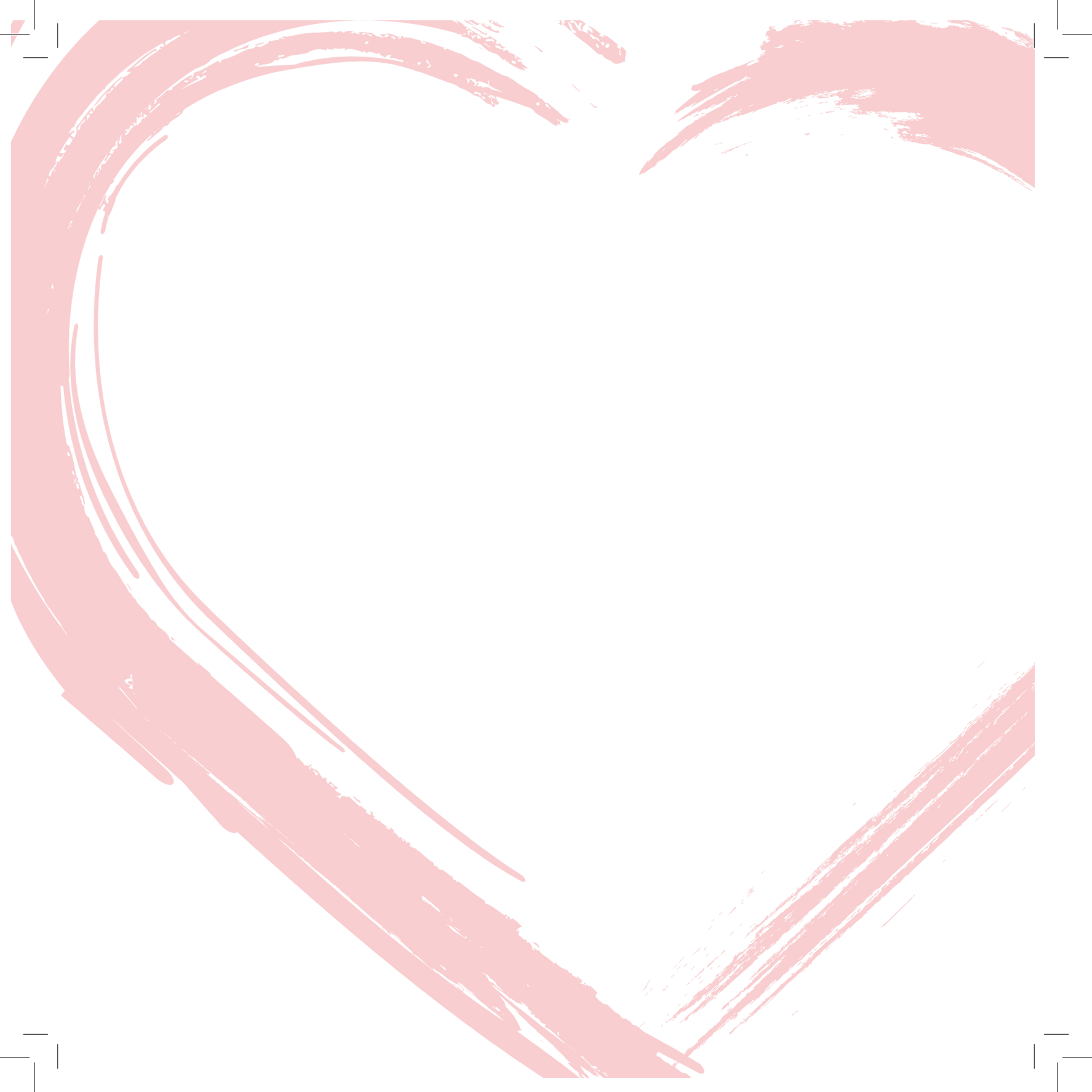


Constats

- Chute de la démographie médicale : désertification médicale.
- Augmentation constante du nombre de patients.
- La prise en charge de l'insuffisance cardiaque sévère nécessite beaucoup de soin.
- Le généraliste coordonne le parcours de soin, mais celui-ci devient de plus en plus complexe.
- Le cardiologue est un acteur majeur de la prise en charge de l'insuffisance cardiaque.

Propositions

- Réorganiser le parcours de soin
- Créer des nouveaux métiers et les déployer en France pour lutter contre la désertification médicale
- Créer des postes d'infirmier(ère)s spécialisé(e)s dans l'insuffisance cardiaque (infirmière de pratique avancée ou de protocole de coopération).
- Travailler en équipe pluridisciplinaire spécialisée dans cette thématique CPTS et hôpital.





QU'EST-CE QUE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE ?

CHAPITRE II



QU'EST-CE QUE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE ?

1,5 million de Français touchés et 1 décès toutes les 7 minutes, 70 000 morts par an, près de 200 000 hospitalisations

L'insuffisance cardiaque est une maladie FRÉQUENTE et GRAVE, et pourtant MÉCONNUE. Elle fait partie des maladies chroniques aux conséquences humaines (patients et aidants), médicales, sociétales et économiques importantes. Face à une société vieillissante et individualiste, la vie des patients insuffisants cardiaques et de leur entourage devient souvent un véritable parcours du combattant.

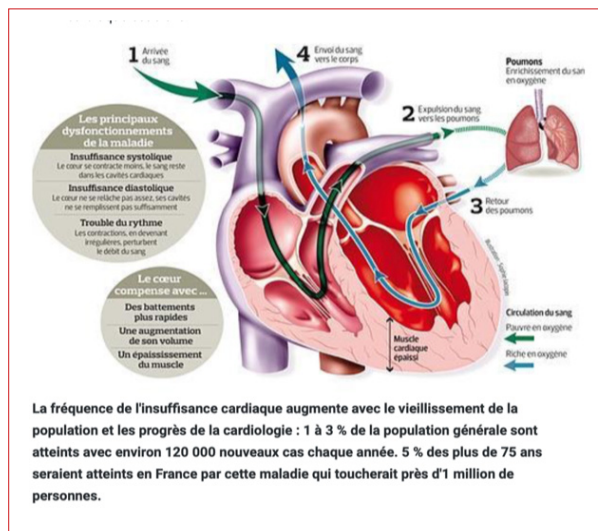
«Aujourd'hui, les gens savent ce qu'est un infarctus du myocarde ou un accident vasculaire cérébral, mais ils connaissent mal l'insuffisance cardiaque», explique le Dr Florence Beauvais, cardiologue à Lariboisière et membre du GICC.

L'insuffisance cardiaque, une pathologie insuffisamment connue

L'insuffisance cardiaque survient lorsque le cœur a des difficultés à assurer un débit sanguin adapté aux besoins des différents organes de notre organisme, et/ou aux dépens d'une augmentation anormale des pressions intracardiaques. «Le cœur ne pompe plus assez, ou avec trop de contraintes, pour permettre aux organes de recevoir assez d'oxygène et d'éléments nutritifs». Lorsque le cœur dysfonctionne, la pression du sang

augmente dans le cœur, et cela se transmet en amont du cœur, c'est-à-dire au niveau des poumons, expliquant l'essoufflement, puis au niveau du foie et du système veineux, expliquant les œdèmes et la prise de poids.

En aval du cœur, la diminution du débit sanguin, qui touche certains organes et en premier lieu les reins, va éliminer moins de sel et d'eau, ce qui engendre les œdèmes. Cela touche aussi les muscles, ce qui explique la fatigue ressentie à l'effort.



Toutes les pathologies cardiaques peuvent conduire à l'insuffisance cardiaque si elles ne sont pas dépistées ou ne sont pas prises en charge de manière efficace. Même avec la prise en charge actuelle, ces maladies cardiaques accélèrent le vieillissement cardiaque « physiologique », ce qui, clairement, entraîne de l'insuffisance cardiaque prématurée à l'âge.

L'insuffisance cardiaque a donc le plus souvent comme origine une pathologie cardiaque ou un facteur de risque cardiovasculaire : une maladie des artères coronaires avec ou sans infarctus, une maladie d'une (ou plusieurs) valve(s) cardiaque(s), une maladie du muscle cardiaque (appelée cardiomyopathie), une arythmie (anomalie du rythme cardiaque), une hypertension artérielle, un diabète. Certaines cardiopathies congénitales ou génétiques prédisposent également au développement de l'insuffisance cardiaque.

L'insuffisance cardiaque est **une affection fréquente qui concerne 2 à 3 % de la population générale, et 10 % des personnes de plus de 75 ans.**

Trois grandes catégories de personnes peuvent être touchées par cette pathologie :

- La catégorie la plus importante est celle des personnes de plus de 70 ans qui présentent une dysfonction du cœur favorisée par l'hypertension artérielle, le diabète et l'obésité, et aggravée par les troubles du rythme cardiaque ;
- Le deuxième groupe est celui des patients

qui ont en moyenne 45-70 ans et qui ont fait un infarctus du myocarde étendu ;

- Enfin, la dernière catégorie est constituée de personnes de tout âge, mais de jeunes en particulier, qui présentent une cardiomyopathie soit familiale (génétique), soit liée à une myocardite grave déclenchée par divers toxiques comme la consommation excessive d'alcool.

La méconnaissance des symptômes de cette maladie et la sous-utilisation du terme « insuffisance cardiaque » dans le grand public sont en partie responsables d'un diagnostic et d'une prise en charge souvent trop tardifs. Une meilleure sensibilisation autour de cette pathologie permettrait certainement d'éviter de nombreuses hospitalisations et de décès, et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque.

Une priorité de santé publique ignorée

La prévalence de l'insuffisance cardiaque augmente en raison du vieillissement de la population et de l'amélioration de la prise en charge des différentes pathologies cardiaques qui tuent beaucoup moins, mais dont un certain nombre va évoluer vers l'insuffisance cardiaque.

Selon la *Note méthodologique*, publiée en avril 2015 par la Haute Autorité de Santé¹, la prévalence de l'insuffisance cardiaque est estimée à 2,3 % dans la population adulte et à 1,8 % dans l'ensemble de la population française (soit environ 1 130 000 personnes).

1 - https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201506/note_methodo_synthese_documentaire

QU'EST-CE QUE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE ?

Mais l'insuffisance cardiaque est très probablement sous-diagnostiquée, car peu connue du grand public, comme le met en évidence l'étude réalisée par le GICC, auprès de 4 926 Français représentatifs de la population française âgée de 18 à 80 ans, interrogés entre mars et avril 2017*. Selon cette étude, la prévalence de l'insuffisance cardiaque serait de 3,6 %, soit le double des estimations officielles. Le nombre exact de Français atteints d'insuffisance cardiaque est sans aucun doute sous-estimé par les autorités de santé et pourrait atteindre 2 millions.

Selon une étude menée par l'INVS, l'insuffisance cardiaque serait la cause de 73 000 décès chaque année, c'est-à-dire sept fois plus que l'infarctus du myocarde et plus de quatorze fois plus que les accidents de la route et deux fois que les cancers.

En 2009, le nombre d'hospitalisations pour insuffisance cardiaque atteignait 152 601 dans la population française bénéficiant du régime général de l'Assurance maladie. Aujourd'hui, le nombre d'hospitalisations est estimé à plus de 165 000, et la durée d'hospitalisation à environ 10 jours, soit plus de 1,5 million de journées d'hospitalisation ayant pour diagnostic principal l'insuffisance cardiaque.

L'insuffisance cardiaque est responsable d'un essoufflement et d'une fatigue limitant

l'activité physique et sociale des patients ; son impact sur la qualité de vie est important. Plus de la moitié des adultes atteints d'insuffisance cardiaque se déclarent en mauvaise ou très mauvaise santé, à comparer à 9 % pour les personnes sans insuffisance cardiaque. La moitié d'entre eux s'estime fortement limitée dans ses activités habituelles quotidiennes. Pour les patients actifs (25-59 ans) atteints d'insuffisance cardiaque, les conséquences sur leur vie professionnelle sont importantes (nombreux arrêts de travail, mise en incapacité de travail...).

L'incidence de l'insuffisance cardiaque augmente de 25 % tous les 4 ans avec le vieillissement de la population. Le nombre de patients va augmenter considérablement et être disproportionné par rapport aux moyens disponibles. Il faut donc optimiser la prise en charge et développer et innover les modes de prise de charge pour éviter la saturation du système existant.

Toutes ces données ont un impact considérable sur les dépenses de santé.

Quels sont les symptômes devant faire suspecter une insuffisance cardiaque ?

Quatre symptômes doivent alerter. Pris isolément, ils sont peu spécifiques, mais leur

2 - Gabet A., Lamarche-Vadel A., Chin F., Juillière Y., de Peretti C., Olié V. *Mortalité due à l'insuffisance cardiaque en France, évolutions 2000-2010*. Bull Epidemiol Hebd. 2014;(21-22) : 386-94. http://www.invs.sante.fr/beh/2014/21-22/2014_21-22_3.html

3 - Tuppin P., Cuerq A., de Peretti C., Fagot-Campagna A., Danchin N., Juillière Y. et al. *Two years out come of patients after a first hospitalization for heart failure : a national observational study*. Arch Cardiovasc Dis 2014;107(3):158-68.

4 - De Peretti C., Pérel C., Tuppin P., Iliou M.-C., Juillière Y., Gabet A. et al. *Prévalences et statut fonctionnel des cardiopathies ischémiques et de l'insuffisance cardiaque dans la population adulte en France : apports des enquêtes déclaratives « Handicap-Santé »*. BEH 2014;(9-10):172-81

association et leur survenue récente sont particulièrement évocatrices d'une insuffisance cardiaque : **EPOF**.

- L'essoufflement à l'effort et/ou en position allongée (**E**);
- La prise de poids importante en quelques jours (**P**);
- L'œdème des membres inférieurs avec les jambes et les pieds gonflés (**O**);
- Une fatigue importante, y compris pour un petit effort, qui entraîne une baisse de l'activité avec aggravation de la perte musculaire (**F**).

Une enquête récemment réalisée par le GICC constatait que deux tiers des personnes ayant les quatre signes d'insuffisance cardiaque n'ont pas consulté de cardiologue dans les douze mois précédents, preuve que ces symptômes ne pas reconnus par les patients comme signes de maladie cardiaque.

Pour autant, des traitements efficaces existent

Une fois le diagnostic d'insuffisance cardiaque posé, l'objectif de sa prise en charge est de ralentir sa progression, d'améliorer les symptômes et la qualité de vie et de réduire ses complications : hospitalisation ou décès.

La prise en charge inclut plusieurs modalités de soins tels que les médicaments (trithérapie minimale : diurétiques, inhibiteurs du système rénine-angiotensine-aldostérone, bêta-bloquants, inhibiteur SGLT2), les pacemakers, le réentraînement à l'effort, une diététique appropriée et une éducation du patient.



INSUFFISANCE CARDIAQUE
4 SIGNES A SURVEILLER
4 PRINCIPES À RESPECTER

**ENSEMBLE,
SAUVONS DES VIES !!**

EPOF	EPON
E SSOUFFLEMENT	E XERCICES PHYSIQUES
P RISE DE POIDS	P RENDRE SON POIDS
O EDÈMES	O BSERVANCE DES TRAITEMENTS
F ATIGUE	N E PAS TROP SALER

EPON : les 4 règles de vie ESSENTIELLES POUR L'INSUFFISANT CARDIAQUE (Exercice, prendre son **P**oids, **O**bservance et **N**e pas saler)

Exercice : Faire de l'exercice physique d'endurance de manière quotidienne (marche,



L'impact de l'insuffisance cardiaque sur la qualité de vie est majeur.

Plus de la moitié des adultes atteints d'insuffisance cardiaque se déclarent en mauvaise ou très mauvaise santé.



vélo, natation, danse). L'OMS recommande 10000 pas par jour soit 1h30 de marche quotidienne.

Si l'exercice physique est bénéfique pour la majorité des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque, il est impératif d'arrêter immédiatement toute activité si l'un des symptômes suivants apparaît : essoufflement, vertiges, douleurs dans la poitrine, nausées ou sueurs froides.

Prendre son poids : se peser régulièrement pour prévenir les décompensations. La deuxième recommandation est de se peser quotidiennement, de consulter rapidement son

médecin en cas de prise de poids rapide (sur 2 ou 3 jours). Celle-ci pouvant être un signe de décompensation, il faut dans ce cas consulter un médecin très rapidement.

Observance du traitement. L'observance des traitements médicamenteux est primordiale, tout comme le suivi de ses rendez-vous médicaux.

Ne pas saler pour éviter la rétention d'eau et de sel. En ce qui concerne l'hygiène de vie, la première recommandation est une alimentation peu salée, de l'ordre de 4 à 6 grammes de sel par jour. Pour cela, il faut limiter le sel de la salière, ainsi que les principaux aliments

QU'EST-CE QUE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE ?

riches en sel comme la charcuterie, les fromages, les viennoiseries et pâtisseries, ainsi que les plats cuisinés industriels.

Il est possible de demander au médecin de bénéficier des conseils pratiques d'une diététicienne.

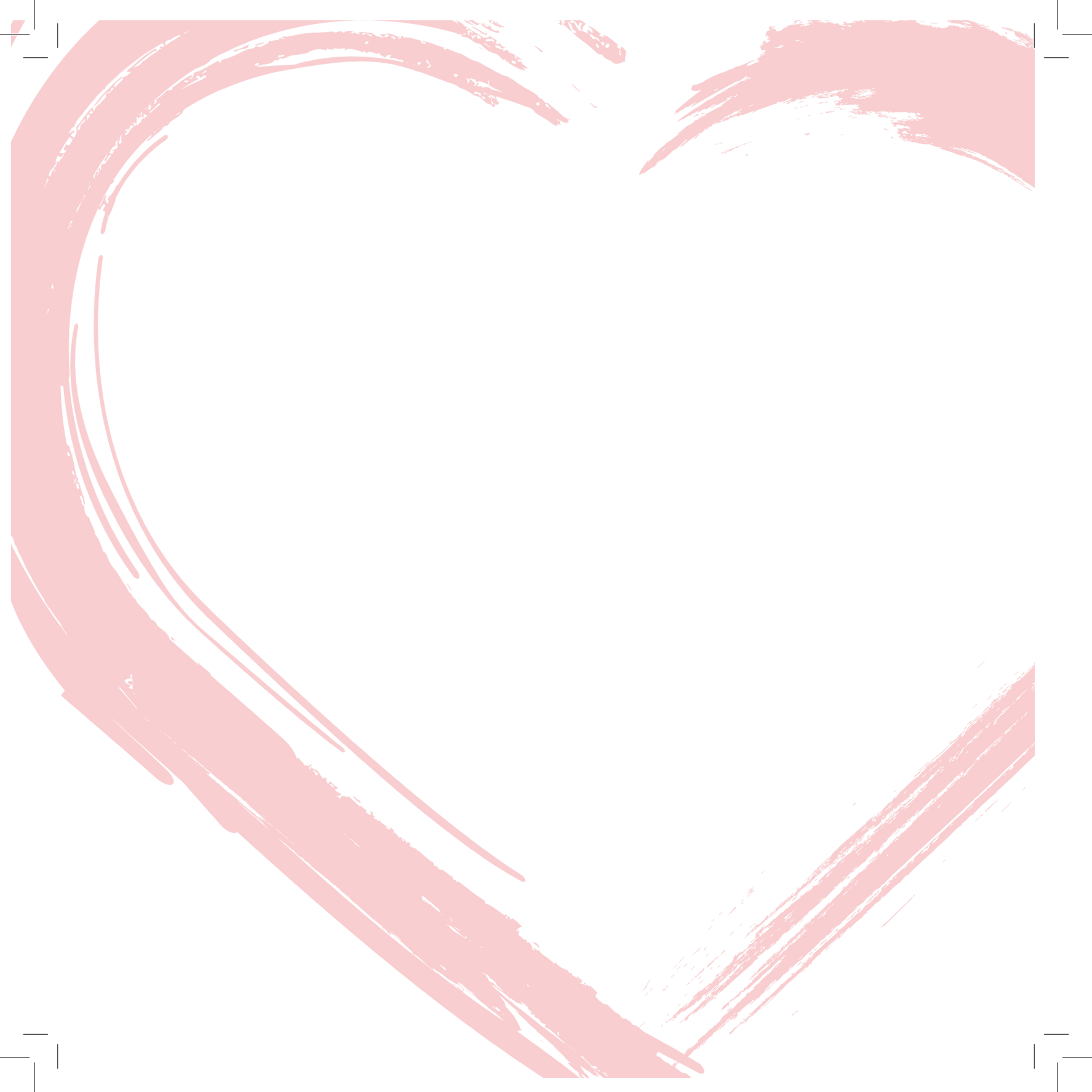
L'alcool et le tabac ayant un effet direct sur la pression artérielle, la deuxième recommandation est double : arrêt du tabac et consommation d'alcool limitée à 2 à 3 verres de vin maximum par jour et une à deux fois par semaine. ■

Constats

- 1,5 million de Français sont insuffisants cardiaques.
- 120 000 nouveaux cas sont dépistés chaque année et ce chiffre augmente de 25 % tous les 4 ans.
- 70 000 patients décèdent tous les ans d'insuffisance cardiaque.
- 165 000 hospitalisations par an sont liées à l'insuffisance cardiaque.
- Après une hospitalisation : 45 % des patients seront réhospitalisés dans l'année dont 25 % à trois mois et 29 % décéderont dans l'année.

Propositions

- Dépister précocement en informant le grand public et les professionnels des signes de la maladie (EPOF).
- Réaliser des campagnes institutionnelles d'information (EPOF).
- Réaliser des campagnes de dépistage chez les patients à risque par des consultations et l'usage de biomarqueurs (peptide natriurétique) repérer par les affections de longue durée (hypertension artérielle, diabète, cardiopathie ischémique) ou ayant des gestes ou interventions.





INSUFFISANCE
CARDIAQUE
ET
EXPOSOME

CHAPITRE III

Selon l'Organisation mondiale de la santé, 63 % de la population décède aujourd'hui de maladies chroniques, en particulier de maladies cardiovasculaires et cancéreuses. Ces maladies sont causées par la combinaison de deux types de facteurs, génétiques et environnementaux (facteurs physiques, chimiques, biologiques, sociaux, psychosociaux et esthétiques). L'exposome se concentre sur les facteurs environnementaux et mesure toutes les expositions subies par l'individu au cours de sa vie. Ainsi, dans l'insuffisance cardiaque, l'alimentation, l'activité physique, la pollution, ou encore les infections virales à la Covid-19 font partie des risques cartographiés.

1. Alimentation

La première recommandation est d'avoir une alimentation peu salée de l'ordre de 4 à 6 grammes de sel par jour afin d'éviter la rétention d'eau et de sel pouvant aboutir à une déstabilisation du fonctionnement du système cardiocirculatoire, avec un risque d'hospitalisation. En effet, le sel agit comme une éponge et favorise la rétention d'eau. Une consommation trop importante de sel peut entraîner une rétention d'eau avec l'apparition d'œdèmes sur les jambes, l'abdomen, mais aussi dans les poumons.

Le patient insuffisant cardiaque doit apprendre à contrôler sa consommation de sel : ne pas rajouter de sel en cuisinant ou à table, lire les étiquettes pour connaître les aliments à forte teneur en sel, choisir de préférence les aliments pauvres en sel (choux, céleri, poissons gras, agneau, bœuf) et, bien sûr, limiter les aliments très riches en

sel (charcuterie, fromage, viennoiseries, pâtisseries et plats cuisinés industriels, chips, biscuits apéritifs, sauces et condiments, fast-food, etc.).

Au quotidien, le régime pauvre en sel entraîne des contraintes non négligeables pour les patients insuffisants cardiaques. Il a un impact sur la qualité de vie : déjeuner au restaurant ou chez des amis devient difficile, modifications de l'alimentation pour toute la famille, obligation de cuisiner soi-même, et impossibilité de manger les plats préparés du commerce. Toutefois, le non-respect de ce régime est la cause la plus fréquente des réhospitalisations pour décompensation cardiaque. Une meilleure prévention et éducation permet de limiter un nombre important d'hospitalisations.

Une alimentation déséquilibrée, trop riche en sucre et en graisse, favorise le diabète, l'hypertension artérielle et l'infarctus, qui sont les principales causes de l'insuffisance cardiaque. Boire de l'alcool peut aggraver l'insuffisance cardiaque. Un contrôle de la consommation est indispensable avec au maximum deux verres de vin par jour et pas tous les jours.

Il est possible de demander à son médecin traitant ou à son cardiologue de bénéficier des conseils pratiques d'une diététicienne, mais actuellement la consultation de diététique n'est pas remboursée par la Sécurité sociale.

Les programmes d'éducation thérapeutique permettent d'améliorer le transfert de compétence aux patients notamment sur le plan de la diététique. Malheureusement, moins de 22 % des patients IC en bénéficient en

France¹. Ces programmes sont souvent localisés dans les hôpitaux ou les structures de réadaptation qui sont éloignés du domicile des patients.

2. Activité physique

Longtemps considérée comme inéluctable, l'intolérance à l'exercice est un symptôme majeur de l'insuffisance cardiaque. Cette intolérance, due à de nombreux facteurs, est largement favorisée par le comportement sédentaire qu'elle engendre. Ce déconditionnement, particulièrement sévère chez le patient insuffisant cardiaque, ne fait que majorer cette intolérance aboutissant à un cercle vicieux et à une aggravation de la maladie.

Une activité physique adaptée va contrebalancer les effets nocifs du déconditionnement. Elle permet d'améliorer la tolérance à l'effort, la qualité de vie et le pronostic des patients insuffisants cardiaques. L'activité physique est recommandée par la Société européenne de Cardiologie, au même niveau (Classe IA) que les traitements médicamenteux !

Les bénéfices de l'activité physique sont corrélés à sa régularité, sa fréquence et son intensité. L'activité physique doit privilégier des activités en endurance et en résistance douce. Les modalités de l'activité physique

au quotidien doivent être discutées avec le patient en fonction de ses capacités, des risques éventuels et de ses goûts. Cette activité doit être poursuivie dans le temps. Les effets bénéfiques disparaissent en quelques semaines en cas d'arrêt.

La pratique d'une activité physique adaptée nécessite un apprentissage par des professionnels formés dans un environnement sécurisé. Les centres de réadaptation cardiaque permettent cet apprentissage dans le cadre d'une prise en charge multidisciplinaire plus large. Débuter en centre de réadaptation cardiaque (phase II) permet d'améliorer significativement l'état du patient, d'assurer sa sécurité à la phase initiale du réentraînement, de le surveiller, de l'éduquer, d'optimiser son traitement et de le rassurer. Malheureusement, seulement 10 % des patients bénéficient d'un programme de réadaptation cardiovasculaire après une hospitalisation pour insuffisance cardiaque aiguë.

De nombreux patients insuffisants cardiaques sont livrés à eux-mêmes et ne vont faire aucune activité physique. Le GICC a mis en exergue les nombreux freins expliquant cette situation en France². Ces freins sont liés aux patients, mais aussi et peut-être surtout à l'organisation, aux facteurs socio-économiques et au cadre médico-légal.

1 - Epidemiological characteristics and therapeutic management of patients with chronic heart failure who use smartphones: Potential impact of a dedicated smartphone application (report from the OFICSel study).

Pezel T, Berthelot E, Gauthier J, Chong-Nguyen C, Iliou MC, Juillièrè Y, Galinier MC, De Grootè P, Beauvais F, Bauer F, Vergeylen U, Gellen B, Raphael P, Bezard M, Ricci JE, Boiteux MC, Bonnefous L, Bodez D, Audureau E, Damy T. Arch Cardiovasc Dis. 2021 Jan;114(1):51-58. doi: 10.1016/j.acvd.2020.05.006. Epub 2020 Aug 28. PMID: 32868257

2 - Zores Florian et al; CONSENSUS Physical activity for patients with heart failure: Position paper from the heart failure (GICC) and cardiac rehabilitation (GERS-P) Working Groups of the French Society of Cardiology. Arch Cardiovasc Dis (2019)

Les effets délétères de l'inactivité physique chez le patient insuffisant cardiaque ne sont pas une fatalité. Des solutions existent. Il s'agit de les mettre en œuvre.

3. Pollution

La pollution a un impact important sur les patients insuffisants : elle augmente les hospitalisations et les décès par insuffisance cardiaque, comme le démontrent Shah et al dans leur méta-analyse. Les polluants à impact cardiaque sont le monoxyde de carbone, le dioxyde de soufre, le dioxyde d'azote et les particules fines. (Ref : Shah et al)

Il est probable que l'effet de la pollution sur les réhospitalisations cardiaques soit plus marqué chez les patients plus âgés en insuffisance cardiaque.

4. Infection virale et bactérienne et Covid-19

Les maladies virales et bactériennes sont des facteurs d'aggravation majeurs chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque. Ils augmentent la mortalité cardiovasculaire dans l'insuffisance cardiaque (IC). Les mécanismes sous-jacents de l'aggravation sont liés à l'infection du cœur en lui-même, à l'inflammation généralisée entraînée par l'infection et à l'augmentation du travail cardiaque qui en résulte. L'atteinte virale du cœur, appelée myocardite (inflammation du muscle cardiaque), aggrave le dysfonctionnement du cœur.

Impact de la Covid-19

Dans le contexte de la pandémie Covid-19, une étude observationnelle anglaise monocentrique a montré un doublement du taux de mortalité à 30 jours des patients insuffisants cardiaques hospitalisés pour infection à la Covid-19 (augmentation de 11 % à 21 %). Elle a également démontré la désorganisation du parcours de soin du fait de la réduction importante de l'orientation des patients atteints d'insuffisance cardiaque aiguë (décompensation cardiaque) vers les équipes anglaises référentes en IC. Les patients insuffisants cardiaques ont donc eu une double peine.

Ces patients, souvent âgés, présentent plusieurs comorbidités (l'hypertension, l'obésité, le diabète de type 2, la coronaropathie, l'insuffisance rénale et la bronchopneumopathie chronique obstructive). De nombreuses études ont montré que la combinaison de toutes ces comorbidités est associée à la survenue de formes plus sévères de pneumonie Covid-19³. En effet, la maladie cardiaque sous-jacente aggrave les conséquences respiratoires et circulatoires liées à l'infection pulmonaire [réf. 4,5]. On comprend alors pourquoi les patients atteints d'IC paient un lourd tribut lié à la pandémie Covid-19 en développant des formes pulmonaires sévères, qui peuvent être mortelles [Réf. 5,1]. De même, dans la population IC infectée à la Covid-19, la survenue de complications, le recours à la ventilation

3 - Coronavirus disease vaccination in heart failure: No time to waste. Roncalli J, Roubille F, Lamblin N, Girerd N, Mouquet F, Chapet N, Roubille C, Berthelot E, Galois K, Battistella P, Jondeau G, Tartiere JM, Aguilhon S, Gueffet JP, Salvat M, Damy T, Galinier M; Heart Failure Group of the French Society of Cardiology. Arch Cardiovasc Dis. 2021 May 24;114(5):434-8. doi: 10.1016/j.acvd.2021.04.004. Online ahead of print. PMID: 34099378

assistée et risque de décès sont plus élevés que dans la population non IC [Réf. 6, 7].

En parallèle, deux autres études ont montré que, pendant le confinement, la détresse psychologique et l'altération de la qualité de vie étaient importantes chez les patients atteints d'IC. De plus, l'observance aux règles hygiéno-diététiques (régime, exercice) était moins bonne pendant cette période. Connaissant l'importance de l'observance médicamenteuse et hygiéno-diététique sur le plan pronostique dans l'IC, ces changements ont probablement eu un impact clinique négatif à court et à long termes⁴ [Réf. 3]. Le groupe insuffisance cardiaque et cardiomyopathie de la SFC a publié un consensus d'expert pour promouvoir la vaccination contre la Covid-19 chez les patients insuffisants cardiaques⁵.

La grippe saisonnière

L'infection grippale est un événement grave pour les patients souffrant d'insuffisance cardiaque. Ces patients ont une réserve circulatoire faible et présentent souvent des signes de fragilité. Par conséquent, les patients souffrant d'IC peuvent parfois ne pas faire face aux demandes accrues liées à l'infection, ce qui peut entraîner une décompensation ou une exacerbation de l'IC. La vaccination contre la grippe saisonnière réduit le risque de mortalité des patients atteints d'IC. Plusieurs vaccins efficaces existent et sont recommandés chez

les patients souffrant d'IC de façon conjointe par la Société européenne de Cardiologie et la HAS.

Les pneumonies bactériennes

Le pneumocoque (*streptococcus pneumoniae*) responsable d'une pneumonie représente l'une des principales causes d'hospitalisation des patients IC, avec un taux mortalité élevé (13). Les principales formes de vaccination contre le pneumocoque en France sont le vaccin antipneumococcique polysaccharide 23-valent (Pneumovax ou PPSV 23) et le vaccin antipneumococcique conjugué 13-valent (Prevnar ou PCV13), chacun avec des populations différentes dans lesquelles ils sont recommandés.

Les infections virales et bactériennes ont un impact négatif sur l'IC et constituent donc un enjeu crucial pour la prise en charge quotidienne des patients. Les vaccinations contre la grippe, la Covid-19 et le pneumocoque préviennent ses infections et leurs complications. On constate cependant que la population des patients IC n'est pas suffisamment vaccinée. Ces vaccinations indispensables devraient donc être proposées systématiquement dès le diagnostic de l'insuffisance cardiaque. ■

Références

1 - Linschoten M, Peters S, van Smeden M, et al. Cardiac complications in patients hospitalised with Covid-19. Eur Heart J Acute Cardiovasc Care. 2020;9:817-23.

4 - Berthelot, E., Flécher, E., Roubille, F., Damy, T., & Lamblin, N. (2021, July). Impact of the COVID-19 pandemic on the burden of chronic heart failure patients in France. In *Annales de Cardiologie et d'Angéiologie*. Elsevier Masson.

5 - Coronavirus disease vaccination in heart failure: No time to waste.

Roncalli J, Roubille F, Lamblin N, Girerd N, Mouquet F, Chapet N, Roubille C, Berthelot E, Galois K, Battistella P, Jondeau G, Tartiere JM, Aguilhon S, Gueffet JP, Salvat M, Damy T, Galinier M; Heart Failure Group of the French Society of Cardiology. Arch Cardiovasc Dis. 2021 May;114(5):434-438. doi: 10.1016/j.acvd.2021.04.004. Epub 2021 May 24. PMID: 34099378

INSUFFISANCE CARDIAQUE ET EXPOSOME

2 - Doolub G, Wong C, Hewitson L, et al. Impact of Covid-19 on inpatient referral of acute heart failure: a single-centre experience from the south-west of the UK. ESC Heart Fail. 2021 Jan 6. doi: 10.1002/ehf2.13158.

3 - Chagué, F., Boulin, M., Eicher, J. C., Bichat, F., Saint Jalmes, M., Cransac Miet, A.,... & Zeller, M. (2020). Impact of lockdown on patients with congestive heart failure during the coronavirus disease 2019 pandemic. ESC Heart Failure, 7(6), 4420-4423.

4 - Zheng YY, Ma YT, Zhang JY, Xi X. Covid-19 and the cardiovascular system. Nat Rev Cardiol. 2020 ;17:259-60.

5 - Zhou F, Yu T, Du R, et al. Clinical course and risk factors for mortality of adult inpatients with Covid-19 in Wuhan, China: a retrospective cohort study. Lancet. 2020;395:1054-62.

6 - The European Society for Cardiology. ESC Guidance for the Diagnosis and Management of CV Disease during the Covid-19 Pandemic. <https://www.escardio.org/Education/Covid-19-and-Cardiology/ESC-Covid-19-Guidance>. (Last update: 10 June 2020).

7 - Alvarez-Garcia J, Lee S, Gupta A, et al. Prognostic impact of prior heart failure in patients hospitalized with Covid-19. J Am Coll Cardiol. 2020;76:2334-48.

Constats

- Activité physique : moins de 10% des insuffisants cardiaques ont accès aux structures de réadaptation.
- Nutrition : l'inobservance du régime pauvre en sel conduit à un grand nombre de réhospitalisations.
- Pollution : elle favorise les décompensations cardiaques et les décès par insuffisance cardiaque.
- Vaccination : elle est insuffisante chez les patients IC et, pour autant, pourrait prévenir les infections à la grippe, à la Covid-19 et au pneumocoque.

Propositions

- Activité physique : des structures intermédiaires spécialisées entre « centres de réadaptation cardiaque » et « centres de sport pour tout public » doivent être créées. Les structures types club Cœur et Santé ou autres doivent être développées. La télé-réadaptation doit trouver sa place. Le rôle et le cadre législatif des éducateurs en activité physique adaptée (APA) doivent être précisés.
- Nutrition : financement des consultations des diététiciens libéraux pour les patients insuffisants cardiaques à proximité de leur domicile et sollicitation à la sortie de l'hospitalisation par PRADO ou courrier adressé après une décompensation cardiaque.
- Informer le grand public que la pollution n'est pas seulement néfaste pour les poumons, mais aussi pour le cœur, avec un risque accru pour les patients souffrant d'insuffisance cardiaque. Il faut qu'ils soient informés en cas de pic de pollution afin de rester chez eux.
- Prévention : rendre systématique la vaccination des patients IC en améliorant l'information et la facilité d'accès par des campagnes d'information des patients et des praticiens, la création d'un carnet vaccinal pour les patients IC, une campagne de vaccination des patients fragiles par exemple par la CNAM ou d'autres organismes de santé.
- Développer la télésanté pour accompagner les patients et limiter l'arrivée dans les hôpitaux particulièrement lors des périodes de crises sanitaires !



L'INSUFFISANCE
CARDIAQUE
UN FARDEAU POUR
LE PATIENT ET SON AIDANT

CHAPITRE IV



“
*J'étais déjà optimiste avant ma maladie mais je
le suis encore plus maintenant, et je profite de
chaque jour, chaque bonheur, chaque sourire
comme si c'étaient les derniers...*

Hélène

L'annonce de l'insuffisance cardiaque est un traumatisme difficile à surmonter pour le patient et l'est aussi pour son aidant. Tous deux voient leur vie basculée, mais de manière différente.

1. Le fardeau du patient

Pour le patient, la maladie est considérée comme une catastrophe qui lui tombe sur la tête, il est totalement désespéré. D'abord, il ne comprend pas de quoi il s'agit et ce qu'est cette maladie. Les personnes ayant subi un infarctus sont déjà souvent sonnées, voire moralement affaiblies. Pour elles, l'annonce de l'insuffisance cardiaque est un coup du sort difficile à surmonter.

Souvent, le temps dédié à l'annonce de ce diagnostic est insuffisant. De ce fait, le cardiologue ne donne pas suffisamment d'explications sur cette maladie et cela génère une

incompréhension source d'angoisse. À titre d'exemple, dans l'étude IC-PS2¹ du GICC, 36% des patients hospitalisés pour IC aiguë ne savaient pas à la sortie qu'ils avaient été hospitalisés pour une insuffisance cardiaque. L'anxiété par rapport à la maladie est également accentuée par la quantité de médicaments prescrits. Une consultation dédiée à l'annonce de cette problématique, à sa prise en charge et aux espoirs existant avec les nombreuses solutions thérapeutiques devrait vraiment être formalisée et impérative.

Pour la personne atteinte d'insuffisance cardiaque, une des premières difficultés est de surmonter la fatigue. Selon les cas, la fatigue et le manque de force sont très difficiles à vivre. Tout semble insurmontable, le moindre effort demande beaucoup de volonté. Le fait de se lever paraît insurmontable, marcher devient pénible, monter un escalier semble

1 - First symptoms and health care pathways in hospitalized patients with acute heart failure: ICPS2 survey. A report from the Heart Failure Working Group (GICC) of the French Society of Cardiology. Beauvais F, Tartière L, Pezel T, Motet C, Aumont MC, Baudry G, Eichner JC, Galinier M, Gellen B, Guihaire J, Legallois D, Lequeux B, Mika D, Mouquet F, Salvat M, Taieb C, Zorès F, Berthelot E, Damy T. Clin Cardiol. 2021 Jun 26. doi: 10.1002/clc.23666. Online ahead of print. PMID: 34173675

impossible et, quand le malade y parvient, il est épuisé. Moralement, c'est très difficile à vivre. On a l'impression d'être constamment éreinté. Surtout qu'il est demandé au malade de maintenir une activité physique telle que la marche de façon très régulière. Pour beaucoup, cela semble impossible et ils ne le font pas. De plus, si la fatigue est comprise par les proches, elle est souvent interprétée comme un manque de courage par l'entourage, ce qui aggrave le moral de la personne qui est atteinte.

La quantité de médicaments prescrits inquiète, surtout que souvent il n'a pas été donné de renseignements sur leur utilité et en quoi ils peuvent améliorer l'état du malade du fait du manque du temps des médecins. De plus, certains ont des effets secondaires désagréables, ce qui n'arrange pas les choses. L'annonce de devoir se nourrir avec une alimentation pauvre en sel et en graisse animale est aussi vécue comme une punition. Devoir se priver de certains aliments comme la charcuterie, les fromages salés et beaucoup de plats préparés est difficile à surmonter. Pour les personnes étant en plus sous anticoagulant, cela devient vraiment très compliqué, car ils doivent limiter également l'apport de légumes verts riche en vitamine K qui limite l'efficacité de ce traitement. Enfin, la réalisation de gestes invasifs ou la pose de pacemaker ou de défibrillateur est vécue comme une nouvelle agression physique. Là encore, les professionnels n'ont souvent pas assez de temps pour expliquer les objectifs, les bénéfices et les risques. Cela crée de l'angoisse chez les patients et leur famille.

L'insuffisance cardiaque ne se voyant pas sur le physique de ceux qui en sont atteints, cette maladie est souvent incomprise. Beaucoup ont tendance à penser que la personne est capricieuse, notamment pour l'alimentation pauvre en sel, qu'elle s'écoute trop, qu'elle manque de courage, et souvent cela conduit le patient à éviter les invitations, les fréquentations. Il n'est pas rare que le patient rompe le lien social, ce qui est très dommageable pour la personne, car elle a tendance à se replier sur elle-même. Une aide psychologique pourrait aider le malade à surmonter cela et lui permettre d'améliorer les quatre règles à respecter (**EPON** : **E**xercice physique, se **P**eser régulièrement, l'**O**bservance des traitements, des bilans et des consultations, **N**e pas trop saler). Pour autant, cette aide psychologique n'est pas prise en charge, et les psychologues sont inexistantes dans les services de cardiologie.

L'insuffisance cardiaque est une maladie très difficile à vivre tant moralement que physiquement. Elle crée beaucoup de contraintes pour une personne qui est déjà affaiblie psychologiquement. Mais, au final, les malades atteints d'insuffisance cardiaque vivent surtout avec cette question angoissante : quel est mon avenir et surtout combien de temps me reste-t-il à vivre ?

2. L'impact sur les aidants

En 2017, on comptait près de 11 millions d'aidants familiaux en France. Parmi eux, trois quarts apportaient de l'aide de manière régulière et bénévole à un proche malade, en perte d'autonomie ou en situation de

L'INSUFFISANCE CARDIAQUE, UN FARDEAU POUR LE PATIENT ET SON AIDANT

handicap. Le statut d'aidant familial est un sujet encore peu assimilé par les Français : seulement 35% en ont entendu parler, et plus de la moitié (63%) des aidants ignorent qu'ils le sont. N'ayant pas conscience de leur rôle, ils n'ont pas connaissance des droits et des aides qui leur sont réservés. L'activité des proches aidants est précieuse : la majorité d'entre eux prennent à leur charge les coûts et dépenses liés à la perte d'autonomie de leurs proches et permettent ainsi à l'Assurance maladie d'épargner près de 160 milliards d'euros.

L'engagement de l'aidant peut entraîner des coûts non négligeables : dépenses financières importantes, négligence de leur propre santé physique et mentale, et conséquences sur leur vie professionnelle et personnelle...

“

On a eu une grosse perte financièrement due à mon arrêt maladie et au crédit en commun en cours.

Il nous est maintenant très difficile de remonter la pente.

Daniel

”

Aujourd'hui, il n'y a pas de données françaises disponibles en ce qui concerne l'aidant. C'est dans ce cadre que la Société française de Cardiologie a lancé «**EFHICA'S**», une étude sur le fardeau et le handicap portés par le patient insuffisant cardiaque accompagné de son aidant dans la société.

L'objectif principal de l'étude est de mieux décrire le handicap (au sens large du terme, incluant les conséquences sur la vie sociale, professionnelle et personnelle) généré par l'insuffisance cardiaque. L'objectif secondaire est d'évaluer chez l'aidant les conséquences de l'insuffisance cardiaque sur sa vie sociale, professionnelle et personnelle. L'insuffisance cardiaque, du fait de son fort retentissement fonctionnel est donc par essence source de handicap.

L'étude EFHICA'S met en perspective le fardeau et le handicap du patient, ainsi que le rôle de l'aidant. À travers un questionnaire, l'aidant peut partager sa situation personnelle, la perception qu'il a de la maladie de la personne qu'il aide dans toutes ses composantes.

Même si les données restent encore limitées, il a été démontré que la contrainte exercée sur les aidants était forte, avec un risque de dépression et d'anxiété élevé. Il est rapporté qu'en plus d'altérer son capital santé, il est noté des conséquences financières en lien direct avec la prise en charge du proche².

Dans le cadre du projet EFHICA'S, une extraction de données préliminaires sur un

2 - Testa M, Cappuccio A, Latella M, Napolitano S, Milli M, Volpe M, Marini MG. TRUST participants. *The emotional and social burden of heart failure : integrating physicians', patients', and caregivers' perspectives through narrative medicine.* BMC Cardiovasc Disord. 2020 Dec 12;20(1):522.

échantillon de 300 aidants disponible en date du 31 mars 2021, révèle que le sex-ratio est de 8 femmes pour 2 hommes, d'âge moyen de 68 ans. L'aide à la vie quotidienne (72%) et le soutien moral (60%), tandis que la gestion des urgences et l'aide au respect des consignes sont revendiquées par respectivement 38% et 31% des aidants. Plus de 97% des aidants ne bénéficient d'aucun statut particulier en lien avec leur rôle d'aidant.

Un conjoint «aidant» sur trois déclare une activité professionnelle. Parmi eux, 29% confient avoir, au cours des quatre derniers mois, manqué une (ou plusieurs) journée(s) de travail du fait de leur action d'aidant(e). Dans ce cas, les deux tiers de ces absences étaient imprévues. Accompagner l'aidant à l'un de ses rendez-vous médicaux (83%) ou lors d'une hospitalisation (64%) sont les deux motifs principaux. Ce rôle a un réel impact sur son activité professionnelle : 60% ont dû adapter leurs horaires de travail, et ils sont plus d'un sur quatre à confier avoir refusé une proposition professionnelle du fait de leur rôle d'aidant; 36% reconnaissent avoir subi une baisse de revenus du fait de la maladie de leur aidé.

Un aidant sur cinq a l'impression que son état de santé s'est aggravé du fait de son action d'aidant, tout en souffrant plus largement encore de troubles du sommeil, voire de troubles anxiodépressifs ou autres symptômes en lien avec leur action. Ils estiment également souffrir de nouvelles pathologies qui leur semblent en lien avec la charge de travail. 22% confient même négliger leur

propre santé au profit de leur rôle d'aidant, en annulant des consultations pour 62% d'entre eux ou en oubliant de prendre leurs médicaments pour un aidant sur cinq. Les réponses au mini-GDS émettent l'hypothèse que 64% d'entre eux pourraient souffrir de dépression. L'échelle de Zarit suggère que, pour 31% des aidants, le fardeau est modéré, et sévère pour 6% d'entre eux.

3. Le regard d'un sociologue, Stéphane Heas, maître de conférences à l'Université de Rennes, sur le ressenti des patients et des aidants

Stéphane Héas rappelle qu'en France, en dehors des périodes comme celle que nous avons vécue avec le coronavirus en 2020, les risques sanitaires quotidiens restent faibles, au regard de ceux du passé avec des millions de morts au XIV^e siècle (peste noire) ou bien au début du XX^e (grippe dite «espagnole»). Mais le risque perçu et la demande sociale de protection sont de plus en plus forts en raison, notamment, de l'augmentation de l'espérance de vie moyenne, mais aussi de la présence de la santé dans les débats publics. Le principe de précaution (Setbon, 2000), par exemple, et plus largement l'encadrement et l'arsenal juridiques, s'adapte à ces changements de sensibilité sociale (Foucher, 2000).

Être malade à vie

Aujourd'hui, être diagnostiqué en France d'une maladie dont le traitement concerne le restant de la vie d'une personne, constitue un stress (Badoux, 2000) et plus largement

une rupture biographique potentiellement importante (Bury, 1982). Cela concerne les infections au VIH, les maladies chroniques courantes dans nos contrées comme le diabète ou l'insuffisance rénale, mais aussi les maladies dites « rares » (Baszanger, 1986 ; Douguet, 1998 ; Le Hénaff, Héas, Joly, 2018...). C'est le cas des pathologies cardiaques graves, suivies ou non d'une greffe cardiaque, en urgence ou non.

L'impact d'une maladie au long cours sur la vie des personnes concernées, mais aussi des personnes proches, n'est pas négligeable et a fait l'objet de notre attention sociologique. Des questionnaires ont été distribués pour, entre autres, récolter des informations sur les cardiopathies sévères. Un questionnaire concernait spécifiquement les personnes atteintes et l'autre les proches, aidants ou non. Les répondants étaient assurés du respect de leur anonymat.

Nous préciserons en deux parties distinctes ce dont les réponses permettent de mieux comprendre des situations vécues par ces deux groupes de personnes aujourd'hui en France.

Réactions et actions des personnes directement concernées

Deux premiers constats :

- La variété des situations personnelles et professionnelles ; il n'est pas équivalent d'être en couple ou pas, en activité ou non, pour affronter cette épreuve cardiaque. Globalement, les effets protecteurs de la famille, du mariage par exemple, sont connus (Besnard, 1997), de même que les risques

“

Il y a eu une perte de revenus liée au chômage et au fait de ne pas reprendre le travail plus tôt. Nous faisons attention aux dépenses, nous sommes obligés.

Barnabé

”

sanitaires accrus en lien avec des situations de perte d'emploi (Debout, 2015).

- Les réponses indiquent des éléments communs à cette intrusion de la cardiopathie dans leur vie. Une perturbation biographique, voire une rupture biographique, est à l'œuvre (Bury, 1982 ; Pierret, 1997). L'annonce du diagnostic est un élément souvent essentiel dans cette rupture qui peut déboucher sur des crises (*life crisis*). Pour autant, des personnes interrogées vivent moins bien les effets secondaires des traitements plutôt que la découverte et l'annonce de la vie avec la pathologie cardiaque.

Rappelons que, dans les circonstances habituelles, le corps humain est transparent à la conscience de l'individu. Les situations extrêmes de douleur ou de plaisir, mais aussi celles qui bouleversent les habitudes, font

affleurer le corps à l'esprit et l'esprit au corps (Le Breton, 1985, 1990). La douleur ressentie, par exemple, est sous l'empreinte de la culture, du sexe, de l'âge, des expériences douloureuses passées, etc. Un même acte chirurgical, et plus largement une même pathologie, n'induit pas les mêmes réactions psychologiques et sociologiques suivant les personnes et le contexte dans lequel intervient cet « accident » cardiaque. Plus encore, le corps humain, tel qu'il est appréhendé par la médecine contemporaine, est basé sur une anthropologie résiduelle : les organes sont spécifiés et l'objet de spécialités médicales, très souvent étanches entre elles. Cette optique appréhende le corps comme un objet d'investigation et, *in fine*, comme un ensemble d'éléments sur lesquels des experts médicaux peuvent intervenir directement en les entamant, les découpant, les extrayant, les substituant. Cette efficacité technique est de plus en plus affinée et sauve d'innombrables personnes qui, autrement, étaient condamnées.

Des répercussions variées

Ces interventions cardiaques, pour efficaces qu'elles soient d'un point de vue technique, mettent largement de côté les répercussions psychosociologiques sur les personnes concernées :

- À titre individuel, les personnes ont été sauvées, *in extremis* parfois, et continuent à vivre avec force traitement. Pour certains, « *Rien n'a changé mis à part le fait d'éviter éventuellement les pays où sévit la fièvre jaune* » (Alberte) et/ou éviter les « *longs voyages aériens* » (Gaspard). Mais le plus souvent, la

fatigabilité réduit au moins temporairement les activités des personnes : « *J'ai tendance à me replier sur moi-même (...), je n'arrive pas accepter que tout ait basculé du jour au lendemain et encore plus alors que je m'apprêtais juste à vivre le plus beau moment de ma vie, c'est-à-dire devenir maman et non maman greffée* » (Béatrice). Le travail d'accompagnement sociopsychologique apparaît parfois important à mettre en place et à mener...

- Au-delà de la personne concernée, apparaissent les effets plus ou moins directs sur l'entourage, pour qui l'intervention ou les interventions médico-chirurgicales successives sont autant d'épreuves de changement et d'adaptation à une vie emplies de nouvelles contraintes. Une minorité des répondants considère que ces accidents cardiaques ont ressoudé leur couple, y compris en termes de relations intimes. Mais pour une majorité, les crises de couple ou au sein de la famille sont explicitées. L'accident cardiaque, *a fortiori* la greffe, apparaît comme un cristallisateur de changements conjugaux, notamment en termes de relations sexuelles : « *Pas de baisse de libido, ce n'est pas la raison directe du changement, mais un déclencheur de difficultés restées souterraines en amont* », écrit Marcelle. Près d'une moitié des personnes qui s'expriment dans le questionnaire a abandonné les relations sexuelles. Selon Béatrice, son couple s'est dissous à partir de sa greffe et du non-soutien de son conjoint qui s'est éloigné progressivement. Pour Denise, son mari a été soutenant, cependant la fatigue, son irritation et sa peur de l'essoufflement ont eu raison de leurs relations intimes. Gaspard répond par une évocation discrète de cette fin de sexe :

«*Ce n'est pas la même maladie, mais nous sommes dans la même galère*». Selon Fabien, cette baisse est normale et en lien avec l'avancée en âge, pas forcément avec l'accident cardiaque. Il écrit avec poésie : «*À un certain âge, la libido fond comme neige au soleil; on ne peut pas être et avoir été*»...

Des clivages sociologiques classiques

Ces quelques *verbatim*s soulignent une division classique entre les femmes et les hommes, mais qui n'est pas strictement binaire. Les femmes demeurent le plus souvent en charge du soin au sein de la famille et du couple (Cresson, Gadrey, 2004) : «*Je me décharge de ces obligations (traitements, régime) sur mon épouse... infirmière*» (Gaspard). Laurent et Marcelle, par contre, ont pris en charge leur alimentation, avec plaisir pour le premier, et sous forme de contrainte pour la seconde : «*Mise au fourneau obligatoire, disparition des plats industriels*».

Du point de vue des émotions, les femmes semblent moins hésiter à parler de leur peur, voire de leur angoisse. Les hommes concèdent simplement un «*optimisme plutôt bas*» ou bien un expéditif «*aucun impact psychologique*». La division n'est pas aussi étanche cependant. Laurent écrit : «*J'ai été très inquiet pour l'avenir*», Hélène : «*J'avais des moments de peurs, de doutes, j'essayais de garder la face*».

L'impact sur soi et sur les proches des pathologies cardiaques est toujours présent d'une manière conjointe.

Une urgence et un *carpe diem* relatifs

La période de l'urgence est vécue très différemment suivant les personnes interrogées

et suivant les contextes. Fabien est tout à fait satisfait des explications reçues lors de sa crise et pas du tout par son suivi cardiologique ensuite. Pour Hélène, «*les médecins et tout le personnel soignant ont été très présents et humains, je ne les remercierai jamais assez de tout ce qu'ils ont fait pour moi*». Mais pour les autres répondants, les soignants des urgences ont agi d'une manière technique, mais sans mettre les mots sur ce qui se passait. Pourtant, cette épreuve a été dépassée sans finalement trop de stress : «*Sans doute d'une nature forte et insouciant, je n'ai pas ressenti d'inquiétude particulière!*», dit Alberte. Derrière cette façade de superwoman, elle exprime comment elle a pu et su faire face à cette épreuve inattendue, alors même qu'elle était veuve depuis seulement quelques mois. Elle vit désormais au jour le jour comme une « *survivante*» (*sic*). Hélène, quant à elle, écrit : «*J'étais déjà optimiste avant ma maladie, mais je le suis encore plus maintenant, et je profite de chaque jour, chaque bonheur, chaque sourire comme si c'étaient les derniers*»...

Les possibilités, voire l'horizon, de vie, se restreignent le plus souvent avec l'accident cardiaque. Là encore, les expressions sont variées. Être atteint en pleine force de l'âge conduit à des deuils comme celui d'être à nouveau mère (Évelyne). Pour Fabien, retraité lors de son accident : «*J'ai toutes les chances de mourir rapidement, donc je vis (sic) le mieux possible avec ma famille et mes amis*». Hélène exprime un changement positif malgré une prise de poids : «*Mes cicatrices, mon torse ressemble à un Picasso, mais je les porte avec fierté. Je n'étais pas du tout sportive et*

maintenant je dois absolument en faire pour pouvoir maintenir mon petit cœur en forme. (Alors qu'auparavant) je n'avais pas une vie très saine (je fumais et je buvais).»

L'entraide entre les personnes concernées, par l'entremise d'une association de malades ou non, ne semble pas importante, elle n'est que peu relatée dans le questionnaire, il est vrai sur une population restreinte.

Quelle place pour les aidant.e.s ?

Les activités des aidant(e)s sont l'objet d'une attention et d'un soutien de la part des pouvoirs publics, et ce au moins en France depuis 2004, notamment concernant les personnes âgées. Les différentes mesures qui ont été mises en place étaient réclamées par les chercheurs et les associations de personnes malades depuis longtemps (Coudin, 2004). D'un côté, les aidants sont parfois considérés comme des «victimes cachées» du système de soin : les charges mentales et matérielles sont très souvent sous-estimées, de la même manière que le sont généralement aussi les valeurs ajoutées auprès des malades (en termes de maintien ou de restauration de l'estime de soi, par exemple). D'un autre côté, les offres de soutien des aidants peuvent être peu mobilisées, voire être l'objet de réticence ou même de résistance, de la part des aidants eux-mêmes. Car la perte de contrôle sur la vie de l'aidé n'est pas toujours facile à vivre pour un aidant investi au quotidien...

Ici, l'attention sociologique concerne la manière dont les aidants vivent leur situation, soit une «évaluation subjective» de leur rôle d'aidant (Morin, 2004). L'activité de l'aidant est à la fois instrumentale (elle ou il pallie

les incapacités de la personne aidée), mais aussi socio-affective (Boquet et al., 1996). Car les aidants s'adaptent au fil du temps aux contraintes qu'ils rencontrent, en relation avec l'évolution même de la maladie et du malade dont ils ou elles s'occupent. Les risques psychosociaux sont désormais connus, et notamment l'épuisement ou la dépression (Chiriboga et al., 1990). Une des limites de ce travail exploratoire est la focale sur une personne aidante (principale ou non), alors qu'il faudrait dans l'idéal explorer l'impact d'une pathologie au moins sur l'ensemble d'une famille... (Coudin, 2004)

Quelques questionnaires ont été remplis par des aidants (cinq conjoints, une conjointe elle-même infirmière et un père d'une adulte admise aux urgences lors de son accouchement). Difficile de se prononcer sur une si petite population. Quelques éléments sont toutefois intéressants.

D'après ces déclarations, l'annonce du diagnostic à la personne aidante est aussi souvent faite par les personnes concernées que par des médecins. De la même manière, l'accueil de cette nouvelle, les mots utilisés et le temps consacré sont aussi souvent considérés comme satisfaisants que comme insuffisants. Deux cas sont décrits comme très insuffisants, voire catastrophiques, à la fois en termes d'annonce et d'hospitalisation. Pour Ali, le seul parent ayant répondu à l'enquête, *«Pas d'écoute, pas de contact physique sauf des manipulations médicales. Mon ressenti final est que l'équipe médicale autour de ma fille a été réduite aux soins purement médicaux, pour une efficacité totale au détriment*

d'une efficience.» Il confirme par l'exemple de sa fille sauvée en urgence du traitement de ses organes plutôt que de sa personne : «L'efficience pourrait être si le malade était un minimum acteur. Ses peurs, ses angoisses ont été en partie inefficaces parce que seulement gérées de manière médicamenteuse. Le rapport au corps est déconnecté de manière sociétale, donc intellectualisé, il est subi et devient souffrance.»

Rappelons qu'une enquête par questionnaire est classiquement confrontée à deux types de réactions extrêmes : des réponses allusives, voire des non-réponses, d'un côté souvent de la part de personnes éloignées d'un point de vue socioculturel de l'objet de l'enquête, et de l'autre un surinvestissement de l'espace de parole organisé par le questionnaire (comme ici avec ce père). Indiquons seulement ici que l'expression ou la non-expression (orale ou écrite) d'un malaise, d'une difficulté, etc., n'est pas en soi positive ou négative, elle dépend des contextes socioculturels (Kellerhals et al., 1984).

Au-delà des ressentis liés au caractère souvent inopiné de l'accident cardiaque et de la période stressante de l'hospitalisation (pour la personne concernée comme pour les proches), les rapports au milieu médical apparaissent satisfaisants, voire tout à fait reconnaissants. Pour Carole, *«avec les années, une certaine complicité s'est installée avec le cardiologue, et notre chance est d'avoir toujours le même interlocuteur (...) C'est un médecin bavard, qui prend son temps pour donner toutes les explications demandées par mon mari, très curieux de savoir ce qu'il vit et ce qui l'attend».*

Les aidants ressentent le besoin de partager la situation à laquelle ils ou elles sont confrontés. Par contre, les associations de malades cardiaques ne sont jamais évoquées directement comme soutien potentiel. Une enquête à ce niveau semble indispensable.

Les différents impacts sur la vie des aidants sont tout à fait éclairants. D'un point de vue professionnel, demander des aménagements, réduire son temps de travail, voire se consacrer entièrement à la personne aidée ont pu conduire à des situations financières fragiles. Certains répondants n'hésitant pas à souligner leur endettement suite à l'accident et ses conséquences en chaîne. Barnabé écrit *«Il y a eu une perte de revenus liée au chômage et au fait de ne pas reprendre le travail plus tôt. Nous faisons attention aux dépenses, nous sommes obligés».* Pour Daniel, la situation apparaît plus critique encore : *«On a eu une grosse perte financièrement due à mon arrêt maladie et au crédit en commun en cours, il nous est maintenant très difficile de remonter la pente»...*

L'impact psychologique est évoqué d'une manière allusive, par contre celui sur la santé est l'objet de précisions nombreuses. L'anxiété ressentie et vécue est le phénomène majeur : *«Je suis plus anxieux qu'avant»* (Barnabé), *«J'étais très stressé, à ne plus dormir la nuit, j'étais énervé par la fatigue, l'inquiétude, pas très envie de manger et cela m'a même déclenché des calculs rénaux»* (Daniel)... La vie intime est bouleversée, comme indiqué déjà par les personnes concernées. La vie sociale se réduit souvent, même si l'épreuve a permis de ressouder les liens entre les proches de la famille, notamment quelques

amis fidèles. Au fil du temps, les troubles de l'humeur se font ressentir dans les relations intrafamiliales et semblent difficiles à gérer dans le temps.

Des typologies existent pour distinguer les aidants en fonction de leur maîtrise de la situation (Coudin, 2004 par exemple). Ici, l'effectif est trop restreint pour s'engager dans cette piste de connaissance approfondie.

L'accident et la pathologie cardiaques sont clairement des acteurs modifiant les relations aux proches, et notamment aux aidants, avec des effets plus ou moins directs. D'autres effets semblent s'étaler dans le temps comme l'évolution de l'humeur, de la personnalité, voire de la posture vis-à-vis de la vie et de la mort, de l'aidant comme de la personne aidée. ■

Constats

- Les professionnels de santé ont de moins en moins de temps dédié à l'annonce du diagnostic et au suivi.
- Les patients sont sous-informés de leur diagnostic et de leur prise en charge. Cela crée angoisse et inobservance : 36 % des patients ne savent pas qu'ils sont insuffisants cardiaques au décours d'une hospitalisation pour IC.
- Le syndrome de l'aidant est particulièrement marqué dans l'insuffisance cardiaque.

Propositions

- Créer une consultation formalisée initiale dédiée (et prise en charge) pour l'annonce du diagnostic et pour expliquer la prise en charge.
- Former les soignants pour l'information et l'accompagnement des patients insuffisants cardiaques et de leurs aidants.
- Faire connaître les associations de patients et leur donner les moyens de relayer les informations.
- Augmenter le temps d'échange entre patients et soignants, ce qui passe probablement par des consultations infirmiers/es spécialisé/es.

Références

- Badoux A., (2000). « Facteurs de stress et maladies chroniques », *Cahiers d'études et de recherches francophones/Santé*, 10/5, 345-351.
- Baszanger I., (1986). « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, 27-1, 3-27 ; doi : 10.2307/3321642.
- Besnard Ph., (1997). « Mariage et suicide : la théorie durkheimienne de la régulation conjugale à l'épreuve d'un siècle », *Revue française de sociologie*, 38/4, 735-758.
- Boquet H., Berthier F., Pous J., (1996). « Rôle et charge des aidants des personnes âgées dépendantes : une approche épidémiologique », In : J.C. Henrard, S. Clément, F. Deriennic (eds.), *Vieillesse, santé, société*, Paris, Inserm, 143-162.
- Bury M., (1982). « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-182.
- Coudin G., (2004). « La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale », *Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse*, 2/4, 285-296.
- Chiriboga D.A., Weiler P.G., Neilsen K., (1990). "The stress of caregivers", In: D. Biegel, A. Blum (eds.), *Aging and caregiving: theory, research and policy*, Newbury Park, Sage Publications, 121-138.
- Cresson G., Gadrey N., (2004). « Entre famille et métier : le travail du care », *Nouvelles Questions Féministes*, 23/3, 26-41. doi:10.3917/nqf.233.0026.
- Debout M., (2015). *Le traumatisme du chômage. Alerte sur la santé de cinq millions de personnes*, Ivry sur Seine, Les éditions de l'Atelier/éditions ouvrières.
- Douguet F., (1998). *Les malades chroniques acteurs de la gestion de leur affection : le cas des insuffisants rénaux dialysés*, thèse de sociologie, université de Brest.
- Foucher K., (2000). *Principe de précaution et risque sanitaire : recherche sur l'encadrement juridique de l'incertitude scientifique*, thèse de droit public, université de Nantes.
- Kellerhals J., Coenen-Huther J., Von Allmen M., Hagmann H., (1984). « Proximité affective et entraide entre générations : la « génération-pivot » et ses pères et mères », *Gérontologie et Société*, 68, 98-112.
- Le Breton D., (1985). *Corps et société. Essai d'anthropologie et de sociologie du corps*, Paris, Méridiens-Klincksieck.
- Le Breton D., (1995). *Anthropologie de la douleur*, Paris, Métailié.
- Le Breton D., (2017). *Tenir. Douleur chronique et réinvention de soi*, Paris, Métailié.
- Le Hénaff Y., Héas S., (2018). « Individuals with the Rare Disease Pemphigus: A Quest for Diagnostic », *Qualitative Health Research*, 8, <https://doi.org/10.1177/1049732318803590>.
- Morin M., (2004). *Parcours de santé*, Paris, Colin.
- Pierret J., (1997). « Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité au VIH? », *Sciences sociales et santé*, 15/4. *Sida : nouvelles perspectives en anthropologie et en sociologie ?* 97-120. doi : <https://doi.org/10.3406/sosan.1997.1413>.
- Setbon M., (2000). « Risques sanitaires », *Médecine/sciences*, 16, 1203-1206.

PRINCIPAUX RÉSULTATS
DES ÉTUDES
EN VIE RÉELLE
MISES EN PLACE PAR LE GICC

CHAPITRE V

Introduction

Le Groupe Insuffisance Cardiaque et Cardiomyopathies (GICC) de la Société Française de Cardiologie a pour mission d'améliorer la prise en charge des patients atteints d'insuffisance cardiaque ou de cardiomyopathie. À ce titre, il a souhaité promouvoir et coordonner des travaux scientifiques et conseiller les pouvoirs publics sur la meilleure prise en charge des patients atteints d'insuffisance cardiaque.

Cinq études de santé publique ont récemment été initiées et communiquées dans ce cadre, en collaboration étroite avec de nombreuses associations de cardiologues (Collège national des cardiologues de France [CNCF], Collège national des cardiologues des hôpitaux..) et filiales et groupes de la Société française de cardiologie (GICC, GERS,...etc), des Unions régionales des professionnels de santé (URPS) des médecins généralistes, des pharmaciens, etc., et des associations de patients (Soutien à l'insuffisance cardiaque, Association pour les patients insuffisants cardiaques, association Vie et coeur, Alliance du cœur, etc.).

Effectuées auprès du grand public ou des patients, ces études explorent la connaissance

des symptômes et signes d'alerte de l'insuffisance cardiaque, l'identification de l'apparition des premiers symptômes et le parcours de soins, en ville comme à l'hôpital, avant, pendant et après l'hospitalisation, ainsi que le fardeau et le handicap portés par le patient insuffisant cardiaque (étude en cours). Les résultats des études dressent le constat alarmant d'une grande méconnaissance des signes d'alerte de la maladie entraînant un retard de la prise en charge. Le parcours de soins apparaît non structuré, avec un aiguillage des patients majoritairement vers les services d'urgences déjà surchargés, alors que l'on sait qu'une filière spécialisée de soins dédiés améliore la prise en charge de ces patients.

Ces études ont été communiquées entre 2017 et 2021.

■ L'étude **EPOF**¹, à propos de l'attribution des symptômes (EPOF) à une pathologie cardiaque (2017), met en évidence une sous-estimation de la prévalence de l'insuffisance cardiaque au sein de la population française et la méconnaissance des signes de la maladie par les patients qui ne vont pas consulter le cardiologue. La conséquence de ces

1 - L'enquête a été pilotée par Hélène Chevalier, conseil pour le GICC

éléments est un manque de prise en charge de la maladie cardiaque.

■ L'étude **Connaissance des symptômes des maladies cardiovasculaires**² (2018) montre que les Français ne font pas le lien entre les symptômes EPOF et l'insuffisance cardiaque. Les signes d'alerte de l'insuffisance cardiaque ne sont pas reconnus par le grand public comme ceux d'une maladie cardiaque, ce qui contribue à un retard de prise en charge.

■ L'étude **IC-PS2*** : Insuffisance Cardiaque : Premiers Symptômes - Parcours de Soins³ (2018-2019) confirme la non-prise en considération des premiers symptômes par les patients et la méconnaissance de la maladie, y compris après l'hospitalisation. On constate aussi un délai trop long entre l'apparition des symptômes et l'hospitalisation, un encombrement des urgences pour l'hospitalisation

en phase aiguë et trop peu de passages en réadaptation cardiaque. **IC-PS2** confirme les résultats d'OFICA réalisée en 2013 sans amélioration du parcours de soin (64% de passage par les urgences^{3*}).

■ L'étude **OFICSel**^{3**} : confirme la difficulté de suivre et de comprendre le régime pauvre en sel et le faible accès à l'éducation thérapeutique (moins de 22% des patients se sont vus proposés un programme d'éducation thérapeutique), alors que la participation à ces programmes est associée à une meilleure survie^{3***}

L'étude **EFHICA'S** (actuellement en cours) : une Étude du Fardeau et du Handicap portés par le patient Insuffisant Cardiaque accompagné de son Aidant dans la Société (résultats prévus en septembre 2021).

2 - Étude réalisée par la société EMMA pour le GICC.

2* - First symptoms and health care pathways in hospitalized patients with acute heart failure: ICPS2 survey. A report from the Heart Failure Working Group (GICC) of the French Society of Cardiology.

Beauvais F, Tartière L, Pezel T, Motet C, Aumont MC, Baudry G, Eicher JC, Galinier M, Gellen B, Guihaire J, Legallois D, Lequeux B, Mika D, Mouquet F, Salvat M, Taieb C, Zorès F, Berthelot E, Damy T. Clin Cardiol. 2021 Jun 26. doi: 10.1002/clc.23666. Online ahead of print. PMID: 34173675

3 - Parcours de soins et perception du patient insuffisant cardiaque en France : étude ICPS2, Insuffisance Cardiaque : Premiers symptômes- Parcours de soins, manuscrit en cours de soumission.

3* - Current aspects of the spectrum of acute heart failure syndromes in a real-life setting: the OFICA study.

Logeart D, Isnard R, Resche-Rigon M, Seronde MF, de Groot P, Jondeau G, Galinier M, Mulak G, Donal E, Delahaye F, Juillière Y, Damy T, Jourdain P, Bauer F, Eicher JC, Neuder Y, Trochu JN; Heart Failure of the French Society of Cardiology. Eur J Heart Fail. 2013 Apr;15(4):465-76. doi: 10.1093/eurjhf/hfs189. Epub 2012 Nov 27. PMID: 23186936 Free article.

3** - Epidemiological characteristics and therapeutic management of patients with chronic heart failure who use smartphones: Potential impact of a dedicated smartphone application (report from the OFICSel study).

Pezel T, Berthelot E, Gauthier J, Chong-Nguyen C, Iliou MC, Juillière Y, Galinier MC, De Groot P, Beauvais F, Bauer F, Vergeylen U, Gellen B, Raphael P, Bezdard M, Ricci JE, Boiteux MC, Bonnefous L, Bodez D, Audureau E, Damy T. Arch Cardiovasc Dis. 2021 Jan;114(1):51-58. doi: 10.1016/j.acvd.2020.05.006. Epub 2020 Aug 28. PMID: 32868257

3*** - Effectiveness of a patient education programme in heart failure with preserved ejection fraction: Results from the ODIN cohort study using propensity score matching. Agrinier N, Schockmel M, Thilly N, Laborde-Castérot H, Jourdain P, Alla F, Leclercq C, Dany F, Druelle J, Drouet E, Mulak G, Juillière Y; ODIN cohort participants. Arch Cardiovasc Dis. 2018 Jan;111(1):5-16. doi: 10.1016/j.acvd.2017.03.010. Epub 2017 Sep 22. PMID: 28943262

1 - Enquête de prévalence en population française des symptômes de l'insuffisance cardiaque : étude EPOF⁴

1.1 Le contexte et les conditions de l'étude

Un échantillon de 5 000 individus représentatifs de la population française âgée de plus de 18 ans a été spécifiquement créé selon la méthode des quotas (sexe, âge, localisation géographique et catégorie socioprofessionnelle). Cet échantillon a répondu, entre mars et avril 2017, par voie électronique à un questionnaire.

Les réponses des 4 926 Français, âgés de 18 à 80 ans, représentatifs de la population française, ont été prises en compte. Il a été demandé à ces personnes la prévalence déclarative et exprimée de trois pathologies cardiovasculaires : le diabète tous types confondus (6,8%), l'hypertension artérielle (16,9%) et l'insuffisance cardiaque (3,6%), ainsi que la consultation d'un cardiologue dans l'année et comment les symptômes (EPOF) de cette maladie sont attribués ou non à une pathologie cardiaque.

1.2 Les constats de l'étude

■ L'insuffisance cardiaque est très probablement sous-diagnostiquée, car peu connue du grand public. D'après cette étude, la prévalence de cette pathologie serait de 3,6 %, soit

près du double des estimations officielles. En effet, selon la *Note méthodologique* publiée en avril 2015 par la Haute Autorité de Santé⁵, la prévalence de l'insuffisance cardiaque est estimée à 2,3% dans la population adulte et à 1,8% dans l'ensemble de la population française (soit environ 1 130 000 personnes). Le nombre exact de Français atteints d'insuffisance cardiaque est sans aucun doute sous-estimé par les autorités de santé et pourrait atteindre les deux millions.

■ L'insuffisance cardiaque est très souvent associée à d'autres pathologies cardiovasculaires et présente majoritairement un tableau de comorbidités avec l'hypertension artérielle-HTA (38%), le diabète (12%), le diabète et l'HTA (17%). Cette multipathologie contribue à la sous-estimation probable de l'insuffisance cardiaque dans les données officielles de l'Assurance maladie où seule la première ALD (affection de longue durée) est comptabilisée.

■ Une méconnaissance des symptômes conduisant à une absence de consultation du cardiologue et donc une perte de chance. Les patients présentant deux, trois ou quatre signes de l'insuffisance cardiaque EPOF (Essoufflement, Poids, Œdème et fatigue) ont

4 - L'enquête a été pilotée par Hélène Chevalier Conseil pour le GICC

5 - https://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201506/note_methodo_synthese_documentaire



L'insuffisance cardiaque est une pathologie sous-diagnostiquée, avec une méconnaissance des symptômes conduisant à une absence de consultation du cardiologue et donc à une perte de chance pour les malades.



été interrogés au cours d'une consultation cardiologique dans les douze derniers mois. Deux tiers des personnes ayant les quatre signes (64,2%) n'ont pas consulté un cardiologue dans les douze derniers mois. Seuls un quart des personnes présentant deux des quatre signes de l'insuffisance cardiaque ont consulté un cardiologue dans l'année.

Ces résultats mettent en évidence la sous-estimation de la prévalence de l'insuffisance cardiaque au sein de la population française et la méconnaissance des signes de la maladie par les patients qui ne vont pas consulter le cardiologue, avec, pour conséquence, un manque de prise en charge de la maladie cardiaque. ■

2 - Étude « Connaissance des symptômes des maladies cardiovasculaires »⁶

2.1 Le contexte et les conditions de l'étude

Cette étude a été menée sur un échantillon représentatif de près de 5 000 Français âgés de 18 à 75 ans, constitué selon la méthode des quotas (âge, sexe, localisation géographique, CSP du chef de famille) et interrogé via internet. Cet échantillon a répondu, entre mai et juin 2018, par voie électronique, à un questionnaire portant sur leur connaissance des symptômes des maladies cardiovasculaires et, en particulier, ceux de l'insuffisance cardiaque. Les réponses de 4 906 Français, représentatifs de la population française âgée de 18 ans et plus, ont été prises en compte.

2.2 Les constats de l'étude

■ **L'infarctus du myocarde bien identifié parmi les maladies cardiovasculaires.** Parmi les maladies cardiovasculaires dont les Français ont déjà entendu parler et qui évoquent quelque chose pour eux, l'infarctus du myocarde arrive en tête avec 78% des Français en ayant déjà entendu parler, ce chiffre s'élevant à 93% chez les plus de 55 ans et à 55% chez les plus jeunes (15-34 ans). L'embolie pulmonaire est identifiée par plus de 7 Français sur 10, avec un gradient âge positif : l'embolie pulmonaire est d'autant plus



identifiée que l'individu est âgé. La même proportion (7 Français sur 10) a entendu parler de l'insuffisance cardiaque, alors que l'hypertension artérielle n'est identifiée que par un Français sur 2 environ, sans doute non assimilée au terme « tension ». La fibrillation atriale vient parmi les maladies cardiovasculaires les moins reconnues puisqu'elle n'est identifiée que par environ un Français sur 10.

■ **Les premiers symptômes de l'insuffisance cardiaque ne sont pas reconnus par le grand public et par les patients comme en rapport avec l'insuffisance cardiaque.** Les Français identifient-ils certains signes comme étant ou non des signes cardiovasculaires et donc à considérer comme une alerte ?

Seule « la douleur à la poitrine » est identifiée majoritairement comme une alerte

6 - Étude réalisée par la société EMMA pour le GICC.

PRINCIPAUX RÉSULTATS DES ÉTUDES EN VIE RÉELLE

	GLOBAL	15-34 ans	35-54 ans	55 et plus
Palpitations	43,19%	44,53%	45,82%	39,33%
Syncope	7,15%	7,89%	6,12%	7,57%
Douleurs à la poitrine	72,32%	63,56%	72,36%	79,95%
Essoufflements	44,80%	42,38%	44,26%	47,43%
Œdème	6,22%	7,02%	6,23%	5,50%
Prise de poids rapide	6,03%	9,51%	5,94%	3,08%
Fatigue sans raison	21,91%	26,25%	23,49%	16,44%
Hémiplégie	6,36%	5,20%	6,87%	6,86%
Difficultés respiratoires	35,30%	37,92%	34,85%	33,41%
Nausées et vomissements	7,36%	10,12%	6,35%	5,97%

à une maladie cardiovasculaire (par 72% des patients et 80% des 55 ans et plus). Les autres symptômes ne seraient reliés à une maladie cardiovasculaire que par une minorité de Français, tel l'essoufflement à 44%. Pire, les œdèmes et la prise de poids, qui sont des signes cliniques fondamentaux de l'insuffisance cardiaque, ne seraient reliés à celle-ci que par environ 6% des Français. Quant à la « fatigue sans raison », moins d'un Français sur 4 l'associe à l'insuffisance cardiaque. Un gradient âge observé : plus le sujet est âgé, moins il relie l'un des quatre symptômes de l'IC à une maladie cardiovasculaire.

Si 75% des Français déclarent avoir consulté un médecin généraliste au cours des douze

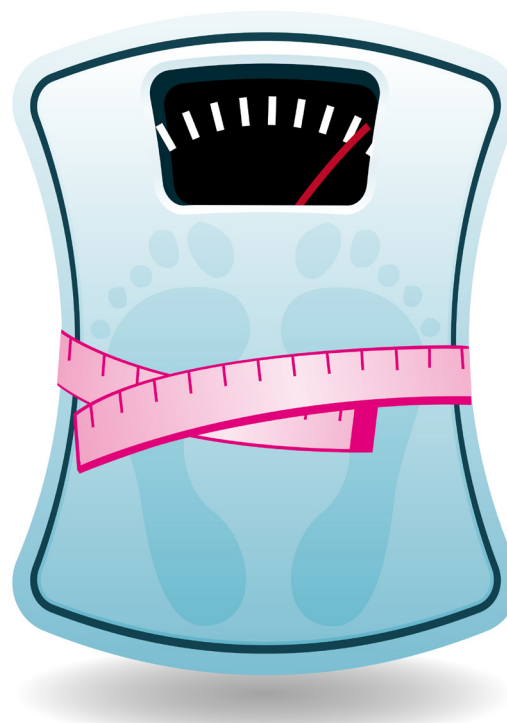
derniers mois, ils ne sont que 8% à avoir consulté un cardiologue hospitalier, et près de 10% à avoir consulté un cardiologue privé. Ils sont 4% à déclarer avoir consulté à la fois un cardiologue hospitalier et un cardiologue privé.

Au total, 14% des Français âgés de 18 ans et plus déclarent avoir consulté un cardiologue (qu'il soit privé ou public) au cours des douze derniers mois. On observe un gradient positif selon la tranche d'âge. Les Français les plus âgés étant plus nombreux à consulter.

Les symptômes EPOF n'évoquent pas en priorité le diagnostic d'insuffisance cardiaque. Ils ne sont pas reconnus par le grand public comme ceux d'une maladie cardiaque, ce qui contribue à un retard de prise en charge. ■

PRINCIPAUX RÉSULTATS DES ÉTUDES EN VIE RÉELLE

	GLOBAL	15-34 ans	35-54 ans	55 et plus
Médecin généraliste	75,21%	66,80%	72,71%	85,10%
Cardio public	8,09%	5,80%	5,42%	12,83%
Cardio privé	9,91%	5,87%	6,06%	17,39%
L'un ou l'autre	14%	9,11%	9,06%	23,36%
Les deux	4%	2,56%	2,42%	6,86%



Crédit photo : Adobe Stock

3 - Etude ICPS2 : « Insuffisance cardiaque. Premiers symptômes - Parcours de soins : parcours de soins et perception du patient insuffisant cardiaque en France »⁷

3.1 Le contexte et les conditions de l'étude

Pour mieux comprendre le parcours de soins d'un insuffisant cardiaque, le GICC de la Société Française de Cardiologie a réalisé une étude épidémiologique menée en France, qui fournit, pour la première fois au niveau national, des informations sur le parcours de soins du patient insuffisant cardiaque, vu par le patient lui-même, et ceci dès la phase d'apparition des symptômes, et les difficultés rencontrées en amont puis en aval de son hospitalisation pour insuffisance cardiaque.

L'étude, non interventionnelle, observationnelle, transversale, non comparative et nationale, a été menée par quarante centres et a été réalisée du 1^{er} avril 2018 au 30 septembre 2018.

Les patients identifiés étaient âgés d'au moins 18 ans, hospitalisés ou ayant été hospitalisés pour un premier épisode d'insuffisance cardiaque (œdème aigu pulmonaire [OAP], décompensation globale ou choc cardiogénique) depuis moins de 12 mois. Au total, 1 044 patients ont répondu, et 793 questionnaires ont été considérés comme évaluable.

Ces patients étaient à 59,3% des hommes, avec un âge moyen de 71,2 ans, et à 40% des femmes, avec un âge moyen supérieur de 75,3 ans.

Près de la moitié (47%) étaient des patients coronariens (H : 59%, F : 26%) ou souffrant d'hypertension artérielle-HTA (total : 46,7%. H : 44%, F : 48%). Un quart d'entre eux (24,2%) étaient diabétiques (H : 26%, F : 19%). Au moment de l'enquête, 2 patients sur 3 environ vivaient dans des zones urbaines et trois quarts étaient à la retraite. La coronaropathie était la principale cause de l'insuffisance cardiaque. Les comorbidités les plus fréquentes étaient l'hypertension artérielle, le diabète, l'insuffisance respiratoire chronique et l'insuffisance rénale chronique.

Le questionnaire permettait de retracer et de décrire le parcours de soins des patients, avant, pendant et après leur hospitalisation. Il recueillait des données démographiques et concernant les antécédents médicaux du patient, sur les caractéristiques de l'insuffisance cardiaque (FEVG, fraction d'éjection du ventricule gauche, qui est un reflet de la bonne fonction contractile du ventricule gauche, partie du cœur la plus

7 - Parcours de soins et perception du patient insuffisant cardiaque en France : étude ICPS2 « Insuffisance Cardiaque : Premiers symptômes- Parcours de soins », manuscrit en cours de soumission.

importante pour son rôle de pompe), une description de ses symptômes avant l'hospitalisation, une de son parcours péri-hospitalier (avant, pendant et après), des données sur sa prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse au moment du questionnaire, ainsi que des questions sur la perception de la maladie par le patient. Le questionnaire était construit de telle façon que le patient n'était pas orienté vers le diagnostic d'insuffisance cardiaque.

3.2 Les constats alarmants de l'étude : un parcours de soins chaotique et une forte méconnaissance de l'insuffisance cardiaque par les patients

3.2.1 Sur le parcours de soins :

Il existe peu de données dans la littérature sur ce qui se passe en amont des hospitalisations et des difficultés rencontrées par le patient, de l'apparition des premiers symptômes aux modalités de prise en charge péri-hospitalières. Ces données de parcours de soins n'ont jamais été analysées par les registres français et internationaux existant dans le domaine de l'insuffisance cardiaque ou dans l'éducation thérapeutique. Le parcours de soins du patient a été détaillé, de la phase de l'apparition des symptômes à la phase post-hospitalière. Les résultats soulignent l'importance d'organiser la filière insuffisance cardiaque.

En voici les résultats :

Quels sont les premiers symptômes qui ont conduit à une hospitalisation ?



- 65 % en raison d'un essoufflement pour des efforts modérés : **E**
- 10 % de prise de poids : **P**
- 28 % d'œdèmes des membres inférieurs : **O**
- 13,1 % de fatigue : **F**
- 15,4 % de douleurs thoraciques
- 12,8 % de tachycardie

Quand ont débuté les premiers symptômes ?

Pour **47,4 % des patients, les symptômes ont débuté plus de quinze jours avant l'hospitalisation** et plus de deux mois avant l'hospitalisation chez un tiers des patients (32,3%). Plus d'un tiers (39,6 %) des patients déclarent avoir consulté leur médecin dans le mois précédant leur hospitalisation.

De quelle manière les patients sont-ils arrivés à l'hôpital ?

- **41,8 % ont été dirigés vers l'hôpital** à la suite d'une consultation avec leur médecin de ville généraliste ou leur cardiologue.
- **41,6 % des patients** ont été conduits à l'hôpital par le SAMU.

Les patients adressés par le SAMU étaient plus âgés, plus fréquemment coronariens, et présentaient, en dehors de la dyspnée, plus souvent une douleur thoracique.

Les patients adressés par leur médecin généraliste ou leur cardiologue présentaient plus souvent des œdèmes (évolution progressive de la maladie).

Vers quel service les patients ont-ils été dirigés à leur arrivée à l'hôpital ?

• 48 % des patients sont arrivés aux urgences

La majorité des patients adressés par le SAMU et par leur médecin généraliste sont arrivés aux urgences.

Après l'admission aux urgences, plus des deux tiers (69,2%) des patients ont été transférés dans un service d'hospitalisation non intensif.

Constat :

Un délai trop long entre l'apparition des symptômes et l'hospitalisation ;

Trop d'admissions par les urgences ;

Trop peu de patients en réadaptation cardiaque.

- 19,6% ont été admis directement en service d'hospitalisation non intensif.

La majorité des patients adressés par le cardiologue étaient admis directement en service d'hospitalisation non intensif et ne passaient pas par les urgences.

Que se passe-t-il après l'hospitalisation ?

Après la sortie de l'hôpital, la grande majorité des patients (76,2%) sont rentrés chez eux. **Seule une minorité de patients ont été transférés dans un service de réadaptation cardiaque (12,4%),** dans un centre de convalescence (6,4%) ou ont emménagé avec leurs enfants (2,1%). Les patients les plus jeunes ont été adressés en réadaptation cardiaque et les plus âgés en centre de convalescence.

Conclusions de l'étude sur le parcours de soins.

On constate :

1. **Un long délai entre l'apparition des symptômes et l'hospitalisation** : 45% des patients présentaient des symptômes depuis plusieurs semaines.
2. **Trop d'admissions par les urgences** : près de 50% des patients sont admis à l'hôpital par la voie des urgences, adressés par le SAMU ou par leur médecin généraliste, alors que la majorité des patients ont été transférés par la suite en service d'hospitalisation non intensif.
3. **Trop peu de patients en réadaptation cardiaque** : seuls 12% des patients en ont bénéficié.

Ces éléments soulèvent la question de la création et l'organisation d'une filière de

soins pour améliorer la prise en charge dès l'apparition des symptômes, le fléchage des patients entre la ville et l'hôpital et la prise en charge éducative et thérapeutique au décours de l'hospitalisation.

3.2.2 Sur la perception du patient :

Connaissances de sa maladie :

- Pour 45,6% des patients, l'insuffisance cardiaque était considérée comme le principal diagnostic d'hospitalisation. Les autres diagnostics retenus par le patient comme cause d'hospitalisation étaient l'arythmie (18,4%), l'infarctus (10,1%), l'insuffisance respiratoire (8,7%) et l'infection pulmonaire (7,9%).

- En dehors du diagnostic ayant causé l'hospitalisation, 64% des patients ont déclaré souffrir d'insuffisance cardiaque. Mais un tiers des patients a déclaré souffrir d'une autre maladie (23,2% d'insuffisance respiratoire, 2,7% d'insuffisance veineuse) ou ignorait la maladie dont ils souffraient (7% des patients).

Bien que se sachant atteint d'insuffisance cardiaque, **seul un patient sur cinq a répondu à la question concernant la valeur de sa fraction d'éjection du ventricule gauche (FEVG)**. Les items concernant les traitements médicamenteux ont été très peu remplis et n'ont donc pas été analysés.

Suivi des règles hygiéno-diététiques au cours d'une hospitalisation :

- 48,4% ont eu des conseils sur la pratique d'une activité physique : **E**
- 43,5% sur une surveillance rapprochée du poids : **P**

- 55,8% des patients ont déclaré avoir reçu les consignes sur l'importance d'une observance régulière du traitement : **O**

- 63,7% des patients ont déclaré avoir reçu des conseils concernant la nécessité d'un régime alimentaire contrôlé en sel : **N**

Concernant le suivi des conseils à suivre, **seulement 31,6% des patients** ont déclaré pouvoir suivre ces recommandations sans aide.

Conclusions de l'étude sur le parcours de soins

On constate :

1. **1/4 des patients ne savent pas qu'ils sont IC après l'hospitalisation.**

2. **Le lien entre les symptômes EPOF (Essoufflement, Prise de poids, Œdèmes, Fatigue) ayant mené à l'hospitalisation pour décompensation cardiaque n'est pas fait** : 56% des patients ne savent pas qu'ils ont été hospitalisés pour des symptômes liés à leur insuffisance cardiaque.

3. **La stratégie thérapeutique EPON (Exercice physique, se Peser régulièrement, Observer le traitement et les RDV médicaux, Ne pas saler) est mal connue** : entre 40% et 50% des patients ne connaissent pas la stratégie reposant sur l'observance des traitements, la surveillance des symptômes, une activité physique adaptée régulière et une alimentation peu salée. Et pour ceux qui les connaissent, la majorité rencontre des difficultés à suivre les conseils sans aide.

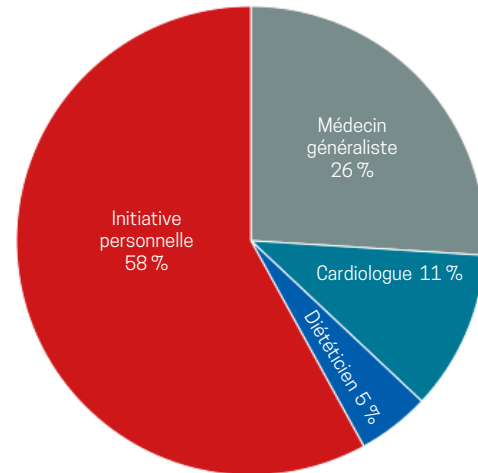
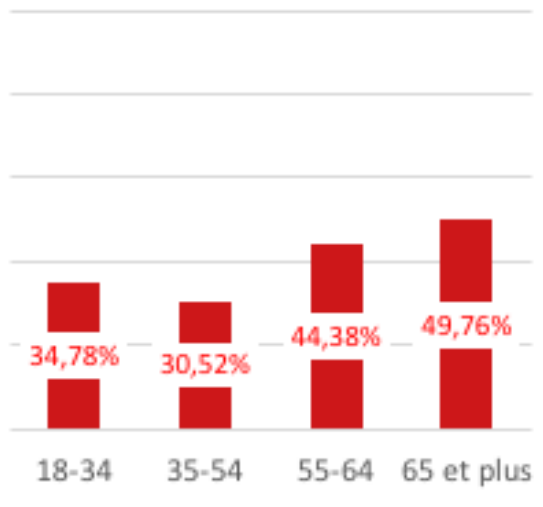
Ces éléments soulèvent la question de la diffusion des connaissances auprès des patients et du grand public pour améliorer la prise en charge dès l'apparition des symptômes et après l'hospitalisation.

PRINCIPAUX RÉSULTATS DES ÉTUDES EN VIE RÉELLE

17 millions de Français, soit un Français adulte sur 3, déclare contrôler leur consommation en sel !

Chez les plus de 65 ans, ils sont 1 sur 2 (49,5% chez les hommes contre 50% chez les femmes, pas de différences significative).

Cette information confirme que la nécessité



de contrôler sa consommation en sel est une notion acquise par un Français sur trois !

Pour près des 2/3, il s'agit d'une initiative personnelle.

Le contrôle a été initié par un diététicien que dans 5% des cas, ce qui souligne le manque de professionnels. ■

A ce sujet, les efforts d'éducation commencent à porter leurs fruits, comme en témoigne notre étude. En effet, plus d'un Français sur trois dit « contrôler » sa consommation en sel.

Le faire c'est bien, le faire bien c'est MIEUX!

Florence Beauvais
Cardiologue, Hôpital Lariboisière



4 - EFHICA'S* : au-delà de la maladie, une enquête au service de l'insuffisant cardiaque et de son aidant

* Étude du Fardeau et du Handicap portés par le patient Insuffisant Cardiaque accompagné de son Aidant dans la Société

L'évaluation de l'état sanitaire de la population utilise classiquement les notions de mortalité, d'incidence et de prévalence des maladies. Afin de faciliter cette évaluation, de comparer des dommages dus à différentes causes, de définir des priorités d'action dans le domaine de la santé et de pouvoir faire des projections et des comparaisons entre pays, la Banque mondiale a soutenu le projet dit «Fardeau global des maladies» mené par l'OMS.

L'OMS a ainsi élaboré une méthode d'évaluation du fardeau global d'une maladie (Burden Global Diseases) dans l'intérêt de mieux quantifier l'état de santé d'une population et de faciliter la détermination des priorités d'action en santé publique. Cette méthode permet de pondérer les habituels indicateurs scientifiques et «comptables» de morbidité et de mortalité jusqu'ici utilisés, par une vision plus humaniste de la maladie. De plus, les soins peuvent être lourds, coûteux et complexes, relevant là encore d'une certaine «comptabilité» nécessaire de la maladie. Il est cependant omis trop souvent, les effets collatéraux comme la réduction du temps de travail, les aménagements souvent indispensables du domicile, les crises humaines en découlant (couple, famille, amis...) sur le patient comme sur son aidant.

Le champ sémantique du fardeau nous porte également vers la problématique du handicap

généralisé par la maladie. Selon la définition donnée par la loi française du 11 février 2005, un handicap est constitué par «*toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant*». L'insuffisance cardiaque, du fait de son fort retentissement fonctionnel, est donc par essence source de handicap.

Les maladies cardiovasculaires en général, et l'insuffisance cardiaque en particulier, se distinguant des autres maladies par le fait qu'elles sont invisibles, amènent les patients à affronter seuls le regard incrédule des autres (conjoint, famille, relations professionnelles) qui ne comprennent pas parce qu'ils ne voient pas. En remettant au centre des enjeux et des questionnements l'homme ou la femme malade, il peut devenir plus simple pour le décideur d'admettre les difficultés, les échecs et les forces potentiels de nos parcours de soins.

Ainsi, si l'évaluation du fardeau et du handicap a un sens dans toutes les maladies chroniques, leur pertinence en a d'autant plus pour l'insuffisance cardiaque.

De ce fait, le projet EFHICA'S se propose de mettre en avant ces données.

La méthodologie d'EFHICA'S

EFHICA'S est une enquête nationale, transversale (une seule visite), pragmatique (en conditions réelles de vie, pas de modification de la prise en charge du sujet) et strictement anonyme (aucune information permettant d'identifier de façon directe ou indirecte le répondant n'a été demandée).

L'ensemble des cardiologues exerçant en France se sont vus proposer de participer au projet via les sociétés savantes qui travaillent en cardiologie : Société Française de Cardiologie (SFC), Groupe Insuffisance cardiaque et Cardiomyopathies (GICC), Collège national des cardiologues français, Fédération française de Cardiologie et le Collège nationale des cardiologues hospitaliers. De même, les médecins généralistes (SFMG), les pharmaciens d'Île-de-France (URPS), mais également les associations de patients insuffisants cardiaques volontaires, ont été sollicités pour participer à cette enquête. Au total, près de cent centres répartis en France ont accepté d'y participer. Chaque centre peut être représenté par un ou plusieurs investigateurs.

Afin de pouvoir mettre en exergue les préoccupations réelles des patients insuffisants cardiaques et de leurs aidants, un premier questionnaire ouvert a été proposé aux associations de patients, par l'intermédiaire du GICC et de la SFC, autour du fardeau et du handicap du patient et du rôle de l'aidant. Après analyse par un sociologue, de grandes thématiques ont pu émerger, recoupant pour certaines les préoccupations plus médicales déjà mises en avant. Dans un second temps, deux questionnaires ont pu être

progressivement construits par les associations de patients et les sociétés savantes, assortis d'un bref questionnaire destiné aux professionnels de santé, permettant de situer médicalement la population étudiée. Ainsi, ce projet permet une triple vision de la prise en charge de l'insuffisance cardiaque au travers de trois perspectives : soignant, patient et aidant.

Les thèmes abordés chez le patient regroupent des items aussi variés que la situation personnelle, professionnelle et socio-économique ; l'évaluation du ressenti tant au moment de l'annonce du diagnostic de l'IC qu'au cours de son parcours de soins ; l'évaluation sur la prise en charge et des solutions apportées à différents symptômes ; une évaluation des préoccupations du patient quant à ses priorités sur les symptômes les plus gênants, la prévention des événements graves (décès, réhospitalisation), la prise en charge des comorbidités ; une évaluation de son ressenti vis-à-vis des traitements de l'IC ; et enfin une évaluation de l'impact de l'ensemble de ces composantes sur sa vie quotidienne, son autonomie... Le questionnaire aidant permet de connaître sa situation personnelle et la perception qu'il a de la maladie de la personne qu'il aide, dans toutes ses composantes. De plus, une évaluation du retentissement social, professionnel, ainsi que sur l'état de santé, est proposée.

Les attentes des résultats d'EFHICA'S

Au 28 mars 2021, 86 centres de recrutement ont été ouverts concernant des cardiologues, des médecins généralistes, des pharmaciens,

PRINCIPAUX RÉSULTATS DES ÉTUDES EN VIE RÉELLE

des infirmières et des associations de patients, pour 1148 patients inclus. La clôture de la phase de recrutement étant fixée au mois de juin 2021, les premières conclusions seront disponibles dès septembre 2021.

Au regard des données de la littérature, plusieurs résultats sont attendus. Si la prise en charge thérapeutique vise principalement à éviter les décompensations et à freiner l'aggravation de ces maladies, un enjeu important est également de limiter le retentissement de la maladie sur les activités de la vie quotidienne pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et favoriser le maintien à domicile. De Peretti et al. montrent que plus de 50 % des patients IC jugent leur santé mauvaise à très mauvaise, avec une atteinte de toutes les composantes de la vie quotidienne¹. Les études qui se sont intéressées aux priorités de soins selon la vision des patients montrent des résultats contradictoires et sont souvent réalisés dans le cadre d'essais cliniques de morbi-mortalité qui ne représentent pas le profil ni la prise en charge habituelle des IC dans la vraie vie. Kraai et al. ont constaté, sur un échantillon de patients plus proche de la vie réelle, que la majorité d'entre eux attachaient plus de poids à la qualité de vie qu'à leur longévité².

Concernant la place des aidants dans la prise en charge des patients IC, les données restent limitées. Toutefois, il a été démontré que la contrainte exercée sur les aidants était forte, avec un risque de dépression et d'anxiété élevé. Il est rapporté qu'en plus d'altérer son capital santé, il est noté des conséquences financières en lien direct avec la prise en charge du proche³. Dans le cadre du projet EFHICA'S, une extraction de données préliminaires sur un échantillon de 300 aidants, disponible en date du 31 mars 2021, révèle que le sex-ratio est de 8 femmes pour 2 hommes, d'âge moyen de 68 ans. L'aide à la vie quotidienne (72 %) et le soutien moral (60 %), tandis que la gestion des urgences et l'aide au respect des consignes sont revendiquées par respectivement 38 % et 31 % des aidants. Plus de 97 % des aidants ne bénéficient d'aucun statut particulier en lien avec leur rôle d'aidant. Un conjoint « aidant » sur 3 déclare une activité professionnelle, parmi eux 29 % confient avoir, au cours des quatre derniers mois, manqué une (ou plusieurs) journée(s) de travail du fait de son action d'aidant(e). Dans ce cas, les 2/3 de ces absences étaient imprévues. Accompagner l'aidant à l'un de ses rendez-vous médicaux (83 %) ou lors d'une hospitalisation (64 %) sont les deux

1 - Peretti C, Pérel C, Tuppin P, Iliou MC, Juillière Y, Gabet A, Olié V. Prévalences et statut fonctionnel des cardiopathies ischémiques et de l'insuffisance cardiaque dans la population adulte en France : apports des enquêtes déclaratives « Handicap-Santé ». 172, 1er Avril 2014, Bull Epidemiol Hebd 9-10.

2 - Kraai IH, Vermeulen KM, Luttik ML, Hoekstra T, Jaarsma T, Hillege HL. Preferences of heart failure patients in daily clinical practice: quality of life or longevity? Eur J Heart Fail. 2013 Oct;15(10):1113-21.

3 - Testa M, Cappuccio A, Latella M, Napolitano S, Milli M, Volpe M, Marini MG. TRUST participants. The emotional and social burden of heart failure: integrating physicians', patients', and caregivers' perspectives through narrative medicine. BMC Cardiovasc Disord. 2020 Dec 12;20(1):522.

motifs principaux. Ce rôle a un réel impact sur son activité professionnelle : 60% ont dû adapter leurs horaires de travail, et ils sont plus d'un sur quatre à confier avoir refusé une proposition professionnelle du fait de leur rôle d'aidant; 36% reconnaissent avoir subi une baisse de revenus du fait de la maladie de leur aidé. Un aidant sur 5 a l'impression que son état de santé s'est aggravé du fait de son action d'aidant, tout en souffrant plus largement encore de troubles du sommeil, voire de troubles anxio-dépressifs ou d'autres symptômes en lien avec leur action. Ils estiment également souffrir de nouvelles pathologies qui leur semblent en lien avec la charge de travail. 22% confient même négliger leur propre santé au profit de leur rôle

d'aidant, en annulant des consultations pour 62% d'entre eux ou en oubliant de prendre leurs médicaments pour un aidant sur cinq. Les réponses au mini-GDS suggère que 64% d'entre eux pourraient souffrir de dépression. L'échelle de Zarit suggère que pour 31% des aidants le fardeau est modéré et sévère pour 6% d'entre eux.

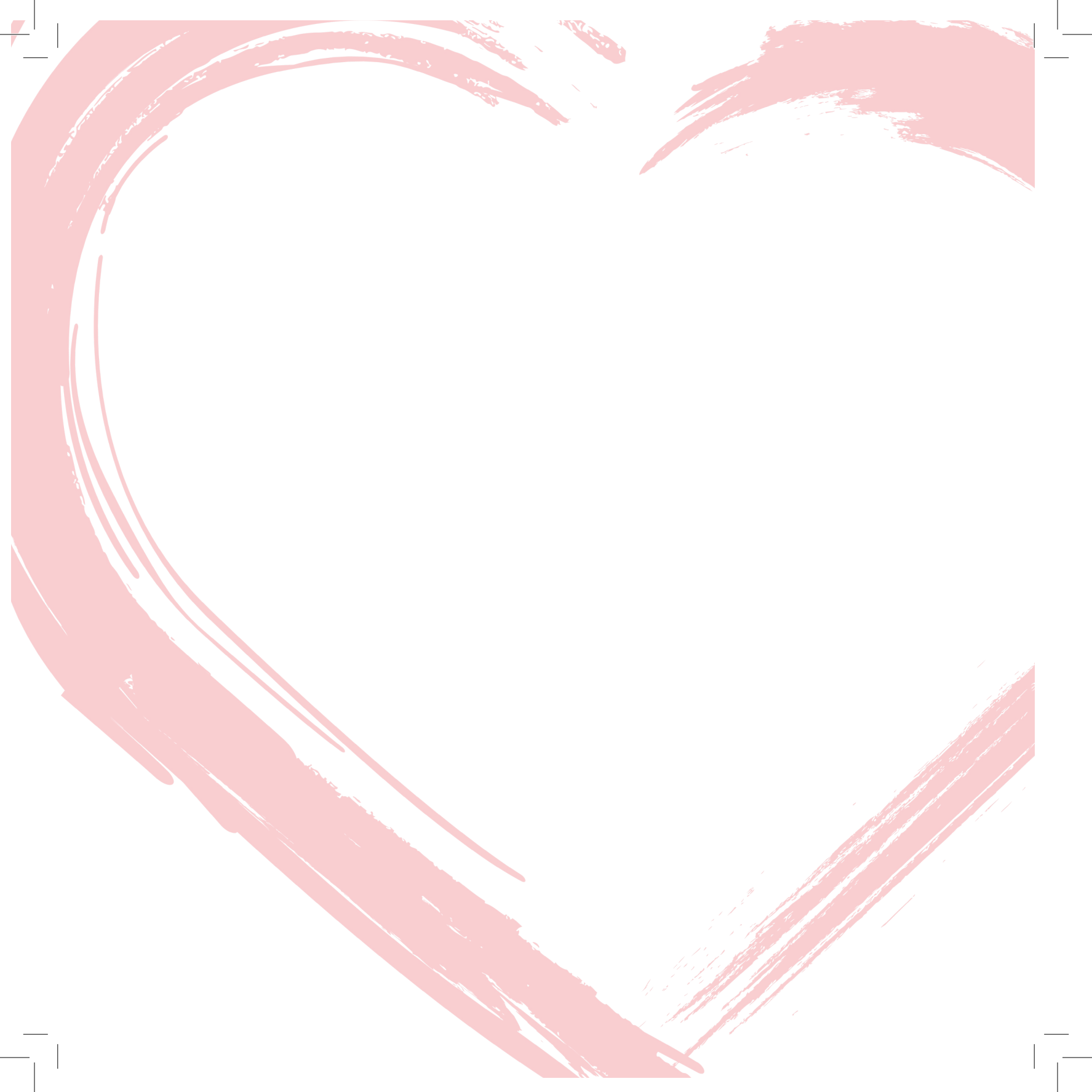
EFHICA'S devrait donc nous permettre une mise en perspective des attentes et des besoins des patients et de leurs aidants face à leur maladie par rapport à ceux des soignants. Une reconnaissance de cette maladie est attendue par les tutelles et le grand public. Le bénéfice secondaire de tous pourrait être la refondation d'un parcours de soins inclusif et réellement partagé. ■

Constats

- Le lien entre les premiers symptômes EPOF (Essoufflement, Prise de poids, Œdèmes, Fatigue) ayant mené à l'hospitalisation pour décompensation cardiaque n'est pas fait : 56% des patients ne savent pas qu'ils ont été hospitalisés pour des symptômes liés à leur insuffisance cardiaque.
- Un long délai entre l'apparition des symptômes et l'hospitalisation.
- 36% des patients ne savent pas qu'ils sont IC après l'hospitalisation.
- Les recommandations de bonne pratique « EPON » (Exercice physique, se Peser régulièrement, Observer le traitement et les RDV médicaux, Ne pas saler) sont mal connues.

Propositions

- Ces éléments soulèvent la question de la diffusion des connaissances auprès des patients et du grand public pour améliorer la prise en charge dès l'apparition des symptômes et après l'hospitalisation.
- Rendre visible la filière de soin dédié à l'insuffisance cardiaque pour optimiser le parcours de soins et réduire les délais de prise en charge.
- Identifier les acteurs de ville et d'hôpitaux ayant développés des compétences et une volonté de prise en charge des patients IC.





QUATRE DÉFIS À RELEVER

CHAPITRE VI



1 - Lutter contre l'errance diagnostique importante

Une meilleure connaissance de la maladie et des symptômes avec « **EPOF** » et la mise en place d'une stratégie thérapeutique « **EPON** »

L'errance diagnostique, période entre les premiers symptômes d'une maladie et son diagnostic confirmé, impacte fortement la prise en charge et le parcours de soins des patients.

Une meilleure connaissance de cette pathologie et des règles de vie contribuerait à éviter de nombreuses hospitalisations et décès, et à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque. Comme le souligne Florence Beauvais, cardiologue à l'hôpital Lariboisière-Saint-Louis à Paris, et membre du GICC : *« Il est urgent de mieux informer le grand public sur les symptômes de l'insuffisance cardiaque afin de favoriser le diagnostic et une prise en charge rapide par des traitements dont l'efficacité est démontrée. De nombreuses vies seraient ainsi sauvées, et des coûts importants liés à des hospitalisations inutiles pourraient être évités. »*

L'information au grand public des symptômes de l'insuffisance cardiaque permettrait de dépister l'IC chez les sujets jeunes sans maladie préalable, mais aussi chez les patients atteints de comorbidités et souffrant eux aussi souvent d'un retard à la prise en charge.

1.1. Mieux faire connaître l'insuffisance cardiaque au grand public pour un diagnostic plus précoce

Pour le grand public, la méconnaissance des symptômes de cette maladie et la sous-utilisation du terme « insuffisance cardiaque » (IC) sont toutes deux en partie responsables d'un diagnostic et d'une prise en charge trop tardifs.

Depuis 2017, le GICC a mené de nombreuses campagnes d'information et d'éducation, et a été à l'initiative d'actions de prévention et de dépistage auprès du grand public et des professionnels de santé pour lutter contre cette errance, ainsi qu'à la création d'acronymes simples pour mieux parler et communiquer sur l'insuffisance cardiaque (EPOF/EPON).

Selon l'étude IC-PS2, réalisée en 2018, les symptômes de l'IC ne sont pas connus par le grand public comme ceux d'une maladie cardiaque, seule la « douleur à la poitrine » est identifiée à 72 % des patients comme une alerte d'une maladie cardiovasculaire. L'essoufflement, les œdèmes, la prise de poids ne seraient reliés à l'IC que pour 6 % des Français, sans parler de la fatigue qui est associée à l'IC par moins d'un Français sur quatre.

Ces signes cliniques fondamentaux sont pourtant ceux de l'insuffisance cardiaque :
EPOF :

E : Essoufflement à l'effort ou en position allongé ;

P : Prise de poids en quelques jours ;

O : Œdème des membres inférieurs, avec les jambes et les pieds gonflés ;

F : Fatigue importante, y compris pour un petit effort, qui entraîne une baisse de l'activité avec l'aggravation de la perte musculaire.

Face à des signes de l'IC, des règles de vie doivent être mises en place pour les patients atteints, sous l'acronyme **EPON** :

E : Exercice ou activité physique régulière ;

P : Se peser régulièrement ;

O : Observer son traitement et son suivi ;

N : Ne pas saler son alimentation. Une bonne Nutrition.

Les soignants se sont impliqués dans différentes actions permettant de mieux faire connaître l'insuffisance cardiaque au grand public. Ces actions sont nombreuses et difficiles à retranscrire.

À titre d'exemple : chaque année depuis 2009, le GICC participe, en collaboration avec les équipes soignantes et les associations de patients, à la création de nombreux événements. Ces actions ont lieu en mai et en septembre, dans le cadre de la Journée européenne de l'insuffisance cardiaque et au moment de la Journée mondiale du cœur.

Réparties sur tout le territoire français, ces actions sont très diverses. Elles peuvent avoir



lieu au sein des structures hospitalières sous forme de stands ou de conférences, mais aussi et surtout en dehors de l'hôpital. Des actions très originales ont été menées, faisant intervenir des restaurateurs, des artistes ainsi que des écoliers. En mai 2019, dans le cadre de la Journée européenne de l'IC, l'équipe GICC de Rennes a, par exemple, invité des patients à préparer un repas sans sel avec l'assistance d'un chef étoilé. Celle de Grenoble a organisé une journée d'information « l'Insuffisance cardiaque : quand mon cœur fatigue » qui s'est tenue au musée de

Grenoble; de nombreuses marches, montées d'escaliers et ateliers ont aussi eu lieu partout en France. Un concours de journalistes en herbe, organisé avec les écoliers de la région poitevine, a remporté un grand succès, démontrant que la sensibilisation dès le plus jeune âge à la prévention cardiovasculaire est possible et appréciée par le jeune public. Les patients et les équipes soignantes de la Bretagne ont gravi le mont Saint-Michel! En 2019, la France s'est vu remettre par la Société européenne de Cardiologie, le deuxième prix européen pour l'originalité et la qualité de sa communication auprès du grand public. En 2021, le GICC s'est adapté à la crise sanitaire. Grâce aux applications et aux réseaux sociaux, un défi a été lancé : «le tour du monde en 7 jours»! Ce défi a été relevé par les patients et le grand public qui ont réalisé 42 000 kms la dernière semaine de mai.

Toutes ces actions ont été relayées par les médias régionaux, mais aussi nationaux avec la diffusion de l'acronyme EPOF (Essoufflement, Prise de poids, Œdèmes, Fatigue) qui permet maintenant à tous les acteurs soignants et patients de penser à l'insuffisance cardiaque et d'améliorer la prise en charge des patients. Le GICC a aussi mis à disposition des professionnels de santé et des patients, un site internet : www.giccardio dédié à l'insuffisance cardiaque.

«Alerter nos concitoyens sur les symptômes à surveiller, c'est les prévenir pour mieux les guérir. En les prenant en charge rapidement, nous pouvons anticiper les complications et améliorer le pronostic vital. À travers les

actions d'informations du GICC, nous voulons également que les médecins prononcent enfin le nom "insuffisance cardiaque"», explique Thibaud Damy, past-president du GICC.

Toutefois, ces actions restent encore à trop faible échelle. Il nous semble important que l'insuffisance cardiaque, véritable enjeu de santé publique, bénéficie de campagnes de communication à plus grande échelle et réalisée par nos institutions tel qu'il en existe pour le cancer ou d'autres maladies cardiovasculaires comme l'AVC ou l'infarctus du myocarde.

1.2. Mieux former les professionnels de santé, médicaux et paramédicaux au dépistage de l'insuffisance cardiaque et à sa prise en charge chez les sujets à risque.

De nombreuses pathologies se compliquent d'insuffisance cardiaque, il s'agit par exemple de l'hypertension artérielle, des cardiopathies ischémiques ou valvulaires, du diabète, du cancer. Malheureusement, l'IC, qui peut s'associer à une altération de la fonction ventriculaire (IC à fraction d'éjection altérée) ou non (IC à fraction d'éjection préservée), n'est souvent pas dépistée chez ces patients ou l'est trop tard. Il est donc important que les soignants soient informés du risque de développer une IC dans ces pathologies et puissent systématiquement rechercher ces symptômes (EPOF) et discriminer aussi les autres causes possibles en regard du contexte clinique et thérapeutique du patient. De même, des campagnes de dépistage de l'IC pourraient être organisées dans

ces populations à risque via le dosage dans le sang de biomarqueurs tels que les peptides natriurétiques (NT-proBNP et troponine). Une fois identifiée, la gestion de l'insuffisance cardiaque devient complexe avec l'arrivée de nombreuses innovations thérapeutiques et technologiques (cf. chapitre Innovations). Les patients souffrant d'insuffisance cardiaque ont souvent des comorbidités associées (BPCO, diabète, insuffisance rénale...), sont d'un âge avancé, atteints parfois de cardiomyopathies complexes (post-cancer, infiltratives). De plus, la moitié des insuffisants cardiaques sévères sont porteurs de prothèses rythmiques (pacemakers ou défibrillateurs) du fait des troubles du rythme associés dont la complication principale est la mort subite. Ces patients requièrent une surveillance étroite et demandent une coordination importante entre leur domicile, la médecine de ville et l'hôpital.

Depuis plusieurs années, le GICC a initié, au niveau national, pour les médecins généralistes, plusieurs cycles de formation aux signes d'alertes (cliniques, biomarqueurs, échographie), un cycle de programme de formation continue (DPC), un DIU insuffisance cardiaque accessible aux médicaux et paramédicaux pour engager le transfert de compétences vers plusieurs catégories de professionnels : kinésithérapeutes, infirmières, diététiciennes, psychologues. Véronique Thoré, responsable des paramédicaux du GICC, a contribué à l'élargissement du DIU insuffisance cardiaque

aux paramédicaux et accompagne également des infirmières en pratique avancée (IPA). Celles-ci ont une approche multidimensionnelle des soins, proposant une prise en charge holistique des patients atteints d'une pathologie cardiaque. Aujourd'hui l'infirmière spécialisée en insuffisance cardiaque (IPA ou infirmière de protocole de coopération) effectue la titration des traitements et leur surveillance, participe à la télésurveillance, ainsi qu'au programme d'éducation thérapeutique. Elle s'assure du parcours de santé du patient et de sa bonne gestion en assurant le relais avec la ville et l'ensemble des acteurs intervenant autour du patient.

«De plus, nous souhaitons mettre en place un numéro vert national pour orienter plus facilement les patients vers les structures dédiées à l'IC sans passer par les urgences, ainsi que la création d'un label francophone des cliniques d'insuffisance cardiaque, pour aider les praticiens à mieux identifier les centres spécialisés. L'enjeu majeur est de parvenir à ce que les professionnels des villes : médecins généralistes et cardiologues, infirmières, organisent la prise en charge des patients insuffisants cardiaques stables au sein des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), en mettant entre autres en place la télésurveillance», précisent les Prs Thibaud Damy et Michel Galinier. *«Les patients les plus sévères étant toujours pris en charge par des unités spécialisées hospitalières»* poursuit Véronique Thoré, cadre de santé. ■

Constats

- L'absence de connaissance des symptômes de l'IC induit un retard :
 - de prise en charge des patients issus du grand public entrant dans la maladie ;
 - de diagnostic et de prise en charge des patients atteints de pathologies susceptibles d'évoluer vers l'IC (cardiopathie ischémique, HTA, Diabète, BPCO, cancer,...)
- L'absence de connaissance des symptômes de l'IC induit un retard diagnostic et de prise en charge des patients atteints de pathologies susceptibles d'évoluer vers l'IC (cardiopathies ischémique et valvulaires, HTA, Diabète, BPCO, insuffisance rénale, cancer...)

Propositions

- Mettre en place un numéro vert national qui orienterait facilement les patients vers les structures dédiées à l'insuffisance cardiaque sans passer par les urgences,
- Lancer des campagnes de dépistage par l'utilisation des biomarqueurs (peptides natriurétiques, NTproBNP, BNP) de l'IC chez les patients à risque de développer de l'IC (cardiopathies ischémique et valvulaires, HTA, diabète BPCO, insuffisance rénale, cancer...)
- Amplifier la communication et l'impact des journées nationales et européennes consacrées à l'insuffisance cardiaque.
- Faire mieux connaître les sites internet dédiés à l'IC (SFC, GICC, FFC, sites des associations de patients.
- Travailler en étroite coordination avec les associations de patients.

2 - Optimiser la prise en charge avec la création d'une filière de soins identifiée

- Création d'une filière organisée sur l'insuffisance cardiaque ;
- Fléchage des patients entre la ville et l'hôpital ;
- Partage de l'information entre les acteurs ;
- Prise en charge éducative et thérapeutique au décours de l'hospitalisation.

2.1. Organiser la filière de soins par l'offre de soin et établir des niveaux de sévérités de patients

Il est important d'identifier la filière de soins en ville et à l'hôpital et de définir des niveaux de prise en charge en fonction de la sévérité des patients et d'afficher l'offre de soins par établissement. En rendant visible l'offre de soins des établissements ou des acteurs de ville, il serait possible de mieux orienter les patients en fonction de leurs niveaux de gravité.

Les patients présentent différents niveaux de gravité et de sévérité. Un patient sévère va nécessiter de multiples hospitalisations. Aujourd'hui, l'offre de soins de ville se trouve fréquemment à gérer des patients sévères avec pour seule solution d'adresser les patients aux urgences, tandis que l'offre de soins hospitalière se retrouve fréquemment à renouveler des ordonnances de patients stables. Le but d'une prise en charge optimale va être de limiter les hospitalisations et d'orienter les

patients sévères vers des structures hospitalières spécialisées qui pourront les accueillir sans passer par les urgences et optimiser leurs traitements. Les patients moins sévères, qui nécessitent des contrôles en consultation bi ou trisannuel, seront eux orientés vers les structures de ville. La répartition des patients en fonction de l'offre de soins ville/hôpital sera ainsi optimisée.

2.2. Coordonner le suivi et optimiser le traitement à la sortie d'hospitalisation

On estime que la moitié des patients ayant une insuffisance cardiaque ne bénéficie pas de l'ensemble des traitements recommandés et, s'ils les ont, environ 50% n'ont pas la dose maximale (de Groote P, Eur J Heart Fail. 2009 ; Groote P, M.Eur J Heart Fail. 2007 ; Logeart D et al Eur J Heart Fail. 2013 ; et DGOS/ATIH-<http://www.scansante.fr/applications/indicateurs-de-coordination> accès 31 mai 2018). Une optimisation de leur traitement pourrait

QUATRE DÉFIS À RELEVER

améliorer leur pronostic (Vorilhon C et al., Arch Cardiovasc Dis. 2016). Les causes de l'absence d'optimisation des traitements sont multiples. La principale est la chute de la démographie médicale (médecins généralistes et cardiologues) responsable de l'impossibilité pour les patients en sortie d'hospitalisation d'avoir une prise en charge rapide, et égale-

ment de l'impossibilité pour les médecins d'avoir accès à des formations sur l'évolution des pathologies et leur prise en charge, dont notamment l'insuffisance cardiaque. À titre d'information, un médecin généraliste (MG) dispose de 17 minutes par consultation et voit moins de 10 patients insuffisants cardiaques par an (données Syndicat de la MG). ■

Constats

- Filière de soins et graduation de l'offre non visible.
- Mauvaise orientation du patient avec entrée dans l'hôpital majoritairement par les urgences.
- Absence de stratification de la sévérité des patients.

Propositions

- Créer un dispositif coopératif, pluriprofessionnel (cardiologues et infirmiers spécialisés dans l'insuffisance cardiaque) assurant la coordination, la télésurveillance et l'optimisation thérapeutique par transfert de compétences.
- Créer des modules de prise en charge visant à lever les principales difficultés actuelles de prise en charge, adaptés à chaque patient (médecine personnalisée) en fonction de ses besoins, de son accord et de celui de son médecin traitant et de son cardiologue.
- Développer un maillage territorial avec les acteurs hospitaliers et de ville, selon les territoires GHT/CPTS...avec une coopération ville/hôpital.
- Développer la coopération entre les hôpitaux et la médecine de ville (cabinets, maisons de santé pluri-professionnelles, centres de santé) via les CPTS et les dispositifs d'appui à la coordination (DAC).
- Organiser les prises en charge par niveau de sévérité et niveau d'offre de soins.

3 - Développer une prise en charge coordonnée multidisciplinaire et multiprofessionnelle du patient

- Mieux impliquer tous les professionnels dans la prise en charge de l'IC;
- Informer sur la réadaptation cardiaque, étape clé après hospitalisation;
- Développer des programmes, structures de réadaptation cardiaque et des outils pour lutter contre les comorbidités.

3.1. Mieux impliquer tous les professionnels dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque

Le médecin traitant, le cardiologue, les infirmières, le pharmacien, le gériatre, en première ligne.

Le médecin généraliste (Éric Poitrine) est au plus près du patient, et son rôle dans le dépistage de l'insuffisance cardiaque est primordial. Il surveille et traite les patients à risque d'insuffisance cardiaque présentant une hypertension, un diabète, une cardiopathie post-ischémiques, une BPCO. Il diagnostique et adresse au cardiologue ou aux services hospitaliers les patients nécessitant une prise en charge urgente. C'est aussi lui qui détecte les signes précoces de l'insuffisance cardiaque comme la fatigabilité, l'essoufflement à l'effort, les œdèmes des membres inférieurs, ainsi que les formes frustes souvent difficiles à distinguer d'autres maladies. Il surveille l'évolution de la pathologie et explique les bénéfices et les risques des traitements médicamenteux, ainsi que les modalités du

suivi. Il est à l'origine de la promotion de changements diététiques et valide l'amélioration de la qualité de vie : activité physique, activité professionnelle adaptée et bon sommeil, baisse du stress. Enfin, le médecin de famille veille à l'amélioration de l'accès aux soins des patients insuffisants cardiaques ou susceptibles de le devenir. Dans cette optique les membres de la communauté professionnelle territoriale de santé de Melun Val-de-Seine souhaite créer un groupe de réflexion incluant généralistes, infirmières et cardiologues afin de fluidifier le dépistage, le suivi et la prise en charge de patients insuffisants cardiaques en situation de fragilité et d'isolement social.

Le cardiologue libéral. Comme témoigne le Dr Pierre Sabouret, le cardiologue de ville a un rôle clé dans le diagnostic, le suivi et l'optimisation thérapeutique des patients insuffisants cardiaques. Sollicité par le médecin généraliste à tous les stades de la maladie, il effectue les premiers examens cardiologiques indispensables à l'évaluation des patients, notamment l'électrocardiogramme et

l'échocardiographie. Au-delà du diagnostic de l'insuffisance cardiaque, c'est souvent lui qui détermine la cause de la maladie : maladie coronaire, valvulaire, rythmique ou cardiomyopathie. Il oriente le patient vers des investigations plus poussées comme l'IRM cardiaque, la coronarographie et autres examens complexes. Sur le plan thérapeutique, c'est également lui qui optimise les traitements médicamenteux, particulièrement chez les patients les plus sévères. En effet, du fait de l'existence fréquente de comorbidités (insuffisance rénale, BPCO, etc.), le médecin généraliste est souvent moins à l'aise pour adapter les différents traitements.

Enfin, il travaille en collaboration avec les cardiologues hospitaliers pour discuter de l'indication de dispositifs intracardiaques (pacemaker ou défibrillateur automatique implantable) ou de projets de transplantation cardiaque, et il a plus facilement accès aux structures spécialisées pour la prise en charge de ses patients les plus sévères.

Les infirmières sont désormais en première ligne pour aider les patients insuffisants cardiaques.

La Caisse primaire d'assurance maladie a développé, sur l'ensemble du territoire, une prise en charge spécifique du patient insuffisant cardiaque au décours d'une hospitalisation pour poussée aiguë (programme PRA-DO). L'infirmière libérale, après une formation par e-learning, se rend au domicile du patient une fois par semaine pendant deux mois ou plus. Elle prodigue des soins, enseigne les règles hygiéno-diététiques, prépare les traitements et en vérifie leur observance. Elle vérifie

les signes EPOF et alerte le médecin traitant ou le cardiologue en cas de décompensation. Les premiers résultats de cette prise en charge spécifique sont très encourageants : une diminution de la mortalité a été observée, ainsi qu'une augmentation des hospitalisations.

L'infirmière spécialisée en insuffisance cardiaque (ISPIC) est un nouveau métier réalisé par les infirmières de pratique avancée (IPA) ou les infirmières de protocole de coopération (PC). Différentes modalités de formations existent aujourd'hui (master pour les IPA, DIU et formation aux PC pour les autres). Les IPA concernées sont celles qui choisissent la mention « pathologies chroniques » en se sur-spécialisant lors de leurs stages en IC. Les infirmiers de protocole de coopération adhérent au PC-insuffisance cardiaque (PCIC), au PC de rythmologie et/ou le PC-échographie cardiaque. Avec la chute de la démographie médicale, les ISPIC deviennent un des acteurs incontournables de la prise en charge globale des patients insuffisants cardiaques. De plus en plus d'ISPIC sont ainsi mises en action sur le territoire pour coordonner le parcours des patients, mais aussi optimiser leur traitement, et les télésurveiller (cf. chapitre 7 : télémédecine). Elles travaillent souvent dans les hôpitaux ou cliniques avec des équipes de cardiologues spécialisées dans l'insuffisance cardiaque. Elles peuvent également exercer en structure de ville. Ces structures, qui emploient des ISPIC, ont démontré leur impact sur la réduction des hospitalisations (- 25 % au Royaume-Uni par rapport à la France). L'European Society of Cardiology (ESC) a créé un référentiel pour ce métier (Riley JP, European Journal of Heart Failure

(2016) 18, 736-743). Ces infirmières spécialisées existent depuis de nombreuses années dans d'autres pays occidentaux comme les Pays-Bas, les USA, la Suisse ou le Québec, avec des démonstrations scientifiques de leurs bénéfices en termes de coût et de prévention des réhospitalisations (références).

Le pharmacien (Éric Douriez), qui est en contact direct (une fois par mois lors du renouvellement de ses ordonnances avec le patient pour la délivrance de ses médicaments, est un professionnel de santé qui peut être très utile dans la surveillance de la pathologie du patient. *«Les pharmaciens doivent être des acteurs de la prise en charge du patient IC. Depuis plusieurs années, par ma fonction d'élu Union régionale des professionnels de santé (URPS), j'ai intégré le groupe filière de l'IC dans le Val-de-Marne (FINC) qui comprend une filière de pharmaciens spécialisée dans ce domaine (PHINC)»*. L'objectif de ces groupes de travail est de partager la connaissance, de mieux coordonner l'action des différents praticiens du territoire et de mettre en place des outils pour améliorer la prise en charge des patients IC.

«En tant que pharmaciens, nous souhaiterions avoir accès au dossier médical du patient pour pouvoir connaître sa pathologie exacte. Il est en effet régulièrement difficile pour un patient d'expliquer au pharmacien sa maladie. Nous pouvons améliorer le suivi du patient avec des bilans partagés de médication (BPM) qui permettent aux cardiologues et aux médecins généralistes d'avoir un retour sur la perception et l'acceptation du traitement par le patient. Il faudrait pour cela que ces derniers soient informés de cette possibi-

lité et le perçoivent comme une aide et non comme un avis. Enfin, en fin d'hospitalisation, il faudrait que le pharmacien d'officine puisse préparer, en amont de la sortie du patient, son ordonnance de sortie et échanger avec son confrère hospitalier si nécessaire. L'ordonnance n'est pas simplement une liste de courses, il engage juridiquement le pharmacien» commente Éric Douriez, pharmacien élu URPS d'Île-de-France.

Le gériatre en position avancée pour prendre les patients IC en charge (Olivier Hanon, Amaury Broussier, Olivier Toulza).

L'insuffisance cardiaque aiguë est la première cause d'hospitalisation en France après 65 ans. Elle représente par conséquent l'un des premiers motifs d'hospitalisation dans les services de gériatrie. Cette pathologie est très fréquente chez le sujet âgé, et 3 patients sur 4 hospitalisés pour cette pathologie, tous services confondus, ont plus de 75 ans (données CNAM). Les gériatres sont donc régulièrement confrontés à sa prise en charge.

La gériatrie est une spécialité «jeune», officiellement reconnue en France comme telle depuis 2004. En 2021, la première promotion d'interne du diplôme d'État spécialisé de gériatrie termine sa formation initiale et va pouvoir intégrer les différentes structures de soins de la gériatrie.

Les services de gériatrie sont en première ligne avec les structures cardiologiques dans la prise en charge de l'IC, et une synergie de fonctionnement s'impose aujourd'hui. Les UGA (unité de gériatrie aiguë) jouent leur rôle pour le diagnostic et la prise en charge initiale des épisodes de décompensation

cardiaque ; les SSR (soins de suite et de réadaptation) dans l'optimisation progressive et prudente des traitements ; et les structures ambulatoires pour un suivi en collaboration étroite avec les cardiologues, des patients insuffisants cardiaques âgés, avec, pour objectif, de limiter le risque de réhospitalisation.

L'expertise gériatrique au sein de ces filières permet une prise en charge globale, adaptée au patient âgé, à ses comorbidités et son état de fragilité. Pour permettre cette prise en charge, trois axes sont nécessaires :

- Le développement de **compétences cardiologiques pour les équipes gériatriques**, avec la formation à la cardiogériatrie (plusieurs diplômes universitaires ou interuniversitaires existent en France) et l'accès à l'échocardiographie, examen central dans la prise en charge de l'IC ;
- La formation des **équipes cardiologiques à la prise en charge de la fragilité** et de la polypathologie du sujet âgé insuffisant cardiaque ;
- Le développement d'unités de **cardiogériatrie** au sein de filières dédiées pour une prise en charge optimale du sujet âgé insuffisant cardiaque.

La fragilité, prédicteur indépendant de la mortalité et des réhospitalisations du sujet IC âgé.

La fragilité est un syndrome dont la prévalence augmente avec l'âge. Il est à différencier de la notion de multimorbidité. Dans la population de plus de 75 ans, 20 % des sujets sont fragiles, 20 % sont dépendants et 60 % sont décrits robustes ou équivalents à la population générale.

Tout comme les comorbidités du patient IC âgé qui nécessitent une prise en charge transversale pour limiter le risque de réhospitalisation, la fragilité du patient doit être prise en compte.

La Société Française de Gériatrie et de Gérontologie (SFGG) l'a définie en 2011 comme un syndrome clinique qui **reflète la diminution des capacités physiologiques de réserve et altère les mécanismes d'adaptation au stress.**

Elle pourrait ainsi expliquer la perte d'indépendance fonctionnelle et les complications gériatriques (dénutrition, syndrome confusionnel, chutes, sarcopénie...) présentées par certains patients âgés lors d'une poussée d'IC.

L'approche de la fragilité peut se faire selon :

- Une évaluation purement physique (phénotype de Fried), recherchant : une perte de poids involontaire > 5 % en un an ; une impression de faiblesse généralisée ; un faible niveau d'activité physique ; une diminution de la vitesse de marche ou une diminution de la force musculaire mesurée par la force de préhension ;
- Une évaluation multidomaine (modèle de Rockwood) : mobilité, activités de la vie quotidienne (ADL), continence, cognition ;
- Une méta-analyse récente datant de 2018 montrait que la fragilité avait une prévalence médiane de 49 % chez le patient IC, et était associée à un risque significativement supérieur de décès et de réhospitalisation précoces multiplié par 1,5 dans cette population.

Enfin, cette fragilité étant réversible, son diagnostic et sa prise en charge précoces permettraient d'éviter l'installation de la dépendance.

La fragilité est donc un prédicteur indépendant de mortalité et de réhospitalisation dans l'IC et est associée à une augmentation du risque de maladies cardiovasculaires. La prise en compte de ce syndrome permettrait donc une amélioration du pronostic de l'IC du sujet âgé, et de sa qualité de vie en limitant l'installation de la dépendance et des complications gériatriques. Dans ce cadre, la Société française de Gériatrie et de Gérontologie (SFGG) recommande ce repérage de la fragilité dans le parcours de soins de l'insuffisant cardiaque âgé pour une prise en charge holistique permettant de réduire la perte d'autonomie et d'adapter les objectifs thérapeutiques.

3.2. La réadaptation cardiaque, une étape clé après l'hospitalisation

L'insuffisance cardiaque est une pathologie complexe, avec des retentissements physiques, psychologiques, professionnels, sociaux et familiaux, et, à ce titre, elle impacte le patient et son entourage.

La réadaptation cardiaque consiste en une prise en charge systémique du patient prenant en compte la personne dans sa globalité et nécessitant un réseau multidisciplinaire.

Le programme pluridisciplinaire de prise en charge globale a prouvé son efficacité dans l'amélioration de la qualité de vie des patients insuffisants cardiaques, la réduction

du risque de réhospitalisation et de décompensation cardiaque et dans certains cas la réduction de la mortalité (référence). De plus, dans les cas les plus sévères, il permet d'améliorer les conditions d'attente avant une transplantation cardiaque.

En réadaptation cardiaque, le patient bénéficie d'une prise en charge spécialisée menée par une équipe supervisée par un cardiologue, qui propose un programme adapté à la sévérité de la pathologie après évaluation des risques éventuels, particulièrement à l'effort. Ce programme inclut un entraînement physique adapté, une éducation thérapeutique ciblée, l'optimisation des traitements médicamenteux et les conseils psychologiques et sociaux nécessaires. Cette prise en charge spécialisée est proposée en hospitalisation complète ou en hospitalisation ambulatoire.

Le programme de réentraînement physique est adapté et personnalisé, et encadré par des kinésithérapeutes et/ou des enseignants d'activité physique adaptée (APA). L'objectif du réentraînement physique est de lutter contre les effets de la maladie (respiratoires, musculaires, etc.) et d'améliorer les capacités d'effort (principal facteur pronostic) en proposant : des séances de gymnastique adaptée personnalisées, un entraînement en endurance sur bicyclette ergométrique ou tapis roulant, des exercices de renforcement musculaire pour préserver ou restaurer le capital musculaire périphérique («kinésithérapie segmentaire»), un entraînement spécifique des muscles respiratoires et parfois d'autres activités telles que : la balnéothérapie, la marche ou l'électrostimulation musculaire périphérique.

Malgré l'augmentation de patients insuffisants cardiaques accueillis dans les structures de réadaptation, tous les aspects législatifs et administratifs n'ont pas été mis à jour concernant les kinésithérapeutes et/ou les enseignants d'activité physique adaptée (APA, non reconnu comme professionnel de santé aujourd'hui), et les professionnels commencent à manquer à l'appel du fait du manque d'attractivité financière de ces postes. *«L'Ordre est en train de demander une évolution du dispositif réglementaire pour permettre notre plus grande habilitation. En effet, il y a une inadéquation entre la réalité de notre travail et les textes. Si nous intervenons auprès d'un patient insuffisant cardiaque qui n'a pas eu d'infarctus cardiaque récent, il peut y avoir un problème de responsabilité. La réactualisation des textes et un décret pourront réadapter la théorie à la pratique. Il manque près de 3000 postes de kinésithérapeutes ou équivalent temps plein dans les hôpitaux. Le manque d'attractivité des postes en hôpital entraîne l'installation en activité libérale, bien mieux rémunérée»* souligne **Delphine Mathieu**, présidente de l'Ordre des masseurs kinésithérapeutes.

À ce programme d'entraînement physique s'ajoute un programme d'éducation thérapeutique. L'objectif du programme est d'aider le patient et ses proches à mieux vivre avec la maladie en leur permettant d'acquérir les compétences nécessaires à une meilleure gestion de leur affection et dans tous les aspects de la vie quotidienne. Cette éducation implique de nombreux professionnels de santé : cardiologue, infirmier, diététicien, kinésithérapeute, APA et pharmacien. Un

patient expert peut également intervenir. **Murielle Dalle-Pécal**, pharmacienne référente en cardiologie hospitalière au Centre Hospitalier Albert Chenevier à Créteil, coordonne le programme d'éducation thérapeutique avec une infirmière référente. *«Nous avons développé un atelier sur la gestion des médicaments. On y aborde les notions d'observance, de bon usage, mais aussi la gestion des effets secondaires. L'objectif est de renforcer les compétences du patient, pour bien gérer leur traitement une fois revenus à leur domicile afin qu'ils soient plus observants sur les plans médicamenteux et diététiques notamment»*.

Ces ateliers d'éducation thérapeutiques sont indispensables. À défaut, un grand nombre de patients se retrouvent confrontés à des difficultés quotidiennes qu'ils ne peuvent gérer, notamment sur le plan diététique. *«L'alimentation adaptée à l'insuffisance cardiaque est un axe important à la bonne prise en charge de la maladie. Quand le patient quitte la structure hospitalière, il y a peu ou pas de suivi et peu de rappels sur les conseils importants. Un des principaux freins à la consultation d'une diététicienne libérale est que la prise en charge n'est pas assurée par la Caisse d'assurance maladie. Pour les patients, le prix de ces consultations est un frein au bon suivi»*, développe **Fouzia Voirin**, cadre de santé diététicienne au Centre Hospitalier René Dubos à Pontoise. *«Il est important, dans la transition hôpital/médecine de ville, que la coordination soit assurée et que des consultations diététiques puissent avoir lieu sur prescription, notamment vis-à-vis d'une alimentation thérapeutique contrôlée en sel»*,

continue **Perrine Contoli**, diététicienne au Centre Hospitalier René Dubos à Pontoise.

L'optimisation du traitement médicamenteux est un autre aspect majeur de la participation à un programme de réadaptation cardiaque : le traitement médicamenteux de l'insuffisance cardiaque, mais également celui des autres comorbidités est optimisé lors de cette réadaptation par l'équipe médicale, de façon à administrer au patient les traitements recommandés et validés aux doses maximales tolérées, sous surveillance régulière de ses constantes cliniques, de sa tolérance fonctionnelle et de ses paramètres biologiques.

Enfin, une prise en charge psychosociale personnalisée peut être proposée au patient pour l'aider à mieux vivre avec sa pathologie, et à retrouver ou garder le plus longtemps possible la position la plus favorable dans sa vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle. La prise en charge peut comporter des entretiens avec un(e) psychologue, un(e) assistant(e) social(e), un(e) ergothérapeute, un médecin du travail, des séances de méditation, relaxation, sophrologie, cohérence cardiaque, etc. *«La caractéristique des patients souffrant d'insuffisance cardiaque est la grande variabilité de leur état qui s'accompagne souvent d'une perte d'autonomie et de difficultés à accomplir les actes de la vie quotidienne : se lever, se coucher, se laver, se déplacer, se nourrir. Une de nos missions est de travailler avec eux pour préparer leur retour à la maison dans les meilleures conditions»* explique **Corinne Souciet**, assistante sociale au CHU de Tours et membre de l'Association nationale des assistants de service social (ANAS).

Le nombre notoirement bas de patients insuffisants cardiaques qui se voient proposer une prise en charge en réadaptation cardiaque en France est un problème majeur de santé publique. Il existe une réelle perte de chance pour les patients qui n'en bénéficient pas. *«Aujourd'hui, moins de 15% des malades insuffisants cardiaques ont accès à ces centres de réadaptation, une part insuffisante au vu de l'objectif. Dans le parcours idéal, les patients quittent la phase aiguë et passent par un séjour de rééducation cardiaque. Mais, comme bien des pays européens (référence Piepoli MF, Eur J Heart Fail 2019; 21 : 1142), nous n'avons pas assez de centres de réadaptation cardiaque. L'offre n'est pas développée faute de moyens à la fois humains, mais aussi matériels»*.

L'admission large et facilitée des patients insuffisants cardiaques dans des programmes de réadaptation cardiaque et *«de leur prise en charge avec des bénéfices prouvés pour les patients, l'organisation des soins, et en termes de santé publique»* concluent le **docteur Muriel Bigot**, Cardiologue et Présidente du Groupe Exercice Réadaptation Sport Prévention de la SFC, et le **professeur Marie-Christine Iliou**, Cardiologue et Chef de service de réadaptation cardiaque à l'hôpital Corentin-Celton (AP-HP).

Pistes d'amélioration : mieux informer les cardiologues et les centres hospitaliers des bénéfices de la réadaptation cardiaque; augmenter le nombre de places disponibles pour ces patients, notamment en hôpital de jour de réadaptation, qui permettrait un circuit de réadaptation 100% ville; accroître le nombre de centres de réadaptation afin

que davantage de patients puissent en bénéficier; développer la téléadaptation et le télésuivi; permettre la réadaptation par les acteurs de ville hors structures hospitalières coordonnées par un réseau, CPTS, MG et/ou cardiologue traitant.

3.3. Lutter contre les comorbidités

Anémie, carence en fer et IC

L'anémie est une comorbidité fréquente chez le patient insuffisant cardiaque. En fonction des populations étudiées, sa prévalence est estimée entre 10 et 40 %, en particulier chez les patients les plus sévères. L'anémie se caractérise par une diminution du taux d'hémoglobine dans le sang, entraînant une baisse du transport de l'oxygène et, par compensation, une augmentation du travail du cœur qui peut être particulièrement mal tolérée chez le patient insuffisant cardiaque. La présence d'une anémie est un marqueur de sévérité de l'insuffisance cardiaque et est associée à une augmentation de la mortalité et des hospitalisations.

Ses mécanismes sont multiples (hémorragie, malabsorption du fer, inflammation, hémodilution) et elle souvent majorée par les nombreuses comorbidités associées, en particulier l'insuffisance rénale. La carence en fer est un des mécanismes prédominants qui peut exister même en l'absence d'anémie. Les études rapportent une prévalence de 30 à 50 % de carence martiale dans cette population. Son rôle délétère, tant sur le plan fonctionnel que pronostic, est maintenant bien établi. Le fer est nécessaire, non seulement aux cellules de la lignée des globules

rouges, mais également aux tissus ayant une consommation énergétique importante (cœur, muscles, cerveau), car il participe à de très nombreuses réactions enzymatiques. De ce fait, les patients présentant une carence martiale ont des performances physiques et cognitives diminuées et une qualité de vie dégradée, bien avant que l'anémie ferriprive soit constituée.

L'anémie et la carence martiale doivent être recherchées chez tous les patients IC. En cas d'anémie sévère mal tolérée, une transfusion peut -être nécessaire. L'EPO n'est pas indiquée chez ces patients. Une supplémentation en fer peut être proposée même en cas de carence martiale isolée pour soulager les symptômes et améliorer la capacité à l'exercice et la qualité de vie. Les recommandations des sociétés savantes et de l'HAS proposent qu'une supplémentation en fer soit à considérer chez les patients insuffisants cardiaques symptomatiques présentant une fraction d'éjection ventriculaire gauche altérée et une carence martiale (définie chez ces patients par une ferritinémie < 100 µg/l ou ferritinémie entre 100 et 299 µg/l associée à un coefficient de saturation de la transferrine < 20 %). La voie intraveineuse doit être privilégiée, car plus efficace chez ces patients et mieux tolérée que la voie orale. L'utilisation de ces spécialités est réservée à l'hôpital. Lorsque le patient est ambulatoire, l'injection de fer est effectuée durant une courte hospitalisation de quelques heures.

Les services de cardiologie sont de plus en plus sollicités pour l'injection de fer intraveineux chez les patients insuffisants cardiaques.

Cette prise en charge médicale pourrait faire partie des actes réalisés en Hospitalisation à Domicile (HAD) ou en mutualisant les moyens humains et organisationnels avec d'autres structures ayant déjà développé ce type d'activité (exemple parcours RAAC) afin de libérer les services de cardiologie.

Diabète et insuffisance cardiaque

La prévalence du diabète est de 6 à 8% dans la population générale, et ces patients sont à haut risque de développer une insuffisance cardiaque. On estime en effet que 12% des patients diabétiques ont une insuffisance cardiaque, et ce chiffre s'élève à 22% chez les plus de 64 ans. Quand on analyse spécifiquement la population des patients insuffisants cardiaques, on retrouve un diabète chez 20 à 30% des patients insuffisants cardiaques chroniques et chez plus de 40% des patients hospitalisés pour insuffisance cardiaque décompensée. Cette association diabète et insuffisance cardiaque est dangereuse en termes pronostiques, avec une augmentation significative de la mortalité et des hospitalisations quand ces deux pathologies sont associées.

L'insuffisance cardiaque chez le diabétique relève de plusieurs mécanismes : l'atteinte des artères coronaires avec ou sans infarctus du myocarde, les troubles métaboliques et la fibrose. L'hypertension artérielle fréquente chez le patient diabétique va également majorer le risque d'insuffisance cardiaque. L'atteinte rénale des diabétiques (nephro-angiosclérose) aggrave souvent le tableau.

L'implication sur la prise en charge médicamenteuse doit être observée. Concernant le traitement de l'insuffisance cardiaque, tous

les médicaments peuvent être utilisés, mais l'existence d'un diabète peut entraîner des difficultés dans l'optimisation des doses du fait de la survenue d'une insuffisance rénale ou d'une hypotension orthostatique accentuée par la neuropathie diabétique. Certains médicaments antidiabétiques sont neutres, voire même contre-indiqués quand l'insuffisance cardiaque apparaît. D'autres sont au contraire à privilégier. Dans plusieurs études, la nouvelle classe des inhibiteurs des SGLT2 (classe d'antidiabétique orale) a montré une amélioration du pronostic chez le patient diabétique IC avec une diminution significative de la mortalité et des hospitalisations pour insuffisance cardiaque. Cette amélioration du pronostic a également été constatée chez les patients insuffisants cardiaques non diabétiques.

Le dépistage de l'insuffisance cardiaque chez le patient diabétique est primordial pour améliorer son pronostic et sa prise en charge. Ainsi, le dosage des biomarqueurs cardiaques et l'échocardiographie doivent faire partie du bilan de tout patient diabétique.

La prévalence du diabète va augmenter dans les années à venir. Celle de l'IC aussi, en particulier dans le cadre de l'IC à FEVG préservée. Il est nécessaire de développer la coordination entre les diabétologues et les cardiologues pour améliorer l'organisation du parcours de soins du patient diabétique insuffisant cardiaque.

Insuffisance rénale et IC

Lors de l'insuffisance cardiaque, la fonction rénale s'altère fréquemment (<https://www.cnch.fr/Media/2017/01/N-BIHRY-CNCH39>).

QUATRE DÉFIS À RELEVER

[pdf](#)). Ainsi dans l'étude OFICA du GICC, plus de 67% des patients IC présentaient une dysfonction rénale (clairance < 60 ml/min)*. Entre le cœur et le rein, il existe un lien direct au travers des régulations de la pression artérielle et la gestion du sel et de l'eau qui va être la source à l'établissement d'un cercle vicieux appelé syndrome cardio-rénal. Le cœur a schématiquement besoin de rester «sec» et le rein a besoin de rester «humide». Lorsque l'insuffisance cardiaque et l'insuffisance rénale s'aggravent, il va falloir privilégier un des deux organes, et ce sera le cœur de par sa fonction de pompe automatique qui est privilégiée. Ce syndrome cardiorénal va empêcher/limiter la mise en place des traitements de l'insuffisance cardiaque. À un stade d'insuffisance rénale avancée, le dernier recours est la mise sous dialyse.

Il importe donc de prévenir la survenue de ce syndrome cardiorénal qui est souvent multifactoriel. Les stratégies de prévention reposent sur une prise en charge des facteurs de risque cardiovasculaire tels que l'HTA, le diabète, le tabagisme, l'obésité, la cachexie et l'anémie.

Cancer et IC

La cardio-oncologie constitue une nouvelle discipline pour prendre en charge les

maladies cardio-vasculaires des patients porteurs d'un cancer.

Les progrès thérapeutiques dans le domaine de l'oncologie ont fait émerger une nouvelle discipline transversale : la cardio-oncologie. Cette nouvelle spécialité a pour objectif de prévenir et de prendre en charge les maladies cardiovasculaires des patients porteurs d'un cancer : les pathologies antérieures aux différents cancers, mais aussi celles en lien avec les différents traitements de ces derniers. En effet, de nombreuses chimiothérapies ou thérapies ciblées (nouvelles molécules qui ont pour cibles principales les cellules cancéreuses et leurs anomalies) peuvent entraîner des toxicités cardiovasculaires, dont l'insuffisance cardiaque qui est une des complications les plus graves. Ainsi, certains patients ont un pronostic cardiovasculaire plus péjoratif que celui de leur cancer au long cours du fait de ces toxicités. Il est capital de les dépister et les prendre en charge précocément puisque, souvent, un traitement est possible. Par ailleurs, bien prendre en charge les patients porteurs d'une cardiopathie et d'un cancer optimisera leur chance d'être traité de façon optimale d'un point de vue oncologique. Il est donc nécessaire que la cardio-oncologie se développe et se fasse connaître auprès des médecins et des patients pour que l'insuffisance cardiaque ne

* - Current aspects of the spectrum of acute heart failure syndromes in a real-life setting: the OFICA study. Logeart D, Isnard R, Resche-Rigon M, Seronde MF, de Groot P, Jondeau G, Galinier M, Mulak G, Donal E, Delahaye F, Juilliere Y, Damy T, Jourdain P, Bauer F, Eicher JC, Neuder Y, Trochu JN; Heart Failure of the French Society of Cardiology. Eur J Heart Fail. 2013 Apr;15(4):465-76. doi : 10.1093/eurjhf/hfs189. Epub 2012 Nov 27. PMID: 23186936).

soit pas un frein, ni même une conséquence d'un traitement du cancer.

Pour cela, à l'instar de l'insuffisance cardiaque, quatre défis sont à relever :

- Éviter l'errance diagnostique : informer les cardiologues et les oncologues pour que l'imputabilité d'un traitement anticancéreux dans un événement cardiovasculaire soit discutée, que les complications cardiovasculaires ne soient pas méconnues ;
- Développer une prise en charge transversale et multidisciplinaire : intégrer, quand cela est nécessaire, les cardiologues aux décisions thérapeutiques chez les patients porteurs d'une cardiopathie ou ayant développé une toxicité, dans l'esprit de faciliter le traitement anticancéreux qui peut modifier le pronostic vital du patient ;

- Optimiser la prise en charge avec la création de filières de soin organisées, et développer des centres de cardio-oncologie ou des référents de cardio-oncologie au niveau régional ;

- Éviter les hospitalisations pour toxicité cardiovasculaire, au premier rang duquel la décompensation d'insuffisance cardiaque, et pour cela mettre en place des protocoles de suivi, avec une attention particulière des patients à haut risque cardiovasculaire afin de prévenir l'aggravation d'une cardiopathie sous-jacente ou la survenue d'une cardiotoxicité.

Mieux connaître la cardio-oncologie est essentiel pour prévenir l'insuffisance cardiaque chez les patients traités pour un cancer. ■



Crédit photo : Adobe Stock

Constats

- Manque de connaissances de nombreux professionnels dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque.
- Réadaptation cardiaque non accessible à 85 % des patients par manque de places disponibles (moyens humain et matériel)
- Emergence de nouveaux métiers : spécialisation en insuffisance cardiaque (ISPIC) exercée par des infirmières de pratique avancée (IPA) ou des infirmières de protocole de coopération.
- 4 grandes comorbidités nécessitent un niveau de connaissances partagé interdisciplinaire pour impacter efficacement le pronostic : diabète, insuffisance rénale, cancer, carence martiale.
- Des filières de double spécialité se mettent en place et manquent encore de visibilité.
- Mieux connaître la cardio-oncologie pour prévenir l'insuffisance cardiaque chez les patients traités pour un cancer.
- La fragilité gériatrique étant réversible, son diagnostic et sa prise en charge précoces peuvent permettre d'éviter l'installation de la dépendance.

Propositions

- Développer la visibilité de chaque acteur, leurs rôles et leurs spécificités : les premières lignes, pharmacien, gériatre.
- Mieux informer les cardiologues et les centres hospitaliers des bénéfices de la réadaptation cardiaque, augmenter le nombre de places disponibles, notamment en ambulatoire, augmenter le nombre de centres de réadaptation, développer la téléadaptation et le télésuivi, permettre la réadaptation par les acteurs de ville hors structures hospitalières coordonnées par un réseau, CPTS, MG et/ou cardiologue traitant.
- Le dépistage de l'insuffisance cardiaque chez le patient diabétique, le dosage des biomarqueurs cardiaques et l'échocardiographie doivent faire partie du bilan pour améliorer son pronostic et sa prise en charge..
- Prévenir la survenue du syndrome cardiorénal qui est souvent multifactorial, avec une prise en charge des facteurs de risques cardiovasculaires tels que l'HTA, le diabète, le tabagisme, l'obésité, la cachexie et l'anémie.
- Optimiser la prise en charge avec la création de filières de soins organisées et développer des centres de cardio-oncologie ou des référents de cardio-oncologie au niveau régional.
- Pouvoir élargir la prise en charge en HAD du traitement fer intraveineux ou en mutualisant les moyens humains et organisationnels avec d'autres structures ayant déjà développées ce type d'activités (exemple parcours RAAC).

4 - Proposer une alternative à l'hospitalisation aiguë

- Développer des alternatives à l'hospitalisation conventionnelle pour faire face à l'augmentation du nombre de patients avec : prise en charge des décompensations cardiaques en hospitalisation de jour (HDJ) ou en hospitalisation à domicile (HAD).

Le nombre croissant de patients insuffisants cardiaques, l'augmentation de la prévalence des hospitalisations pour décompensation cardiaque aiguë et les modifications du parcours de soins ambulatoires avec la télésurveillance nous amène à reconsidérer la prise en charge actuelle des décompensations cardiaques en hospitalisation conventionnelle. De nombreux centres adaptent leurs différentes structures de soins pour prendre en charge ces nouveaux patients en décompensation. Nous présentons ci-dessous deux possibilités avec l'expérience de deux centres français :

4.1 Prise en charge en hospitalisation de jour des décompensations cardiaques

L'expérience nantaise

Parmi les alternatives à l'hospitalisation conventionnelle, il est intéressant de proposer des hospitalisations séquentielles en hospitalisation de jour de cardiologie pour perfusion discontinue de diurétiques intraveineux. Dans notre expérience, cette

pratique est facilement réalisable pour des patients avec une IC principalement à FEVG préservée, hospitalisés de manière récurrente pour décompensation cardiaque, sans facteur déclenchant évident à corriger et sans traitement étiologique accessible et le plus souvent résistants à l'augmentation des diurétiques *per os*. Selon les patients et la pathologie, la cure ambulatoire de diurétiques IV peut être, soit systématiquement réalisée toutes les 4 à 6 semaines ou, au mieux, couplée à une surveillance clinico-biologique hebdomadaire par télésurveillance afin de dépister l'apparition de nouveaux signes congestifs et anticiper la prochaine cure.

Pour les patients les plus sévères, pour qui la fréquence des cures ambulatoires de diurétiques IV s'accroît - souvent en cas de cardiopathie restrictive associée à un syndrome cardiorénal rendant l'équilibre volémique particulièrement délicat - peut se discuter la mise en place d'une dialyse péritonéale. Cette dernière permet un contrôle plus optimal de la volémie en adaptant le nombre de dialyse pour des patients autonomes à domicile et compliants.

L'hospitalisation ambulatoire pour décompensation cardiaque repose sur une équipe dédiée regroupant cardiologues et infirmières en pratique avancée et/ou formées au protocole de coopération pour la gestion du parcours, le renfort éducatif et la prescription médicamenteuse, en lien avec les acteurs de soins de premier recours, et s'appuie sur un secteur de cardiologie ambulatoire dédié. Les patients peuvent être adressés par des praticiens généralistes, des cardiologues libéraux ou d'établissement, de services de médecine post-urgence ou de gériatrie.

4.2. Utilisation des structures d'hospitalisation à domicile dans l'insuffisance cardiaque décompensée

L'expérience toulonnaise de FIL-EAS ic*

Introduction. Dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque (IC), en plus du coût humain (morbi-mortalité élevée), le coût économique reste majeur (2,8 milliards d'euros en 2017). La moitié de ces dépenses sont consacrées à l'IC aiguë dont 76% aux soins hospitaliers.

Cet état de fait rend indispensable l'émergence de solutions disruptives dans la prise en charge de l'ICA, recentrant l'usage des ressources hospitalières [privé ou publique] sur la gestion de l'urgence vitale et la proposition de solutions thérapeutiques à haute technicité, tout en refondant un lien ville-hôpital cohérent et fonctionnel.

C'est dans ce contexte particulier qu'a été imaginé FIL-EAS ic, comportant une prise en

charge précoce en hospitalisation à domicile [HAD].

Organisation du parcours de soins à partir de l'hospitalisation pour ICA

Afin de recentrer l'hôpital sur sa compétence réelle (la sécurisation du patient instable), le parcours de soins a été dissocié en trois phases distinctes :

Sécurisation : le patient en ICA est immédiatement traité et sécurisé lors de son passage aux urgences et une alerte est automatiquement générée par le terminal urgence et adressé à FIL-EAS. Le dossier est analysé sous 48 h par un cardiologue et une infirmière de coordination spécialisée en IC. Des checklists permettant l'évaluation des besoins cardiologiques, gériatriques et sociaux sont appliquées, permettant de confirmer le diagnostic d'ICA, de définir les besoins non cardiologiques (sociaux et gériatriques) et de définir le parcours de soins à venir.

Équilibrage : en l'absence de contre-indication gériatrique ou sociale, et avec l'accord du patient, de l'aidant et des intervenants médicaux et paramédicaux de ville habituels, le patient est transféré à son domicile pour la poursuite des soins en HAD. Celle-ci se fait sous le mode de prise en charge principal (MPP) numéro 8 [intitulé : «Autres traitements»], correspondant à des «modalités de prise en charge en HAD non modélisées actuellement» . La responsabilité de l'HAD, normalement supportée par le médecin traitant, est déléguée à l'équipe médicale et paramédicale dédiée à FIL-EAS avec l'aide de l'HAD selon un protocole standardisé. Les patients ne relevant pas

d'une prise en charge en HAD bénéficiant de l'évaluation précoce initiale.

Consolidation : le patient est revu en consultation de clôture d'HAD (présentielle ou téléconsultation) ou lors d'un hôpital de jour ou d'une hospitalisation de semaine selon les besoins définis lors de la phase de sécurisation. Des objectifs thérapeutiques (médicamenteux et non médicamenteux) sont fixés et communiqués aux correspondants de ville médicaux et paramédicaux. Des outils de suivi sont proposés : éducation thérapeutique systématique par l'infirmière de ville (cotation AMI 5,8), télésurveillance (poids et questionnaire des signes d'aggravation), voire rééducation lorsque cela est possible et souhaitable (kinésithérapie ou réadaptation ambulatoire en centre spécialisé).

L'expérience FIL-EAS ic, débutée depuis 2018, permet actuellement à près de vingt patients ICA d'être pris en charge chaque mois en HAD avec, dans cette population très âgée (81 ans), une DMS de 3,5 jours en hospitalisation conventionnelle, quel que soit le service d'origine (MCO).

L'HAD pour demain

Après avoir développé FIL-EAS ic sur un centre hospitalier comme le CHI Toulon-La Seyne (Var), cette filière peut s'envisager à d'autres territoires de santé; aux hôpitaux «cardiologiques» comme aux hôpitaux non cardiologiques, permettant la transformation

d'une activité non programmable en activité programmée (principalement ambulatoire), en préservant le parcours de soins originel et permettant également l'homogénéisation des pratiques au sein d'un territoire.

La création de filières selon le même principe que FIL-EAS ic est envisageable pour d'autres pathologies chroniques comme les pathologies pulmonaires, néphrologiques, le diabète, en modulant les moyens mis à disposition à domicile.

Pour résumer

L'échec tant humain que financier de la prise en charge actuelle de l'IC, en particulier dans sa composante aiguë, appelle à des initiatives novatrices et disruptives. FIL-EAS est une proposition fonctionnelle, avec des possibilités de développement à l'échelle d'un territoire de santé, entraînant une homogénéisation des prises en charge, et des interactions médicales et paramédicales entre la ville et l'hôpital favorables. Par cette filière, des économies de santé sont attendues pour un gain en termes de morbi-mortalité restant à démontrer, mais probable. L'HAD, la télésurveillance, la téléconsultation et l'utilisation des nouveaux métiers infirmiers (pratique avancées et coopération) sont autant de solutions utilisées dans FIL-EAS. Un essai clinique randomisé testant cette filière et financée par PHRC a débuté au premier quadrimestre 2021 afin de prouver son efficacité. ■

Constats

- Augmentation constante du nombre de patients insuffisants cardiaques.
- Réduction progressive en France des lits d'hospitalisation conventionnelle.
- Le traitement des décompensations cardiaques nécessitent l'administration de diurétique intraveineux pendant en moyenne dix jours.
- Inadéquation importante dans le futur du nombre de lits disponibles dans la filière de soin pour hospitaliser les patients en décompensation cardiaque
- Perte de chance pour les patients, aggravation de la désorganisation du parcours de soin : passage par les urgences, hospitalisation dans des secteurs non spécialisés.

Propositions

- Développer des alternatives à l'hospitalisation conventionnelle en HAD et créer des compétences cardiologiques dans ces structures.
- Développer dans les Hôpitaux de Jour Cardiologique l'administrations de perfusion intraveineuse quotidienne de diurétique sur plusieurs heures comme réalisé au Québec ou en Espagne.
- Développer l'accès à la télésurveillance via la formation d'ISPIC (IPA et protocole de coopération).

LA TÉLÉMÉDECINE

UNE CHANCE

POUR LE PATIENT

INSUFFISANT CARDIAQUE

CHAPITRE VII

L'utilisation de la télésurveillance chez les insuffisants cardiaques

L'insuffisance cardiaque est une maladie fréquente et grave. Dans la majorité des cas, les patients présentent des signes de décompensation (prise de poids, congestion) qui, s'ils étaient détectés tôt, permettraient d'éviter une hospitalisation, voire une évolution fatale. Toutes ces spécificités de l'insuffisance cardiaque convergent pour inscrire cette maladie comme une cible de choix pour la télésurveillance.

En France, la télésurveillance médicale est définie par l'article 78 de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, et le décret 2010-1229 du 19 octobre 2010. Il s'agit d'un « acte qui permet à un professionnel médical d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi d'un patient, recueillies par le patient lui-même ou par un système automatique dans son lieu de vie (domicile, EHPAD, etc.) et permet, le cas échéant, de prendre des décisions relatives à la prise en charge de ce patient ».

C'est le dispositif Expérimentation de télé-médecines pour l'amélioration du parcours de santé (ÉTAPES)¹ qui permet le recours à



la télé-médecine, l'encadre juridiquement et soutient financièrement le déploiement de projets de télésurveillance cohérents et pertinents sur l'ensemble du territoire. L'article 54 de la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2018² a reconduit cette expérimentation pour une durée de quatre ans.

Intérêt pratique de la télésurveillance dans l'insuffisance cardiaque

La télésurveillance permet de suivre au quotidien le patient, notamment entre deux consultations, et améliore ainsi l'accès aux soins en permettant, en cas de besoin, l'intervention d'un professionnel de santé si l'on observe une dégradation à distance de l'état du patient. Elle offre aussi la possibilité au cardiologue d'adapter le suivi en voyant plus rapidement certains patients en cas de besoin médical urgent.

La télésurveillance en cardiologie, pour être efficace, doit impliquer à 100% le patient qui est au centre de son traitement et de son suivi.

1 - <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/telemedecine/article/etapes-experimentations-de-telemedecine-pour-l-amelioration-des-parcours-en>

2 - https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=EB439D95573624423896E16E4F57FE17.tplgfr42s_2?idArticle=JORFARTI000036339175&cidTexte=JORFTEXT000036339090&dateTexte=29990101

Différentes études, comme l'essai allemand TIM-HF2³, ont démontré une diminution des décès et des hospitalisations grâce à l'utilisation de la télésurveillance, avec néanmoins un protocole probablement peu tenable dans la réalité (surveillance 7 jours sur 7). Lors du congrès de la Société européenne de cardiologie (ESC), les dernières recommandations⁴ sur l'insuffisance cardiaque restent prudentes concernant la télémédecine et prônent une approche basée sur l'évaluation individuelle des patients et des dispositifs disponibles. En France, Cardiovergne, avec Optified-self, et le SCAD en Normandie, ont montré, avec dix ans de recul, une diminution des réhospitalisations et de la mortalité dans des analyses en vie réelle non randomisées. L'étude randomisée OSICAT, avec le système Chronic Care Connect (Air Liquide), a montré une réduction du risque de première hospitalisation non prévue chez les insuffisants cardiaques (réf. EHF 2020).

Quels sont les critères d'inclusion de la télésurveillance ?

Les critères ont été élargis pendant la crise sanitaire de la Covid-19 par un arrêté du 23 mars 2020.

En effet, par dérogation au cahier des charges concernant la prise en charge par télésurveillance des patients insuffisants cardiaques

chroniques (annexe de l'arrêté du 11 octobre 2018 portant sur le cahier des charges des expérimentations relatives à la prise en charge par télésurveillance et mises en œuvre sur le fondement de l'article 54 de la loi du 30 décembre 2017), les patients éligibles à un projet de télésurveillance n'ont pas à remplir une des deux conditions suivantes :

- Hospitalisation au cours des 30 derniers jours pour une poussée d'insuffisance cardiaque chronique,
- Hospitalisation au moins une fois au cours des 12 derniers mois pour une poussée d'insuffisance cardiaque chronique.

Sont exclus du projet de télémédecine, les patients :

- dans l'impossibilité physique ou psychique d'utiliser l'ensemble des composants du projet de télémédecine, selon le jugement du médecin désirant inclure le patient dans le projet, (l'utilisation d'un aidant quotidien permet éventuellement de pallier cette exclusion);
- présentant toute pathologie associée existante au jour de l'inclusion et impliquant une espérance de vie inférieure à 12 mois;
- ayant une mauvaise compliance estimée;
- refusant d'avoir un accompagnement thérapeutique;
- n'ayant pas de lieu de séjour fixe.

3 - Koehler F, Koehler K, Deckwart O, Prescher S, Wegscheider K, Kirwan B-A, et al. Efficacy of telemedical interventional management in patients with heart failure (TIM-HF2): a randomised, controlled, parallel-group, unmasked trial.

4 - A Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JGF, Coats AJS, et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC) Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. Eur Heart J. 2016 14; 37 (27): 2129—200.

Quels sont les dispositifs disponibles en France ?

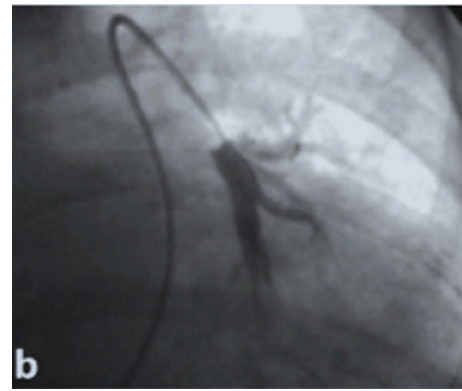
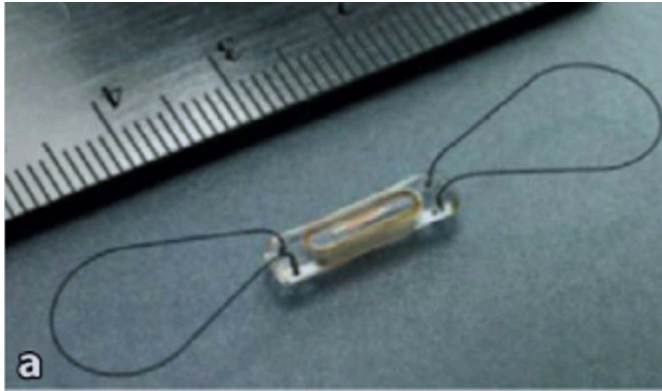
Il existe plusieurs types de dispositifs de télésurveillance⁵ : invasifs, non invasifs ou mixtes.

La télésurveillance non invasive repose sur le recueil de paramètres cliniques tels que le poids, la pression artérielle, la fréquence cardiaque, ainsi que le recueil des symptômes ressentis par le patient en autosurveillance. Les données sont éventuellement traitées par un algorithme avant de générer des alertes pour l'équipe de suivi, facilitant l'interprétation et la gestion des données brutes. C'est le cas notamment du SCAD, utilisé en Normandie, ou du système Optified-self en Auvergne.

La télécardiologie repose sur la transmission sans fil des données des pacemakers ou défibrillateurs, permettant la surveillance de

ces prothèses rythmiques (impédance de la sonde, voltage, etc.) et de détecter à distance une fibrillation atriale, par exemple. La preuve médicale de l'intérêt de la télécardiologie a été faite en plus de l'intérêt pratique pour le patient.

La télésurveillance invasive correspond au recueil, la plupart du temps via des capteurs intégrés dans des pacemakers ou défibrillateurs, d'autres paramètres tels que la compliance pulmonaire, la mesure d'activité, les pressions pulmonaires, le rythme cardiaque... Le prototype de dispositif médical dédié au suivi de l'IC est le CardioMEMS (Abbott), petit capteur inséré très simplement dans l'artère pulmonaire par voie veineuse fémorale transcutanée et qui permet de transmettre les pressions pulmonaires, lors de son activation. Le médecin est averti quand



Exemple du dispositif CardioMEMS implanté dans les artères pulmonaires

5 - Liste des solutions de télésurveillance de l'insuffisance cardiaque conformes au cahier des charges ETAPES https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_liste_ournisseurs_solutions_techniques_110919.pdf

celles-ci dépassent un seuil évoquant une congestion ou quand elles s'abaissent de façon trop importante, évoquant une déshydratation. Le capteur doit être activé quotidiennement par le patient par l'intermédiaire d'un « oreiller » générant un champ magnétique permettant de rentrer en contact avec le dispositif.

Enfin, il existe des systèmes mixtes, basés sur des paramètres invasifs recueillis par le pacemaker, associés à des paramètres non invasifs permettant d'impliquer le patient dans son suivi (autosurveillance clinique) comme dans le système Latitute de Boston qui associe la télésurveillance de prothèse rythmique et la télésurveillance non invasive de l'insuffisance cardiaque par un recueil de données cliniques.

La multiplication des paramètres pouvant être recueillis ouvre le champ d'une nouvelle médecine basée sur une sémiologie numérique, avec, pour effet, une prise en charge plus précoce et plus adaptée des patients. Elle doit en outre inviter les télésurveillants à la prudence et ne pas trop multiplier les paramètres recueillis au risque de perdre en pertinence dans le déclenchement et la gestion des alertes.

La place des infirmières spécialisées insuffisance cardiaque dans la télésurveillance (TLS)

L'organisation du suivi est le plus souvent réalisée par l'intermédiaire d'infirmière. Celle-ci et la participation du patient sont des éléments essentiels du succès de la télésurveillance de l'IC.

Les infirmières spécialisées en insuffisance cardiaque (ISPIC, infirmière en pratique avancée ou de protocole de coopération) répondent à ces nouveaux besoins. Il s'agit de nouveaux métiers d'expertise qui nécessitent d'acquérir des compétences techniques et pratiques pour la TLS rythmologique et/ou un haut niveau de maîtrise des médicaments de l'IC, de la prévention et de la gestion des décompensations pour la TLS IC.

Les ISPIC vont avoir plusieurs rôles dans la télésurveillance, avec des actes médicaux délégués (défini dans un protocole d'organisation pour les IPA, le protocole de coopération IC ou celui de rythmologie pour les autres), des actes relevant de leur rôle propre (décret de compétence infirmier). Elles ont pour mission de :

- 1 - Recueillir le consentement;
- 2 - Prescrire la TLS;
- 3 - Expliquer le dispositif et établir une relation de confiance afin d'assurer un bon fonctionnement et d'assurer une bonne adhésion au matériel et à la télésurveillance;
- 4 - Repérer, les alertes, les qualifier et identifier leur éventuel facteur déclenchant et les gérer (en les traitant directement ou en les transmettant au télésurveillant selon le protocole suivi);
- 5 - Assurer l'optimisation des thérapeutiques et l'adaptation des posologies;
- 6 - Assurer la coordination du parcours de soin vers le médecin traitant, le cardiologue traitant les autres soignants ou le transfert vers l'hôpital;
- 7 - Accompagner le patient dans le parcours

de sa maladie, la compréhension des causes de son aggravation, de sa prise en charge et l'acquisition de compétences pour la gestion de ses risques.

La gestion des alertes

Télesurveiller, c'est bien, mais gérer les alertes, c'est mieux. La télesurveillance de l'IC a pour objectif de gérer les alertes, c'est-à-dire d'intervenir dès le début de la prise de poids ou l'aggravation des symptômes afin d'éviter l'hospitalisation pour décompensation cardiaque et le passage aux urgences. La gestion de l'alerte nécessite un temps important pour comprendre la déstabilisation, et identifier le facteur déclenchant (écart de régime, infection, modification de traitement... etc.), expliquer au patient les causes pour éviter la récurrence (éducation), modifier le traitement, faxer les ordonnances de traitement à la pharmacie et au laboratoire d'analyse et suivre l'évolution sur plusieurs jours et récupérer la biologie pour poursuivre l'adaptation des médicaments en sécurité. Le plus souvent, l'alerte (décompensation cardiaque) peut être gérée au domicile du patient en évitant de l'hospitaliser. Si les modifications de traitement sont insuffisantes, il est possible d'orienter le patient directement vers son médecin traitant, son cardiologue ou vers la cellule qui le télesurveille, tout en évitant le passage aux urgences. La télesurveillance de l'IC nécessite beaucoup de temps, mais est un outil désormais essentiel au suivi du patient insuffisant cardiaque qui permet chaque jour d'éviter de nombreuses hospitalisations.

Le nombre d'alertes générées par les patients est très différent en fonction de leur

gravité, les modalités techniques et organisationnelles de la télesurveillance mise en place. Comparés aux patients peu sévères, les patients sévères vont générer beaucoup d'alertes et donc une prise en charge plus longue et des retours vers les hôpitaux plus fréquents. Le profil du patient devra ainsi être pris en compte pour le choix de la solution et de la typologie de l'équipe de télesurveillance.

La télérhythmologie au service du patient insuffisant cardiaque

Qu'est-ce que la télérhythmologie ?

La télérhythmologie permet le suivi des prothèses implantées (pacemakers, défibrillateurs et Holter implantables) à distance. Tous ces dispositifs implantables recueillent des données sur le rythme du patient, sur les pressions intracardiaques (cf. plus haut) et sur leur propre fonctionnement. Ils sont équipés d'une antenne interne qui transfère par onde radio leurs données vers un transmetteur. Grâce à ce dispositif, les données sont envoyées quotidiennement vers un central et transmises automatiquement au rythmologue du patient qui les consulte ou qui est prévenu en urgence en cas d'alerte ou d'événements rythmiques ou conductifs ou de dysfonctionnement de prothèse ou de sonde de pacemaker. Ce dispositif permet ainsi de surveiller les patients et leur prothèse à distance. Cependant, le nombre de dispositifs et leurs interfaces différentes complique leur utilisation pour les équipes.

Qu'est-ce que le nouveau protocole de coopération en télérhythmologie ?

Ce protocole de coopération, autorisé sur le plan national par décret du 23 juillet 2020, vise à transférer des tâches à des IDEs formées et agréées nominativement par l'ARS. Ce protocole répond aux enjeux de santé publique en respectant les délais de contrôle de ces dispositifs recommandés par la Société Française de Cardiologie (SFC) et la Société Européenne de Rythmologie (EHRA) (rapport d'évaluation technologique, HAS 2017). Ce protocole propose : une réorganisation de la prise en charge des contrôles des dispositifs implantables rythmologiques avec, pour le patient, un accès aux soins dans un

délai conforme aux recommandations ; une qualité du suivi en accédant à une prestation plus régulière et continue au sein d'une unité de cardiologie ; de raccourcir les délais d'intervention grâce au dépistage à distance des alertes rythmiques permettant d'intervenir immédiatement. Ce protocole de délégation pour les IDEs est proposé en alternance avec la visite de contrôle médicale habituelle, en présentiel. Le suivi des dispositifs implantables rythmologiques est indépendant du suivi cardiologique clinique, qui dépend de la cardiopathie sous-jacente, le plus souvent semestriel. ■



Constats

- La télémédecine est une innovation importante qui permet d'évaluer et de suivre le patient à distance.
- La télésurveillance du patient insuffisant cardiaque par balance connectée permet de prévenir et de traiter immédiatement, dans les meilleurs délais, les décompensations cardiaques (prise de poids) et de limiter les réhospitalisations.
- La gestion de l'alerte nécessite un temps important pour analyser les raisons de l'alerte, réaliser l'éducation, expliquer les modifications thérapeutiques, faxer les ordonnances de traitement à la pharmacie et au laboratoire d'analyses et suivre l'évolution sur plusieurs jours.
- La télérythmologie complète le suivi du patient insuffisant cardiaque s'il a nécessité l'implantation d'une prothèse (pacemaker ou défibrillateur).
- Toutefois, dans la télésurveillance et la télérythmologie, il faut du temps pour expliquer aux patients les dispositifs et gérer les alertes qui sont les seuls moyens d'obtenir un bénéfice pour réduire les événements cardiovasculaires.
- L'implication des paramédicaux nécessitent une masse critique de patients.
- Le nombre de dispositifs et leur différente interface compliquent leur utilisation pour les équipes.
- La fin du projet ETAPES pose la question de la pérenité du financement de la télésurveillance et, de par la même, les financements des structures qui se sont créées.
- Les patients insuffisants cardiaques sévères ou peu sévères ne génèrent pas la même consommation de soin en termes de télésurveillance et posent la question de la typologie des structures les plus adaptées à chacun de ces deux profils.

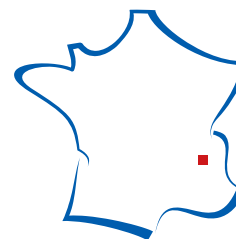
Propositions

- Favoriser le déploiement de la télésurveillance sur tout le territoire afin que le plus grand nombre de patients IC puissent en bénéficier, en permettant des modalités de financement spécifiques des structures qui la réalise.
- Développer l'accessibilité aux formations pour le transfert de compétence aux IDEs de la télésurveillance et de la rythmologie est un des moyens possible essentiel pour assurer la gestion des alertes du fait du déficit de médecins.
- Organiser les structures hospitalières (GHT) ou des CPTS de ville afin de disposer de la masse critique de paramédicaux pour réaliser la télésurveillance.
- Développer des logiciels métiers pour gérer les cohortes de patients télésurveillés non hospitalisés
- Permettre de financer des structures lourdes employant des ISPIC pour les patients sévères générant beaucoup d'alertes et des structures plus légères pour les patients moins sévères.

LES INITIATIVES
RÉGIONALES
ET NATIONALES
AU PLUS PROCHE DES PATIENTS

CHAPITRE VIII

RESIC 38 ISÈRE



ISÈRE

Baptiste Barjhoux
www.resic38.org

Le RESIC 38 est le RÉSeau des Insuffisants Cardiaques de l'Isère. C'est un réseau de santé ville-hôpital créé en 2005 et construit avec des professionnels libéraux, salariés et des représentants de patient. Il est porté par la Maison des réseaux de santé de l'Isère (MRSI) pour promouvoir sur le territoire un projet de santé adapté aux besoins de santé du patient et est dirigé par **Baptiste Barjhoux**, pharmacien.

Quels sont les objectifs du RESIC 38 ?

- Prévenir les décompensations cardiaques et diminuer les hospitalisations itératives ;
 - Améliorer la qualité de vie des patients insuffisants cardiaques :
- 1) Sur le plan de la coordination des soins :
 - En participant à la structuration du parcours de soin du patient ;
 - En améliorant la sortie d'hospitalisation (appel post-hospitalisation) ;
 - En facilitant l'hospitalisation directe si nécessaire ;
 - En évitant un passage aux urgences (fiche « SAMU », bracelet « urgence », astreinte téléphonique) ;
 - En améliorant la coordination entre les soignants de ville et hospitaliers ;
 - En décloisonnant les secteurs médicosocial et sanitaire et ville-hôpital (compte-rendus) ;
 - En améliorant le niveau de connaissances et de compétences des soignants hospitaliers et libéraux sur l'insuffisance cardiaque ;
 - Et, enfin, en étant force de soutien (formations ETP et cardiologie initiale et continue).
 - 2) Par le biais de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), notamment via la promotion d'un programme d'éducation thérapeutique ambulatoire, personnalisé, adapté aux priorités du

patient et de ses aidants (« Vivre au mieux dans le quotidien avec la maladie ») et par la formation des soignants hospitaliers et libéraux à l'ETP (>125 sont formés aux « 40 h ETP », et 110 ont animé/animé des séances d'ETP collectives et individuelles à domicile). Un travail en réseau avec huit autres programmes d'ETP permet d'axer l'accompagnement des personnes sur la maladie d'organe, mais aussi sur la maladie chronique au sens plus large.

Par ailleurs, le RESIC soutient des projets de recherche clinique comme l'intérêt de la télésurveillance chez les patients âgés insuffisants cardiaques (étude Isere@dom) en lien avec le conseil départemental.

Comment le réseau est structuré ?

Le réseau est composé d'une équipe de coordination du RESIC (une secrétaire, deux infirmiers de coordination, deux médecins-coordonateurs, un pharmacien-directeur) et de plus de 60 professionnels de terrain (IDEL, pharmaciens, kinés, diététiciens, psychologues...) formés à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et l'insuffisance cardiaque. Il collabore avec la plupart des structures hospitalières privées et publiques du département (CHU dont le SAMU, hôpital Sud, Clinique Mutualiste, clinique des Cèdres, clinique Belledonne, CH Voiron, CH La Mure)

Aujourd'hui, le réseau collabore avec 112 cardiologues hospitaliers et libéraux, 695 médecins généralistes, 368 médecins spécialistes, 1158 infirmiers, 319 pharmaciens, 70 psychologues, 630 kinésithérapeutes, 71 diététiciens. Plus de 300 professionnels ont été formés à l'ETP, et près de 900 ont été sensibilisés à l'insuffisance cardiaque.

Depuis sa création, RESIC 38 a pris en charge plus de 2 000 patients. La file actuelle est de 550 patients. Chaque année, 150 nouveaux patients sont inclus. L'âge moyen des patients est de 78 ans. ■

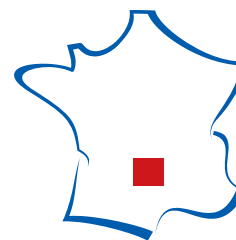
“

Participer au programme d'éducation thérapeutique au sein du RESIC 38 m'a permis de mieux comprendre la maladie et de connaître les leviers sur lesquels je peux agir pour améliorer ma qualité de vie : les ateliers ne sont pas des injonctions, c'est une éducation et un échange entre patients et soignants. Je suis intimement persuadé que pour que les patients insuffisants cardiaques intègrent au mieux les contraintes de la maladie et comprennent le mécanisme de la maladie. l'échange au sein de ces ateliers est essentiel.

Pascal, patient ressource isérois

”

[CARDIAUVERGNE]



AUVERGNE

Dr Marie-Claire Boiteux
www.cardiauvergne.com

Le service de télésurveillance et de coordination des soins de l'insuffisant cardiaque «Cardiauvergne» a pour mission de coordonner les soins et d'assurer un suivi simple par télémedecine, en coordination avec les professionnels de santé de proximité, les établissements de santé publics ou privés, sur tout le territoire auvergnat. Créé en 2011, il est dirigé par le **docteur Marie-Claire Boiteux**.

Pouvez-vous nous présenter Cardiauvergne ?

Le dispositif est financé par l'Agence régionale de santé de l'Auvergne. La cellule de coordination est composée de trois personnes, une secrétaire ETP, trois infirmiers ETP et un temps partiel (60%) d'un cardiologue. Les IDE coordonnent au quotidien le suivi médical des patients. Au total, 4096 professionnels de santé dont 2267 infirmiers libéraux, sont impliqués dans le dispositif.

Depuis 2011, le dispositif a pris en charge plus de 2500 patients, et la file actuelle est de 745 patients dont 385 ont été inclus dans le programme «ETAPES». La moyenne d'âge des patients est de 74 ans.

Comment fonctionne le dispositif ?

Pour surveiller à distance les patients, un système expert a été créé par Cardiauvergne, en collaboration avec Alмерыs. Un certain nombre d'alertes ou d'alarmes sont mises en place sur les données du poids par exemple, les relevés de suivis infirmiers, d'anomalies biologiques ou du suivi thérapeutique. La cellule de coordination gère les alertes 7 jours sur 7, avec une moyenne d'alertes journalières de 180.

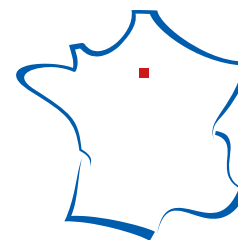
Le déclenchement d'une alerte entraîne une expertise clinique téléphonique auprès du patient et de son aidant. En fonction du diagnostic, il s'ensuivra un appel à l'IDE de proximité et/ou

au médecin généraliste ou encore au cardiologue référent, pour un réajustement thérapeutique ou une consultation spécialisée. Si toutefois le patient devait être hospitalisé, des conventions de coordination ont été établies avec les services spécialisés des établissements et le SAMU afin de faciliter les hospitalisations et prévoir des admissions directes sans passage aux urgences.

Avez-vous réalisé des études médico-économiques ?

Les différentes évaluations et études médico-économiques ont fait apparaître des résultats probants : réduction significative de la mortalité des patients suivis à six mois (5,70 %) et à un an (11,26 %). Une diminution aussi du nombre de réhospitalisations à un an (12,18% contre plus de 21,1% dans le groupe comparé), en évitant les services d'urgence et, sur la population de 2013, une économie de 4 500 euros par an et par patient a été démontrée. Le ressenti de la prise en charge chez les malades est excellent, et l'ensemble des professionnels de santé sont très impliqués dans le dispositif. ■

ARTICLE 51 INSUFFISANCE CARDIAQUE



ÎLE-DE-FRANCE

Pr Thibaut DAMY
Mme Armelle DUCHENNE

Expérimentation AP-HP « Article 51 Insuffisance cardiaque » : une expérimentation pour améliorer la prise en charge de l'insuffisance cardiaque est en cours en Île-de-France au sein de l'AP-HP, dans le cadre d'un article 51, par le Pr Thibaud Damy, le Pr Patrick Jourdain, le Pr Damien Logeart, le Dr Sophie

de Chambine et Mme Armelle Duchenne.

Qu'est-ce que le dispositif Article 51 ?

L'expérimentation « Article 51 » de la loi de financement de la sécurité sociale a été introduite en 2018. C'est un dispositif permettant d'expérimenter de nouvelles organisations en santé et reposant sur des modes de financement inédits. Et ce, dès lors que ces nouvelles organisations contribuent à améliorer le parcours des patients, l'efficacité du système de santé, l'accès aux soins ou encore la pertinence de la prescription des produits de santé. Il s'agissait là d'une véritable opportunité pour nous de tester de nouvelles approches. L'évaluation par des experts indépendants est obligatoire et sera fournie au comité technique, puis au conseil stratégique de l'innovation en santé, sur les suites à donner aux expérimentations et seront transmis au gouvernement qui présentera chaque année au Parlement un état des lieux des expérimentations article 51.

Qu'est-ce que l'expérimentation Article 51 Insuffisance cardiaque ?

L'expérimentation Article 51 Insuffisance cardiaque est dirigée par le Pr Thibaud Damy et coordonnée par Mme Armelle Duchenne (cadre de santé) des Hôpitaux universitaires Henri-Mondor, avec la collégiale de cardiologie de l'AP-HP, présidée par le Pr Damien Logeart, et implique neuf services de cardiologie de l'AP-HP.

Cette expérimentation vise à mettre en place et à évaluer une nouvelle structure de coordination, de télésurveillance et d'optimisation thérapeutique appelée Cellule d'expertise et de coordination de l'insuffisance cardiaque sévère (CECICS), pour améliorer la survie et la qualité de vie des patients insuffisants cardiaques sévères et limiter les décompensations cardiaques. L'objectif de ce projet est de créer la structure de coordination qui manque entre le domicile, la ville et l'hôpital, et la création d'un nouveau métier infirmier qui est au centre du projet. Pour cela a été créé un protocole de coopération insuffisance cardiaque validé par l'HAS et publié au Journal officiel de décembre 2019, de façon à transférer toutes les compétences nécessaires aux infirmiers (prescription de médicaments, télésurveillance). Ce transfert de compétences est formalisé par l'inscription nominative des infirmiers à leur ARS. Ces infirmiers doivent être intégrés dans une équipe cardiologique spécialisée dans l'insuffisance cardiaque, doivent avoir obtenu un DIU d'insuffisance cardiaque, réalisé une formation de sept jours dédiés au protocole de coopération, avoir effectué un stage pratique. Ces infirmiers, une fois agréés, optimisent le traitement de l'insuffisance cardiaque, télésurveillent les patients et les revoient très rapidement si besoin afin d'éviter les passages aux urgences. Les infirmiers assureront également la coordination et l'éducation thérapeutique, tâches qui sont déjà dans leurs prérogatives.

La CECICS est une véritable structure de coordination et d'optimisation de traitement, et vient en soutien dans son parcours en ville (pharmacien, IDE, médecin traitant, cardiologue, gériatre), en amont de l'entrée à l'hôpital en cas de décompensation et éviter le passage aux urgences; dans l'hôpital pour être orienté directement dans la filière spécialisée; à la sortie de l'hôpital vers les professionnels de santé du patient.

Pour optimiser ce parcours, le projet associe six modules complémentaires dont l'optimisation du traitement, la télésurveillance du poids (balance connectée) et des symptômes de l'IC, la consultation non urgente, l'évaluation de la fragilité et l'orientation vers le gériatre, l'HAD en alternative à l'hospitalisation et la télésurveillance via les pacemakers ou défibrillateurs.

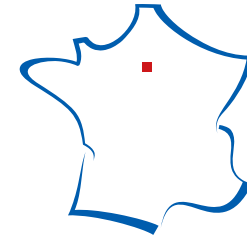
La mise en œuvre de ce projet nécessite une coopération renforcée avec les professionnels de santé de ville qui s'organise progressivement en lien avec les CPTS. Le projet a été conçu pour être également déployé dans les CPTS. L'évaluation médico-économique de l'article 51 permettra, nous l'espérons, de démontrer le bénéfice médical et économique d'une telle structure.

Autres Articles 51

L'article 51 donne l'opportunité à de nombreux soignants de valider des parcours de soins innovants afin d'optimiser la prise en charge des patients partout sur le territoire. Les autres articles 51, obtenus dans la thématique depuis l'article 51 insuffisance cardiaque (30/12/2019), sont :

- Article 51 - As du Cœur (27 mai 2020) - Expérience d'APA pour patients cardiovasculaires.
- Article 51 - EVA CORSE (25 janvier 2021) : programme de réadaptation cardiaque en région Corse pour une période de 3 ans et demi, qui inclura 1000 patients habitant à plus d'une heure d'une structure de soin de suite et de réadaptation (SSR).
- Article 51- SLL (7 juillet 2021) : Structure libérale légère pour la rééduc des patients coronariens et insuffisants cardiaques. Régions Île-de-France, Grand Est et Pays de la Loire, pour inclure 2 300 patients en trois ans.
- Article 51 - READ'HY (7 juillet 2021) : programme de réadaptation cardiaque connecté : le futur. Île-de-France (Bligny), Bretagne et Corse. Alternance une séance en centre par semaine.
- Article 51 - Walk Hop (13 juillet 2021) : expérimentation interrégionale, téléadaptation cardiaque, un nouveau mode de réadaptation cardiaque hors les murs des soins de suite et de réadaptation (SSR). Île-de-France, Hauts-de-France, Auvergne-Rhône-Alpes et Pays de la Loire. 3 ans et demi, 3 200 patients avec score RARE > 2. ■

RÉSEAU INSUFFISANCE CARDIAQUE RÉSICARD



ÎLE-DE-FRANCE

Pr Ariel COHEN
Dr Patrick ASSYAG

RÉSICARD (RÉSeau d'Insuffisance CARDiaque) est un réseau de santé ville-hôpital de prise en charge spécifique des patients souffrant d'insuffisance cardiaque et vivant en Île-de-France.

La structure a été créée en 2001 par le Pr Ariel Cohen (cardiologue, chef de service de cardiologie de l'hôpital Saint-Antoine, Sorbonne Université), le Dr Patrick Assyag (cardiologue libéral) et de médecins exerçant en Île-de-France (généralistes, cardiologues libéraux et hospitaliers, infirmières, professionnels de santé), en cabinet ou en maison de santé.

Le but de ce réseau est :

- d'améliorer la qualité de vie de patients et des aidants,
- de prévenir les réhospitalisations,
- et ainsi diminuer l'impact médico-économique de l'insuffisance cardiaque sur le système de soins.

La volonté du réseau est d'améliorer la communication entre les différents acteurs de santé qui entourent les patients insuffisants cardiaques et leur famille, et de favoriser une meilleure coordination entre l'hôpital et la médecine de ville, au travers d'un parcours de santé.

Le réseau axe ses missions sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP) insuffisant cardiaque au travers de différents projets : ETP-PREDIC, un programme d'éducation thérapeutique non protocolaire qui s'adresse à tous les patients hospitalisés ou suivis en consultation pour IC dans le territoire du réseau et EDUSTRA-HF, un protocole pour les patients IC au décours d'une hospitalisation où un suivi renforcé (visites à domicile, appels téléphoniques) est comparé à un suivi conventionnel avec comme critère de jugement le taux de ré hospitalisation à un an. ■

LE RÉSEAU LORRAIN « ICALOR »



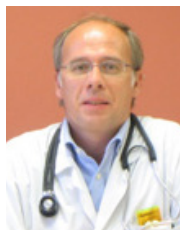
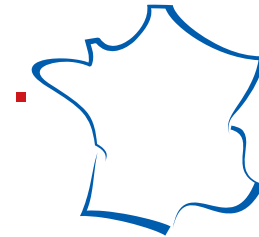
LORRAINE / NANCY

Pr Faiez ZANNAD

Le réseau ICALOR a été créé en 2006 en Lorraine, en application de tous les principaux composants de la prise en charge de l'IC recommandés selon la Société Européenne de Cardiologie. Le réseau a cessé son activité en 2013.

Les patients étaient admissibles à l'inscription après une hospitalisation pour IC. Les patients recevaient une éducation thérapeutique avant et après la sortie par des infirmières spécialement formées, ainsi que des visites à domicile (8 fois par an en moyenne). Toutes les données médicales de routine ont été saisies sur un dossier médical électronique accessible par leurs professionnels de santé qui pouvaient agir en cas d'alerte concernant une dégradation de l'état de santé de leurs patients. La prise en charge au sein de réseau ICALOR entre 2006 et 2013 a démontré une diminution significative des hospitalisations, de la mortalité toutes causes et une stabilisation de la progression du taux d'hospitalisation liée à l'IC en Lorraine, en comparaison à la période antérieure de 1999 à 2006 et par rapport aux autres régions françaises dans lesquelles le nombre d'hospitalisations a progressé d'environ 3,5% annuellement. Bien que le programme fût rentable et bénéfique, les changements dans la politique de santé ont conduit l'Agence nationale de santé à arrêter le financement d'ICALOR fin 2013. ■

LE RÉSEAU NANTAIS « MALADIE CHRONIQUE »



LOIRE-ATLANTIQUE / NANTES

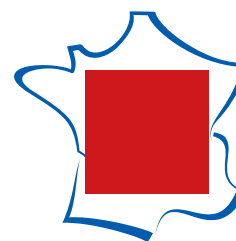
Pr Jean-Noël TROCHU
<https://www.mc44.fr>

Le réseau nantais Maladie chronique 44 (MC44) a débuté en 1999 et, après une phase d'évaluations cliniques et médico-économiques, est devenu une composante reconnue du parcours de soins du département de la Loire-Atlantique depuis 2004. Il permet de faire du lien entre les différents professionnels de santé, les établissements de soins et la médecine de ville. Sa mission est d'optimiser le parcours médico-social du patient et de l'aider à organiser son suivi médical. MC44 propose un programme d'éducation thérapeutique avec, pour les patients les plus fragiles, une éducation à domicile et une formation à l'IC pour les professionnels de santé. Plus de 2000 patients ont adhéré au programme. À ce jour, plus de 600 patients sont suivis par l'équipe, dont 200 nouveaux patients/an.

L'équipe est composée de quatre infirmières, une diététicienne et 0,2 ETP cardiologue. La prise en charge est graduée en fonction des complexités médicales et sociales du patient, et intensifiée à certains moments du parcours de soins, notamment après une hospitalisation pour décompensation cardiaque.

MC44 travaille en lien avec le programme PRADO, l'équipe médicale et paramédicale de l'unité d'insuffisance cardiaque du CHU, en charge de la télésurveillance des patients et la clinique cardiologique afin de proposer la solution la plus pertinente selon les patients et la complexité de la situation pour le suivi. Les titrations sont dans la majorité des cas réalisées en consultations externes par les cardiologues et plus récemment par une infirmière en pratique avancée et une infirmière de coopération, ainsi que des parcours en hospitalisation de jour pour les patients les plus fragiles ou le traitement ambulatoire de décompensation cardiaque. ■

L'OBSERVATOIRE DE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE ODIN



NATIONAL

Pr Yves JUILLIÈRE (†)

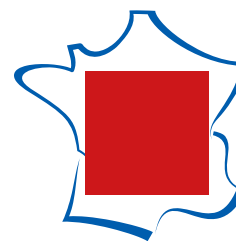
En France, l'intérêt pour l'ETP dans l'insuffisance cardiaque a tardé à se développer et a pris son essor au début des années 2000, avec la démonstration de l'efficacité d'une prise en charge en réseau incluant l'ETP des patients, et le développement du vaste programme d'ETP dans l'insuffisance cardiaque (I-CARE : Insuffisance cardiaque : éduCation théRapeutiquE) qui a permis la formation des personnels intéressés et la création d'outils spécialement dédiés. En 2011, plus de 220 centres répartis en France et dans le Bénélux francophone, ont participé au programme I-CARE et ont une équipe éducative, constituée au minimum d'un cardiologue permanent et d'une infirmière, formés à l'ETP. Une première évaluation du programme I-CARE a montré qu'un programme complet nécessitait environ 8 heures et que malheureusement, tous les patients ne pouvaient être éduqués, généralement pour des raisons liées à leur état général ou leur statut psychosocial, mais aussi du fait de contingences matérielles (manque de places, de moyens et/ou de personnels).

L'évaluation principale du programme I-CARE consiste en une étude de l'impact de l'ETP sur la morbi-mortalité par la constitution d'un vaste Observatoire De l'INSuffisance cardiaque (ODIN) à partir des patients pris en charge au niveau des centres I-CARE volontaires, que ces patients soient éduqués ou non. Cet observatoire ODIN, géré au sein de la Société Française de Cardiologie et financé par une aide institutionnelle de la Direction générale de la Santé, a duré trois ans de 2007 à 2010. Il a inclus 3 248 patients à partir de 61 centres (2 356 patients éduqués (70 %) et 892 patients non éduqués) et son suivi se poursuit actuellement. La population globale présente un profil classique de patients insuffisants cardiaques (âge moyen de 67 ans et fraction d'éjection ventriculaire gauche moyenne de 40 %). Le traitement médical est satisfaisant (90 % reçoivent un bloqueur du système rénine-angiotensine, 80 %

un bêtabloquant et 35% un bloqueur de l'aldostérone). Les patients non éduqués présentent un profil de patients plus âgés, plus souvent composés de femmes, avec plutôt une cardiopathie diastolique du sujet âgé, et un traitement globalement moins satisfaisant. La mortalité à 1 et 2 ans apparaît plus sévère chez les patients non éduqués.

Ainsi, l'ETP, même développée au sein d'un système de santé français où les patients ont un contact aisé avec les professionnels de santé, amène une aide incontestable. La mise en place de cellules éducatives, constituées à la base d'un cardiologue et d'une infirmière, représente une solution simple et moins onéreuse que le développement de réseaux ou de vastes programmes de prise en charge multidisciplinaire et multiprofessionnelle, qui bien qu'idéaux, se heurtent souvent à des problèmes de coûts et d'organisation logistique. Pour aider à la mise en place d'un programme éducatif dans cette pathologie, un texte de consensus réalisé sous l'égide de la Société Française de Cardiologie (SFC) est maintenant disponible. ■

[PRISE EN CHARGE PRADO]



NATIONAL

Assurance maladie

Initié sur les sorties de maternité, Prado a été étendu aux sorties d'hospitalisation après chirurgie en 2012, après décompensation cardiaque en 2013, et après exacerbation de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) en 2015. En 2019, plus de 200 000 patients ont bénéficié de ce service. Celui-ci est aujourd'hui progressivement proposé après une hospitalisation pour accident ischémique transitoire (AIT) ou accident vasculaire cérébral (AVC), et aux personnes âgées de 75 ans et plus, quel que soit le motif de leur hospitalisation.

Comment se passe la prise en charge ?

Au cours de l'hospitalisation, l'équipe hospitalière décide de l'éligibilité médicale du patient au service Prado. Le conseiller de l'Assurance maladie rencontre le patient afin de lui présenter l'offre Prado et de recueillir son adhésion au service. Le conseiller facilite le retour à domicile du patient en planifiant les premiers rendez-vous avec l'ensemble des professionnels de santé qui le suivront en ville (sur le principe de libre choix) : médecin traitant, infirmier(ère), cardiologue. La durée de l'accompagnement Prado varie selon le stade de sévérité NYHA : un patient en stade NYHA I et II bénéficie d'un accompagnement à domicile d'une durée de deux mois et de six mois pour les stades NYHA III NYHA III et IV.

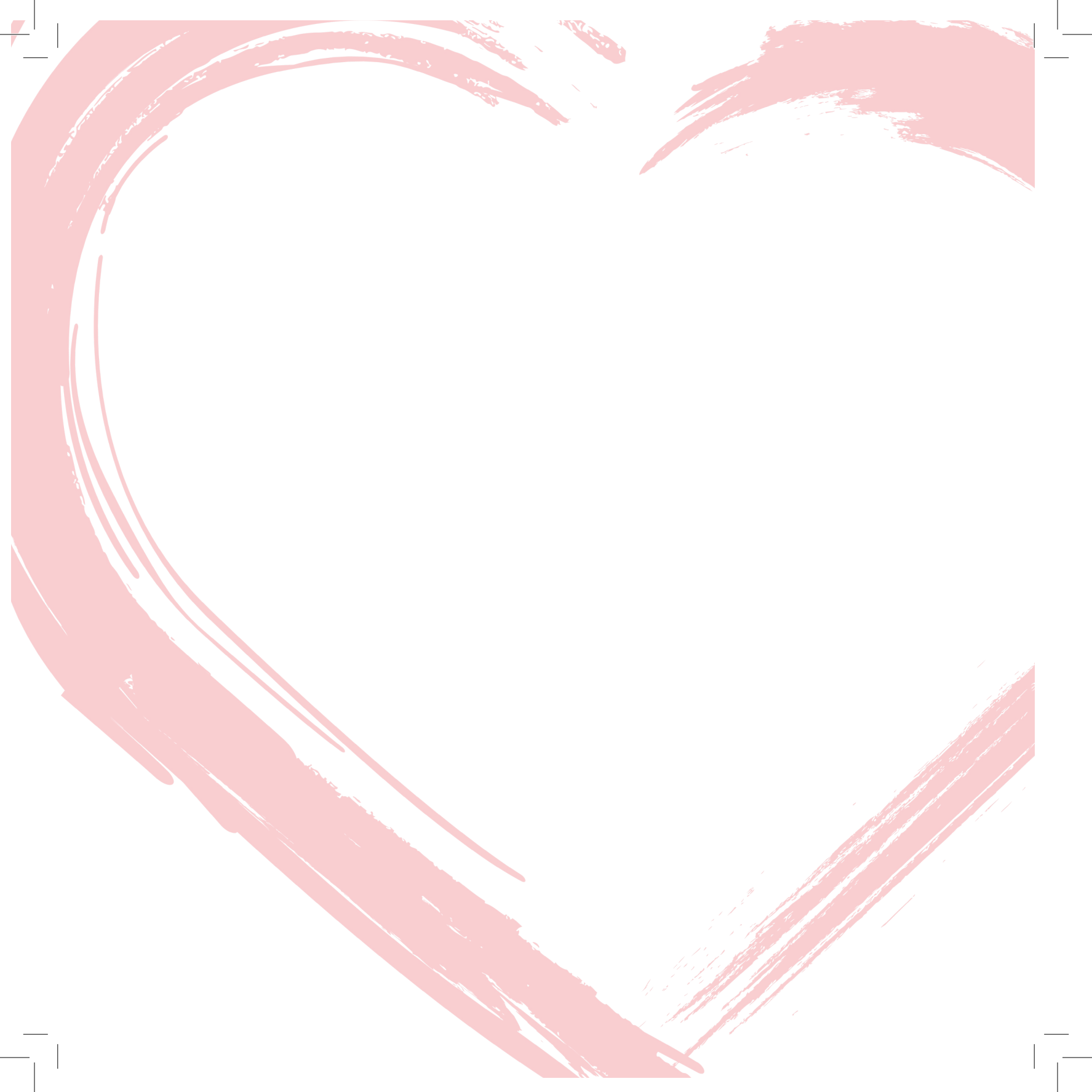
Ce parcours prévoit une consultation avec le médecin traitant la semaine suivant le retour à domicile et une consultation longue (MIC) dans les deux mois ; une consultation dans le deuxième mois avec le cardiologue ; une séance hebdomadaire de surveillance et d'éducation par l'infirmier(ère) pendant deux mois pour tous les patients, puis une séance bimensuelle pendant quatre mois pour les patients en stade III et IV (quinze séances au total). La fréquence des consultations sera adaptée aux besoins du patient. Cet accompagnement dans le cadre de Prado est complété par la mise en place, si nécessaire, d'une aide à la vie (aide-ménagère et/ou portage de repas). ■



Constats

- Il existe de nombreuses initiatives régionales avec des orientations complémentaires montrant l'engagement des soignants dans toute la France.
- Les initiatives régionales reposent sur un noyau de soignants limité et des financements incertains, ce qui met en danger ces initiatives alors qu'elles peuvent avoir démontré un bénéfice médico-économique.
- Les articles 51 permettent d'envisager une évaluation médico-économique de certaines de ces initiatives.

Propositions

- Un bilan global de toutes les initiatives régionales devrait être réalisé par nos tutelles pour remonter les idées, les outils et les métiers créés.
- Mettre à disposition ces initiatives pour aider les soignants à se lancer.
- Élargir le nombre d'article 51 dans la thématique de l'insuffisance cardiaque au vu de l'enjeu de santé publique.





L'INNOVATION
AU SERVICE
DE L'INSUFFISANCE
CARDIAQUE

CHAPITRE IX

La recherche est le moteur du progrès en médecine. Les progrès déjà réalisés, particulièrement en pathologie cardiovasculaire, sont considérables. L'insuffisance cardiaque n'est pas en reste, notamment dans les domaines de l'imagerie, de l'arsenal thérapeutique et de la chirurgie cardiaque.

Un document de travail de la Société Française de Cardiologie, récemment publié dans *Archives of Cardiovascular Diseases*, relate les forces de la recherche cardiovasculaire en France et les obstacles actuels auxquels ses acteurs font face. Le but étant de préserver l'excellence de la recherche cardiovasculaire française et de ses publications (Alos et al, 2019, ACVD DOI : 10.1016/j.acvd.2018.11.002).

1. Innovations thérapeutiques

Les progrès réalisés au cours des trente dernières années, dans la compréhension des mécanismes physiopathologiques de l'insuffisance cardiaque et dans le développement de l'arsenal thérapeutique, sont énormes. Bloquer la suractivation neuro-hormonale observée dans l'insuffisance cardiaque chronique (par les inhibiteurs de l'enzyme de conversion [IEC], les antagonistes des récepteurs de l'angiotensine II [ARAII], les bêta-bloquants, les antagonistes des récepteurs aux minéralocorticoïdes) a permis une diminution de la mortalité, une prévention des aggravations et une amélioration de la qualité de vie des patients.

Malgré ces avancées, l'insuffisance cardiaque reste une des causes majeures de morbidité

et mortalité dans le monde et représente un coût socio-économique important.

Accompagner l'innovation thérapeutique, c'est améliorer le système de santé publique !

Nouveaux médicaments de l'insuffisance cardiaque

Association sacubitril-valsartan

Par sa double action sur l'activité neuro-hormonale observée dans l'insuffisance cardiaque chronique, l'association ARAII (valsartan)/inhibiteur de la néprilysine (sacubitril) a montré, ces dernières années, une efficacité remarquable. L'étude **PARADIGM-HF** (2014), prospective randomisée multicentrique en double aveugle, a montré une supériorité de l'association ARAII (valsartan)/inhibiteur de la néprilysine (sacubitril) par rapport à l'énalapril (IEC) dans le traitement de l'insuffisance cardiaque chronique à fraction d'éjection réduite. Il a été montré une réduction significative de la mortalité cardiovasculaire et totale, ainsi qu'une diminution des réhospitalisations pour insuffisance cardiaque. Ces résultats de **PARADIGM-HF** ont été intégrés dans les recommandations de 2016 de la Société Européenne de Cardiologie sur la prise en charge de l'insuffisance cardiaque. L'étude **PIONEER-HF** (2018) a suivi, montrant que l'association sacubitril/valsartan est aussi efficace chez les patients avec insuffisance cardiaque à fraction d'éjection réduite que chez les hospitalisés pour décompensation aiguë. Les résultats montrent une réduction, dès les premières semaines de traitement, des taux de NT-proBNP plus importante sous sacubitril/valsartan que sous énalapril, sans

plus d'effets secondaires. Cette combinaison sacubitril/valsartan n'a, en revanche, pas prouvé son efficacité dans l'insuffisance cardiaque **à fraction d'éjection préservée** (PARAGON-HF, 2019).

Inhibiteurs des SGLT2

Une autre voie d'intervention pharmacologique pour l'insuffisance cardiaque concerne les molécules hypoglycémiantes, dapagliflozine, canagliflozine, empagliflozine. Leur mécanisme d'action passe par une inhibition d'un cotransporteur de réabsorption du glucose et du sodium (SGLT2) dans le tube contourné proximal rénal. L'étude **DAPA-HF** (2019) montre que la dapagliflozine, en plus des traitements classiques de l'insuffisance cardiaque, réduit les décès et les hospitalisations chez les patients avec une insuffisance cardiaque à fraction d'éjection réduite, non seulement chez les patients diabétiques, mais également chez les non-diabétiques. Des conclusions équivalentes sont tirées de l'étude **EMPEROR-reduced** (2020) évaluant l'effet de l'empagliflozine chez des patients avec fraction d'éjection plus basse que dans DAPA-HF (27% vs 31%), une concentration de NTproBNP plus élevée, un débit de filtration glomérulaire plus bas, et étaient plus souvent traités par sacubitril/valsartan (20% vs 11%), soulignant les bénéfices de ces molécules dans un contexte d'insuffisance cardiaque stable et plus avancée. Les résultats de l'étude **EMPEROR-preserved**, chez les patients insuffisants cardiaques avec fraction d'éjection préservée, seront révélés sous peu.

Les mécanismes moléculaires qui se cachent derrière les effets bénéfiques des inhibiteurs

de SGLT2 sont largement méconnus. Les hypothèses posées mentionnent que l'empagliflozine présenterait des effets pléiotropes sur les myocytes cardiaques, améliorant le métabolisme cardiaque (production d'ATP), la fonction diastolique et le remodelage cardiaque. La recherche fondamentale permettra d'éclairer ces zones d'ombre.

Supplémentation en fer

La carence martiale est une comorbidité fréquente au cours de l'insuffisance cardiaque. Dans ce contexte multifactoriel, elle est associée à une altération des capacités à l'exercice, affectant directement le fonctionnement et la survie des cellules à haute demande énergétique comme les cardiomyocytes et les cellules musculaires squelettiques. La carence martiale est un facteur pronostique indépendant de décès. L'administration intraveineuse de fer chez les patients en insuffisance cardiaque chronique a permis d'améliorer leurs capacités fonctionnelles, leurs symptômes et leur qualité de vie (**FAIR-HF**, 2009 et **CONFIRM-HF**, 2014). L'étude **AFFIRM-HF** (2020) a évalué les effets d'une supplémentation ferrique par injection intraveineuse de carboxymaltose ferrique (FCM) à des patients hospitalisés pour insuffisance cardiaque aiguë. Il a été montré que l'injection de FCM a réduit les hospitalisations pour insuffisance cardiaque.

Perspectives thérapeutiques de l'insuffisance cardiaque

La recherche cardiovasculaire clinique et fondamentale permet d'identifier et de comprendre les dysfonctionnements qui opèrent en insuffisance cardiaque, avec pour but d'élire les futures cibles thérapeutiques

pour une amélioration des performances cardiaques. Plusieurs modes d'action et stratégies d'intervention sont actuellement envisagés.

Approches pharmacologiques

Stimulateur de la guanylate cyclase soluble

Cibler la guanylate cyclase soluble (sGC) est déjà approuvé dans l'hypertension pulmonaire, avec l'administration de riociguat pour stimuler la sGC. Cette stratégie, visant à augmenter la synthèse de GMP cyclique par la sGC, permettrait d'améliorer la fonction myocardique et vasculaire. L'essai randomisé **VICTORIA** (2020) testait l'effet du vericiguat en sus du traitement médical optimal chez des patients en insuffisance cardiaque à fraction d'éjection réduite, après un épisode récent de décompensation. Les résultats de l'étude indiquent moins de décès toutes causes ou hospitalisations pour insuffisance cardiaque sous vericiguat, au prix d'un peu plus (non significatif) d'hypotension symptomatique et de syncopes. Le vericiguat appartient donc à une nouvelle classe thérapeutique pouvant être considérée dans l'arsenal thérapeutique de l'insuffisance cardiaque.

Activateur de la myosine (myotrope)

Une conduite possible pour augmenter l'inotropie cardiaque est de cibler le moteur du muscle cardiaque et de permettre l'amplification de la force produite par ce muscle. L'omecamtiv mecarbil est un inotrope activateur direct de la myosine qui augmente le nombre de ponts entre l'actine et la myosine, ce qui permet d'accroître le volume d'éjection systolique, sans augmentation de la consommation d'oxygène. Cette molécule a été testée dans le cadre de l'étude

randomisée **GALACTIC-HF** (2020) chez des patients insuffisants cardiaques avec fraction d'éjection réduite. L'omecamtiv mecarbil, en association avec le traitement de base optimal, a permis une baisse légère mais significative de la mortalité et des événements cardiovasculaires.

Il n'existe actuellement aucune molécule inotrope positive approuvée pour une administration sur le long terme dans le traitement de l'insuffisance cardiaque chronique. Néanmoins, une administration intermittente de lévosimendan, sensibilisateur calcique et inhibiteur de la phosphodiesterase de type 3 à des patients ambulatoires, est associée à une réduction des taux de NT-proBNP et des hospitalisations pour insuffisance cardiaque (**LION-HEART**, 2018). De même que la digitoxine, glycoside cardiotonique, inhibiteur de la pompe sodium-potassium, associée au traitement conventionnel, améliore la mortalité et la morbidité en insuffisance cardiaque chronique avancée (**DIGIT-HF**, 2019).

Approches de thérapie génique

La thérapie génique vise à remplacer ou compléter un allèle mutant défectueux par un allèle fonctionnel, ou à surexprimer une protéine dont l'activité aurait un impact thérapeutique. Alors que sept produits de thérapie génique sont aujourd'hui approuvés par la FDA ou les agences de santé européennes, il est surprenant d'observer qu'aucun ne concerne une pathologie cardiovasculaire. En effet, les essais de thérapie génique ciblant le cœur se sont révélés infructueux (Cannatà et al, *Circ Res*, 2020, DOI : 10.1161/CIRCRESAHA.120.315855).

Une des raisons de ces échecs est l'incapacité de délivrer de façon efficace et systématique le gène d'intérêt aux cardiomyocytes. De plus, le transfert de gène par vecteur viral implique l'activation du système immunitaire hôte. Les données concernant la faisabilité, l'efficacité et l'innocuité des essais CUPID2 (2015), ciblant la pompe calcique SERCA2 chez les patients en insuffisance cardiaque avancée, et AC6 (2016) ciblant l'adénylate cyclase 6 chez les patients en insuffisance cardiaque congestive, ont ouvert la voie de la thérapie génique pour l'insuffisance cardiaque. L'étude **NAN-101** en cours teste les effets d'une infusion intracoronaire de I-1c chez les patients insuffisants cardiaques (NYHA III).

Approches de thérapie cellulaire

La thérapie cellulaire représente également une approche intéressante et prometteuse pour le traitement de l'insuffisance cardiaque ischémique (conséquence de l'infarctus du myocarde). Il s'agit d'injecter ou de greffer des cellules saines afin de restaurer tout ou partie d'un organe défaillant. L'utilisation de cellules souches, qui se définissent par leur capacité à proliférer et à se différencier en un autre type cellulaire, présente le potentiel de reverser les lésions myocardiques et d'améliorer la fonction cardiaque, contrairement aux thérapies actuelles qui atténuent les symptômes de l'insuffisance cardiaque.

En 2001, en France, le premier essai de thérapie cellulaire en cardiologie consistait en la transplantation intramyocardique de myoblastes squelettiques autologues, dans un contexte de cardiopathie

ischémique. Depuis, et considérant les limites des myoblastes squelettiques, d'autres types cellulaires ont été évalués tels que les cellules mononucléées de la moelle osseuse, les cellules souches mésenchymateuses, les cellules souches dérivées de tissu adipeux...

L'étude randomisée **MSC-HF** (2015) avait pour but d'injecter en intramyocardique des cellules souches mésenchymateuses à des patients en insuffisance cardiaque ischémique. Le suivi à quatre ans montre une amélioration de la fonction myocardique et de la masse myocardique (MSC-HF, 2020). L'étude **SCIENCE** est en cours et a pour but de tester l'efficacité et l'innocuité de cellules souches dérivées du tissu adipeux obtenues de patients sains, chez des patients en insuffisance cardiaque ischémique.

Suite aux résultats encourageants d'études précliniques réalisées chez l'animal, combinant cellules souches mésenchymateuses et cellules souches cardiaques, l'étude randomisée **CONCERT-HF** en cours teste l'injection transendocardique de cellules souches mésenchymateuses, cellules souches cardiaques c-Kit positives, ou la combinaison des deux chez des patients insuffisants avec cardiopathie ischémique.

L'utilisation de progéniteurs cardiaques dérivés de cellules souches embryonnaires ou de cellules pluripotentes induites à des fins thérapeutiques est en cours d'investigations précliniques sur l'animal et sera considérée comme autre approche de thérapie cellulaire chez l'homme insuffisant cardiaque.

2. Innovations en imagerie

La prise en charge de l'insuffisance cardiaque, pathologie chronique et évolutive, nécessite une évaluation régulière de la fonction cardiaque. Comme il est désormais acté par les recommandations internationales, les différentes étapes du suivi ne peuvent se concevoir sans une **imagerie couplée à une expertise clinique et technique**.

Les techniques d'imagerie vont permettre : le **diagnostic** de la maladie cardiaque responsable de l'insuffisance cardiaque, la mise en évidence de **cibles thérapeutiques** potentielles (maladies valvulaires, par exemple), la détermination du **pronostic** pour orienter le patient vers la filière de soin adaptée, le **guidage** des thérapeutiques pharmacologiques, interventionnelles ou chirurgicales.

Accompagner la recherche en imagerie, c'est améliorer la pertinence diagnostique indissociable de la pertinence des décisions thérapeutiques.

L'échocardiographie, examen de référence tout au long de la prise en charge du patient insuffisant cardiaque, s'améliore en permanence. Examen clé pour le diagnostic initial de l'insuffisance cardiaque, elle doit être envisagée pour le dépistage préclinique des patients à risque. La miniaturisation des appareils permet un examen rapide au lit du patient et aide au traitement d'urgence. Le guidage échocardiographique 3D est devenu indispensable et crucial à l'implantation de prothèses mitrales percutanées ou à l'implantation de clips dont il a été démontré le bénéfice fonctionnel et

vital pour nombre de patients insuffisants cardiaques. Les nouveaux outils technologiques mis à disposition (pacs, health-data-hub, intelligence artificielle) améliorent encore cette prise en charge.

L'imagerie par résonance magnétique (IRM cardiaque) est une technique fondamentale pour parfaire le diagnostic de la cause de l'insuffisance cardiaque. Elle permet d'explorer, au-delà de la fonction cardiaque, les caractéristiques des constituants des parois du muscle cardiaque (mise en évidence de fibrose diffuse ou de cicatrice, ou encore d'œdème, par exemple).

Le scanner cardiaque est l'examen clé pour explorer l'anatomie des vaisseaux et du cœur. Cette technique est indispensable à la planification de nombre de techniques innovantes telles que les prothèses implantées. Elle peut être couplée à l'échocardiographie pour aider à une prise en charge individualisée de chaque patient insuffisant cardiaque.

L'imagerie nucléaire est fondamentale au diagnostic des pathologies inflammatoires et liées aux anomalies des artères coronaires. Elle joue un rôle prépondérant, et ses progrès ouvrent la voie à la combinaison des informations uniques qu'elle apporte avec d'autres techniques comme l'IRM ou le scanner pour affiner et individualiser au mieux la prise en charge aux caractéristiques d'un patient donné.

Ces techniques, prises isolément ou combinées, apportent aujourd'hui une capacité à planifier une intervention et à la guider. L'imageur n'est plus seulement le clinicien qui utilise «sa» technique au lit du malade ou

en salle de consultation, il est aussi dans les blocs opératoires et dans les salles de cardiologie interventionnelle pour être les yeux qui permettent de traiter les patients. C'est une évolution récente de la pratique, actuellement en plein développement, mais qui nécessite encore beaucoup d'innovation pour parfaire cette capacité à traiter les patients en étant le moins invasif possible et avec une approche toujours plus individualisée.

L'imagerie, ou plutôt les imageries, sont fondamentales à chaque étape du diagnostic et de la prise en charge des patients insuffisants cardiaques. Elles font plus qu'accompagner, elles guident le cardiologue vers de nouvelles pratiques plus individualisées. Les champs de la recherche et de l'innovation sont énormes pour parfaire ce virage vers une cardiologie nouvelle.

3. Innovations chirurgicales

L'insuffisance cardiaque peut évoluer vers une forme sévère réfractaire au traitement médical maximal. On parle alors d'insuffisance cardiaque avancée. Celle-ci entraîne un risque important d'hospitalisation et/ou de décès à court terme, secondaires à des épisodes aigus d'insuffisance cardiaque ou d'arythmies cardiaques mortelles. Ces défaillances sévères de la fonction cardiaque peuvent justifier le recours à des thérapeutiques d'exception comme la transplantation cardiaque et l'assistance cardiaque chez certains patients sélectionnés.

La transplantation cardiaque

La transplantation cardiaque correspond au remplacement du cœur défaillant d'un

patient par un cœur de fonction normale prélevé chez un donneur en mort cérébrale au cours d'une procédure de don d'organe. Réalisées pour la première fois en 1967, les techniques chirurgicales, et plus encore le traitement immuno-suppresseur (indispensable pour éviter le rejet), ont progressé régulièrement. La transplantation reste la technique de référence dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque sévère.

La transplantation cardiaque permet le plus souvent la reprise d'une activité physique normale, une réinsertion professionnelle et la restauration de la qualité de vie perdue en corrigeant l'ensemble des signes et symptômes de l'insuffisance cardiaque. La transplantation cardiaque autorise une survie autour de 77 % à un an, avec de fortes disparités selon l'âge du receveur, du donneur, ainsi que la sévérité de la cardiopathie initiale. On estime que plus de la moitié des patients transplantés sont toujours vivants après 11 ans, avec des résultats optimaux chez les patients de moins de 60 ans.

La transplantation cardiaque est une procédure nécessitant une organisation rigoureuse mettant en jeu de nombreuses équipes simultanément. En effet, afin de garantir un fonctionnement optimal du cœur, le délai entre le prélèvement et la greffe doit être le plus court possible. Une équipe chirurgicale part prélever le cœur pendant qu'une deuxième équipe prépare le receveur à accueillir le nouveau cœur. Après la transplantation, ce dernier reçoit un traitement «immuno-suppresseur» (réduisant les défenses immunitaires) pour éviter le risque

de rejet de l'organe greffé. La baisse des défenses immunitaires ainsi induite peut s'accompagner d'un risque plus élevé d'infection et de cancer justifiant une évaluation rigoureuse avant l'inscription sur liste de transplantation et un suivi régulier tout au long de la vie de la personne transplantée.

En France, plus de 5 000 patients vivent avec un cœur transplanté. Chaque année, entre 400 et 500 greffes cardiaques sont réalisées, et près de 600 patients sont inscrits sur une liste nationale d'attente (patient receveur). La répartition des greffons (cœur du donneur) répond à des critères d'équité et d'optimisation, en privilégiant l'accès chez les patients les plus sévères et ceux chez qui le bénéfice attendu est le plus important. Un «score cœur» est ainsi obtenu à partir de critères objectifs. L'attribution est ensuite finalisée en prenant en compte le score cœur, mais aussi des critères d'appariement entre donneur et receveur, ainsi que la durée de trajet.

De ce fait, la moitié des patients sont greffés dans les trois mois suivants leur inscription, avec d'importantes variations dans la durée d'attente, en particulier en fonction de la gravité d'atteinte des patients en attente. Certains d'entre eux, les moins graves, pouvant attendre plusieurs années.

Il existe une pénurie chronique d'organes, quels qu'ils soient et quelle qu'ait été l'époque considérée. On estime qu'il y a deux receveurs en attente pour un «greffon». Ceci encourage le développement des systèmes d'assistance circulatoire mécanique.

Améliorer la communication sur le don d'organes, c'est améliorer la survie des patients!

Les assistances circulatoires mécaniques sont désormais devenues un outil fondamental dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque sévère et avancée. C'est un dispositif médical (une pompe) qui permet de suppléer ou de remplacer la fonction cardiaque et, dans certains cas, la fonction respiratoire. Les assistances fournissent un débit sanguin et une oxygénation adaptés aux besoins du patient. Le critère le plus simple et le plus utile dans la pratique clinique quotidienne pour classer les assistances est de les séparer en assistance temporaire et en assistance de longue durée.

Les assistances circulatoires mécaniques temporaires (comme l'extracorporel membrane oxygénation [ECMO] ou l'Impella) sont utilisées dans les conditions d'urgence vitale immédiate comme le choc cardiogénique (dysfonction cardiaque sévère après un infarctus du myocarde ou secondaire à une infection virale, par exemple) ou l'arrêt cardiaque réfractaire. L'ECMO est l'assistance temporaire la plus utilisée, car ce type d'assistance permet de stabiliser rapidement l'état hémodynamique (pression artérielle) du patient, avec un geste peu agressif qui, parfois, peut être réalisé directement au lit du patient. Son principe de fonctionnement ressemble à celui d'une circulation extracorporelle avec un drainage veineux, une pompe centrifuge, un oxygénateur et une réinjection artérielle. La période de support est de l'ordre de quelques jours jusqu'au maximum

2-3 semaines. L'évolution des patients sous assistance temporaire peut se faire vers une récupération complète de la fonction cardiaque permettant d'envisager le sevrage. Dans certains cas, la récupération de la fonction cardiaque est insuffisante, et l'assistance circulatoire mécanique temporaire permet d'amener le patient vers une transplantation cardiaque ou vers l'implantation d'une assistance de longue durée. Enfin, la défaillance cardiaque est parfois tellement sévère, avec des répercussions majeures sur les autres organes, que l'évolution est péjorative, même sous assistance temporaire et se fait vers une défaillance multiviscérale irréversible.

Les assistances circulatoires mécaniques de longue durée trouvent leur place dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque terminale réfractaire au traitement médical maximal, soit pour amener les patients à la transplantation cardiaque dans des meilleures conditions cliniques, fonctionnelles et biologiques (stratégie dite *bridge to transplantation*), soit comme traitement définitif pour les patients non éligibles à une transplantation cardiaque (stratégie dite *destination therapy*). Les assistances monoventriculaires gauches (LVAD) représentent environ 90% des assistances de longue durée implantées aujourd'hui à l'échelle mondiale. Il s'agit d'une pompe centrifuge implantée à l'apex du ventricule gauche, qui aspire le sang et l'éjecte au niveau de l'aorte ascendante. La survenue de complications potentiellement

graves et responsables de l'altération de la qualité de vie des patients sous assistance circulatoire mécanique de longue durée est l'enjeu des prochaines années. Les complications hémorragiques, les infections de câble d'alimentation et de pompe, la défaillance ventriculaire droite et les accidents thrombo-emboliques représentent les complications les plus graves et les plus fréquentes.

Les assistances biventriculaires et le cœur total artificiel complètent le panorama des assistances de longue durée, mais elles sont encore d'utilisation confidentielle ou dans le cadre d'études préliminaires.

Cependant, jusqu'à 80% des patients implantés survivent après l'épisode de défaillance cardiaque terminale dont ils étaient victimes et avec une amélioration de leur qualité de vie grâce aux dispositifs d'assistance longue durée.

Accompagner l'innovation des techniques chirurgicales, c'est diminuer le risque des complications grevant le pronostic des patients ■

Sources

Agence de la biomédecine : Organes - Greffe cardiaque
<https://rams.agence-biomedecine.fr/greffe-cardiaque-0>

Molina EJ, Shah P, Kiernan MS, et al. The Society of Thoracic Surgeons Intermacs 2020 Annual Report. *Ann Thorac Surg* 2021;111:778-792.

Constats

- L'innovation thérapeutique est permanente.
- De nouveaux médicaments démontrent leur efficacité fréquemment.
- Il y a une inertie à la mise en place des nouveaux traitements ou recommandations liés au temps nécessaire à communiquer aux professionnels ces innovations.
- Les patients sont souvent orientés trop tard vers les traitements chirurgicaux.

Propositions

- La création d'une filière de soins ville-hôpital permettrait la mise en place plus rapide des innovations thérapeutiques.
- La création d'une filière régionale regroupant les centres (GHT) par les moyens mis à disposition (interventionnel, chirurgie cardiaque, etc.) permettrait de mieux orienter les patients et de lutter contre le retard de prise en charge chirurgicale.

FOCUS SUR LES
MALADIES CARDIAQUES
HÉRÉDITAIRES:
LES CARDIOMYOPATHIES

CHAPITRE X

1 - Focus sur les maladies cardiaques héréditaires responsables d'insuffisance cardiaque : les cardiomyopathies

Le terme «cardiomyopathie» désigne un groupe hétérogène de maladies du muscle cardiaque qui ne sont pas en relation avec des causes communes comme la maladie coronaire ou l'hypertension artérielle. Ces maladies peuvent se compliquer d'insuffisance cardiaque (par altération du tonus musculaire réduisant la capacité du cœur à pomper le sang vers le reste de l'organisme), mais peuvent aussi se compliquer de mort subite (en relation avec une arythmie cardiaque).

Les cardiomyopathies sont très souvent des maladies génétiques et touchent volontiers le sujet jeune, posant des problèmes spécifiques

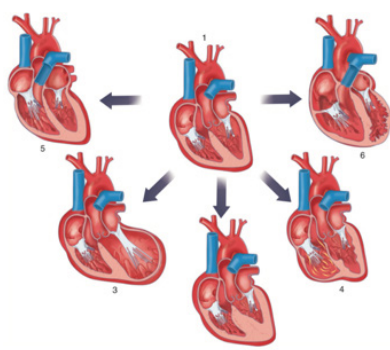


Figure 1. Les différents sous-types morphologiques de cardiomyopathies héréditaires (d'après¹). 1. Cœur normal; 2. cardiomyopathie hypertrophique (CMH); 3. cardiomyopathie dilatée (CMD); 4. cardiomyopathie arythmogène du ventricule droit (CAVD); 5. cardiomyopathie restrictive (CMR); 6. non-compaction du ventricule gauche (NCVG).

et nécessitant une prise en charge personnalisée. Il s'agit aussi d'un problème de santé publique, car ces maladies constituent des causes majeures de mortalité et de morbidité chez les moins de 40 ans : 71% des transplantations cardiaques, 51% des défibrillateurs implantés, 23% des hospitalisations pour insuffisance cardiaque en France dans cette classe d'âge.

Quelles sont les formes de cardiomyopathies ?

Les **cardiomyopathies**¹ sont caractérisées par des anomalies de morphologie et de fonction du cœur (bien analysées par l'échographie cardiaque), et sont classées en cinq sous-types de maladies : les cardiomyopathies hypertrophique (CMH), dilatée (CMD), restrictive (CMR), ventriculaire droite arythmogène (CAVD) et les cardiomyopathies «non classifiées» (comme la non-compaction du ventricule gauche ou NCVG). Une des conséquences des cardiomyopathies est l'insuffisance cardiaque qui arrive à un stade de la maladie où le cœur ne pompe pas suffisamment bien le sang, avec une circulation sanguine qui se fait donc mal, et

1 - Richard P, Ader F, Charron P. Génétique des cardiomyopathies. Encyclopédie médico-chirurgicale, 2018, ou http://www.cgmc-psl.fr/IMG/pdf/2018-emc_cardiomyopathies.pdf

de ce fait l'ensemble du corps ne reçoit pas assez d'oxygène et d'éléments nutritifs. L'insuffisance cardiaque est caractérisée par un handicap important dans la vie quotidienne (essoufflement, fatigue...), des hospitalisations prolongées et récurrentes, enfin par une lourde mortalité (50 % à 5 ans à partir de l'apparition des premiers symptômes). Dans les formes les plus évoluées, une transplantation cardiaque est parfois nécessaire.

Les cardiomyopathies peuvent aussi se compliquer de tachycardies graves (des emballlements du cœur avec une fréquence cardiaque rapide) qui sont à l'origine de sensations de palpitations et de pertes de connaissance, pouvant conduire à un arrêt cardiaque (encore appelé mort subite). Ces tachycardies sont souvent favorisées par le sport intensif ou un stress adrénergique important. Plus rarement, les pertes de connaissance et la mort subite peuvent être en relation avec des bradycardies graves (ralentissement extrême du cœur).

Quels sont les symptômes de la maladie ?

Quelle que soit la cardiomyopathie, les symptômes ne sont pas toujours présents dans les premiers stades de la maladie. Ils apparaissent au cours de son évolution, à un âge variable, et sont souvent non spécifiques. Certains patients ressentent des symptômes tels qu'un malaise, qui peut aller jusqu'à la perte de connaissance (parfois liée à un effort

physique important, mais pas toujours) ou un essoufflement à l'effort (limitant leur capacité d'exercice), ou des palpitations (sensation inconfortable de percevoir ses battements cardiaques, irréguliers ou bien rapides), ou plus rarement des douleurs thoraciques (au repos ou à l'effort). Les patients doivent être régulièrement suivis pour ajuster la prise en charge et instaurer le traitement approprié afin d'éviter les complications rythmiques et l'insuffisance cardiaque².

Quelle est la prévalence de la maladie ?

Ces maladies sont relativement fréquentes dans la population générale, avec une personne atteinte sur 500 pour la plus fréquente (la cardiomyopathie hypertrophique) et entre une personne sur 2000 ou 5000 pour la plupart des autres maladies. On peut estimer que plus de 150000 personnes en France souffrent de cardiomyopathie, sans compter les apparentés qui n'ont pas encore déclaré la maladie. Elles constituent surtout des causes majeures de décès chez le sujet jeune, que cela soit par insuffisance cardiaque ou par troubles du rythme. Ainsi, elles constituent les principales causes de mort subite chez le sujet jeune de moins de 40 ans, en particulier chez le sportif. Elles constituent aussi les principales indications de transplantation cardiaque, devant l'infarctus du myocarde, tout âge confondu. Par ailleurs, une étude récente exhaustive des données d'hospitalisations en France a montré que, au sein de la

2 - Maron BJ, Maron MS. *A discussion of contemporary nomenclature, diagnosis, imaging, and management of patients with hypertrophic cardiomyopathy*. Am J Cardiol 2016;118:1897-907.

population de moins de 40 ans, les cardiomyopathies constituent : 71 % des transplantations cardiaques, 63 % des assistances circulatoires, 51 % des défibrillateurs implantés, 23 % des hospitalisations pour insuffisance cardiaque, 13 % des pacemakers implantés.

Pourquoi est-il important de faire le diagnostic de ces maladies ?

Il est primordial de faire le diagnostic de ces maladies précocement, de façon à pouvoir mettre en place une prise en charge médicale optimale dès que possible. Dans la plupart de ces maladies, il existe un traitement médicamenteux efficace permettant non seulement de soulager les symptômes, mais aussi de prévenir en grande partie les complications. Des conseils stricts vis-à-vis du sport doivent être également donnés, avec interdiction de certains sports (à risque de provoquer des tachycardies graves).

Il est également important de faire un diagnostic le plus précis possible de la cause de la cardiomyopathie (le gène ou la cause précise sous-jacente), car une prise en charge personnalisée est possible dans un nombre croissant de situations, avec des outils adaptés de stratification du risque de complications (amenant à décider par exemple de l'implantation préventive de défibrillateur en fonction de la cause et du stade de la cardiomyopathie) et du développement récent de thérapies ciblées innovantes (enzymothérapies substitutives, molécules chaperonnes stabilisant la protéine déficiente, émergence de thérapies « géniques »).

L'autre implication majeure du diagnostic est que ces maladies sont génétiques, avec une transmission possible aux apparentés et une expression cardiaque retardée souvent à l'âge adulte. Ces maladies étant souvent « autosomiques dominantes », il existe un risque de 50 % de transmission à chaque apparenté au premier degré (fratrie, enfants). Il est donc important de mettre en place une surveillance médicale familiale et de proposer un test génétique prédictif, lorsque cela est possible, pour organiser le diagnostic et la prise en charge optimale des apparentés.

Quelles sont les personnes à risque ?

Le dépistage concerne plusieurs types de personnes à risque : en premier lieu les apparentés d'une personne chez qui le diagnostic de l'une de ces maladies a été fait (du fait de l'origine génétique de ces maladies et du risque de transmission), mais aussi les apparentés d'une personne décédée jeune (avant l'âge de 40 ans) de mort subite ou d'insuffisance cardiaque, même si le diagnostic précis de la cause du décès n'a pas pu être établi (en raison de la forte probabilité que le décès relève à cet âge d'une de ces maladies). Enfin, les personnes jeunes (surtout moins de 40 ans) qui ont une activité sportive importante : l'examen médical doit rechercher les maladies en question, leur présence pouvant contre-indiquer l'activité sportive.

Comment est diagnostiquée la maladie ?

Parmi les examens couramment utilisés pour diagnostiquer une cardiomyopathie figurent

en première ligne l'électrocardiogramme (ECG) et l'échocardiographie. D'autres examens cardiaques (comme le Holter ECG, l'épreuve d'effort, l'imagerie par résonance magnétique cardiaque ou IRM) et non cardiaques (biologiques, génétiques) sont ensuite nécessaires pour faire le bilan de la cause précise de la cardiomyopathie et faire le bilan du stade et du risque de la maladie. La maladie cardiaque s'inscrit parfois dans

le contexte d'une pathologie systémique associée, telle qu'une hémochromatose, une amylose ou une atteinte neuromusculaire³. Les connaissances génétiques ont beaucoup progressé et les technologies modernes de séquençage haut débit (NGS) ont permis d'élargir le spectre moléculaire⁴. Les tests génétiques font désormais partie du soin courant de façon à permettre une prise en charge personnalisée du patient et de sa famille. ■

“
Ces maladies étant souvent autosomiques dominantes, il existe un risque de 50 % de transmission à chaque apparenté au 1^{er} degré (fratrie, enfants). Il est donc important de mettre en place un dépistage et une surveillance médicale de la famille, orientée par le résultat du test génétique prédictif, pour organiser le diagnostic précoce et la prise en charge optimale des apparentés.

Pr Charron

”

3 - Dubourg O, Mansencal N, Charron P. *Recommendations for the diagnosis and management of hypertrophic cardiomyopathy in 2014*. Arch Cardiovasc Dis 2015;108:151-5.

4 - Forleo C, D'Erchia AM, Sorrentino S, Manzari C, Chiara M, Laco-Viello M, et al. *Targeted next-generation sequencing detects novel gene-phenotype associations and expands the mutational spectrum in cardiomyopathies*. PLoS One 2017;12:e0181842.

2 - CARDIOGEN, la filière nationale de santé dédiée aux maladies cardiaques héréditaires ou rares

Cardiogen⁵, la filière nationale de santé dédiée aux «maladies cardiaques héréditaires ou rares» (www.filiere-cardiogen.fr) a été créée en 2014 à la suite de l'appel à projet du ministère de la Santé dans le cadre du Plan Maladies rares n°2. Elle regroupe les différents acteurs de la prise en charge médicale des maladies cardiaques héréditaires ou rares. Ces pathologies peuvent être regroupées en trois grandes familles et représentent des causes majeures de mort subite et/ou d'insuffisance cardiaque du sujet jeune.

■ Les **cardiomyopathies** : hypertrophique, dilatée, restrictive, ventriculaire droite arythmogène, non-compaction du ventricule gauche, etc.

■ Les **troubles du rythme isolés** : syndrome du QT long, du QT court, syndrome de Brugada, tachycardie ventriculaire catécholergique, syndrome de repolarisation précoce, etc.

■ Les **cardiopathies congénitales complexes** : coarctation de l'aorte, atrésie tricuspide, transposition des gros vaisseaux, tétralogie de Fallot, etc.



La mission de la filière CARDIOGEN est de développer des outils communs pour améliorer le diagnostic et l'accès aux soins de ces maladies. Son rôle s'articule autour de cinq axes :

- **La mise en place d'actions de coordination et de communication** (création d'un site internet, de journées annuelles, etc.);
- **L'élaboration de recommandations et d'enseignements** (la rédaction de documents de consensus, de protocoles nationaux de diagnostic et de soins, la création d'un diplôme interuniversitaire «*PEC des maladies cardiaques héréditaires*»);
- **La prise en charge des patients et familles** (brochures, rencontres, organisation de l'offre et de la prescription de tests génétiques, la création de centres de ressources psychologiques);

5 - http://www.filiere-cardiogen.fr/wp-content/uploads/2015/08/BAT_1126574_00_HUTIPIE_1520414045.pdf



- **La recherche clinique** (création de la base de données BaMaCoeur et le soutien de projets collaboratifs de recherche);

- Le dernier axe est **l'Europe** avec la rédaction de recommandations internationales, la participation aux registres et études collaboratives et aussi l'intégration de la filière dans le **réseau européen de référence (ERN) Guard-Heart**, regroupant les centres experts européens pour les maladies cardiaques héréditaires ou rares.

Aujourd'hui, la filière de santé est animée par 4 centres de référence impliqués dans ces

pathologies (coordination à Lyon, Nantes, Paris-Necker et Paris Pitié-Salpêtrière) et 64 centres de compétence, 11 associations de patients, 5 laboratoires médicaux de diagnostic génétique et divers laboratoires de recherche (Inserm/CNRS).

Ces maladies génétiques se compliquent fréquemment d'insuffisance cardiaque et/ou de mort subite par arythmie ventriculaire ou trouble conducteur, justifiant chez les patients la réalisation d'un bilan cardiaque approfondi destiné à discuter, outre un traitement médicamenteux, la mise en place de traitements invasifs et coûteux tels que défibrillateur implantable, stimulateur cardiaque, ablation par radiofréquence ou transplantation cardiaque. Du fait de la rareté de ces pathologies, les essais thérapeutiques randomisés sont rares ou inexistantes et les indications thérapeutiques souvent fondées sur l'expérience de centres experts. L'origine fréquemment monogénique de ces maladies, avec de nombreux gènes déjà identifiés, justifie par ailleurs une enquête familiale cardiologique chez les apparentés, et la préconisation d'un diagnostic génétique prédictif, pour permettre une prise en charge thérapeutique ciblée et la plus précoce possible. ■

3 - Les 5 défis à relever pour structurer la prise en charge des cardiomyopathies

par le professeur Philippe Charron,
cardiologue et coordinateur
de la filière CARDIOGEN



1. Pallier le retard de diagnostic de la cardiomyopathie et de la cause précise sous-jacente

L'errance diagnostique est encore trop importante. Le premier objectif est d'augmenter la connaissance et la visibilité des cardiomyopathies auprès du grand public et dans la communauté médicale non cardiologique, de façon à améliorer le diagnostic des cardiomyopathies. En présence de symptômes tels qu'un essoufflement, une perte de connaissance ou des palpitations, en particulier chez le sujet jeune, les patients doivent être adressés plus souvent au cardiologue, notamment au cardiologue de ville à ce stade.

Une fois posé le diagnostic de cardiomyopathie, le second objectif est de caractériser la cause sous-jacente via divers examens spécialisés cardiologiques et non cardiologiques, avec l'intégration d'un test génétique, de façon à permettre une prise en charge personnalisée et optimale du patient. Il existe en effet une multitude d'étiologies différentes au sein des cardiomyopathies. La prise en charge va souvent dépendre de la

cause précise sous-jacente en termes de stratification du risque, mais aussi en termes de thérapeutiques, parfois spécifiques dans les maladies métaboliques, enzymatiques, de surcharge. Pour permettre ce bilan spécialisé, le patient, avec un diagnostic récent de cardiomyopathie, doit bénéficier d'un avis et bilan ponctuel auprès d'un centre expert (au mieux dans un centre de compétence ou de référence de la filière nationale Cardiogen).

2. Favoriser le dépistage des apparentés par l'amélioration du réseau ville-hôpital et la mise à disposition de tests génétiques et du soutien psychologique.

Le dépistage des apparentés est encore trop partiel, alors que les cardiomyopathies sont habituellement d'origine familiale et que la prévention passe donc par le dépistage. Effectivement, une fois que l'on a diagnostiqué un premier patient, il faut organiser le dépistage des apparentés et leur surveillance, même en cas de premier bilan cardiologique

normal, car ce sont des maladies qui s'expriment avec le temps (à la différence des maladies congénitales où la maladie cardiaque est présente dès la naissance). Au niveau européen et au sein de la filière Cardiogen, nous avons défini des recommandations de prises en charge et du parcours de surveillance (modalités des examens, âge de début de la surveillance, périodicité des bilans qui varient selon la maladie concernée) qui ne sont pas suffisamment appliquées dans la communauté médicale. Nous devons optimiser le dépistage familial des apparentés par **l'amélioration du réseau ville-hôpital**, en établissant **un fonctionnement cardiologue de ville/cardiologue hospitalier** avec la mise en place de formation, la diffusion de bonnes pratiques, voire susciter l'organisation de centres de suivi (comme en oncologie).

Le test génétique doit être pleinement intégré à cette stratégie de dépistage familial. Or, il ne l'est pas encore suffisamment et avec de grandes hétérogénéités sur le territoire national. Il nous paraît indispensable de favoriser **l'équité en France** dans **l'accès au test génétique et au soutien psychologique des maladies génétiques**. Jusqu'à récemment, le test génétique était facturé au centre prescripteur qui ne bénéficie pas de remboursement. Il s'agit typiquement d'un frein à la prescription qui crée une perte de chance pour le patient. Par ailleurs, et au-delà du test génétique, l'impact psychologique de la maladie est important en termes de répercussion sur des choix de vie, de culpabilité vis-à-vis de la transmission, de contre-indication à la pratique sportive ou tout simplement à l'exercice de telle ou telle profession. La

consultation d'un psychologue en ville n'est pas remboursée, alors qu'une consultation à l'hôpital n'est pas facturée. Il serait souhaitable de remédier à cette situation en développant des postes de psychologues à l'hôpital et en remboursant les consultations de psychologues de ville, dans un cadre à définir (dans ces maladies spécifiques et auprès de psychologues formées spécifiquement). La filière Cardiogen a commencé pour sa part à former les psychologues libérales aux spécificités des cardiomyopathies. Un Centre national de ressources psychologique a également été créé par la filière pour permettre un premier contact à distance (téléphone, mail) avec les patients, familles, soignants, et permettre un début de soutien psychologique, quel que soit leur lieu d'habitation en France.

3. Instaurer un parcours de soins lisible avec une consultation d'annonce formalisée et une cotation spécifique

L'amélioration de la prise en charge globale de ces maladies passe probablement par la formalisation d'un **parcours de soins visant à savoir quand adresser le patient avec cardiomyopathie à un centre expert, et définir conjointement le rôle de chaque acteur de santé**, les étapes de prises en charge et, **notamment**, le contenu et les modalités de la **consultation d'annonce**. Cette dernière est primordiale (à l'instar de ce qui s'est fait en oncologie). Elle est longue, car elle doit aborder de multiples éléments importants dans la compréhension de la maladie, sa prise en charge et son impact familial. **Une cotation**

spécifique des consultations d'annonce dans ces maladies serait souhaitable pour valoriser cette activité complexe et chronophage.

Les différents acteurs du soin doivent travailler ensemble, car chacun y a sa place. À titre d'exemple, lors de certaines étapes du parcours de soins, le cardiologue de ville doit adresser son patient au centre expert, notamment pour la consultation d'annonce lors du diagnostic initial, lors d'un projet de grossesse ou en cas d'interrogation sur une prise en charge thérapeutique complexe. Nous devons élaborer ensemble un parcours de soins qui améliore le réseau ville-hôpital et établisse un fonctionnement entre soignant de ville/soignant hospitalier.

4. Renforcer l'offre de soins territoriale pour faciliter le diagnostic et la prise en charge des patients

Une structuration importante a pu débuter via la filière nationale de santé Cardiogen mise en place dans le cadre du Plan maladies rares. L'offre de soins, pour les patients atteints de cardiomyopathies, est structurée autour des centres de référence maladies rares (CRMR), de par leur excellence médicale et scientifique, et des centres de compétences (CCMR), dont l'expertise permet la prise en charge de proximité.

Le maillage territorial du parcours de soins de la filière Cardiogen a pour objectif d'améliorer la lisibilité pour les patients, de faciliter le diagnostic et la prise en charge, coordonner les travaux de recherche, et être des

interlocuteurs privilégiés pour les diverses associations de patients.

Des progrès restent à faire pour consolider cette offre de soins. Nous devons d'abord communiquer davantage auprès de certains professionnels de santé (notamment les médecins généralistes) sur la disponibilité de l'offre de soins afin que les patients ne restent pas en errance médicale. Ensuite nous devons renforcer la structuration des CCMR, sans moyens dédiés jusqu'à présent, de façon à homogénéiser et renforcer la structuration pluridisciplinaire locorégionale. Divers outils se développent au sein de la filière : documents de consensus de prise en charge, diplôme interuniversitaire, masterclass et webinaires, programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Cependant, un soutien local et une valorisation des expertises tant médicales que paramédicales s'avèrent nécessaires.

5. Soutenir l'innovation thérapeutique : l'attractivité de la France doit être maintenue pour accueillir des essais thérapeutiques qui constituent une meilleure chance pour le patient français d'accéder à l'innovation thérapeutique

Force est de constater que la France est de moins en moins attractive pour la réalisation des essais cliniques et occupe la 4^e position⁶ en Europe pour les essais cliniques de phase 1 derrière le Royaume-Uni, l'Espagne

6 - <http://www.france-biotech.fr/wp-content/uploads/2020/02/Pano2019-VF-web.pdf>

et l'Allemagne. Le fait de ne pas accueillir des essais thérapeutiques internationaux en France constitue une perte de chance pour les patients français atteints de cardiomyopathies où plusieurs essais cliniques sont conduits hors de France, car le processus se révèle trop long et coûteux pour les industriels pour lancer un essai clinique en France. Il faut absolument **améliorer la compétitivité de la recherche en France** via des programmes de recherche institutionnelle et l'assouplissement des procédures réglementaires pour les essais thérapeutiques.

Il faut également **favoriser la diffusion de l'innovation thérapeutique en accélérant l'obtention des autorisations temporaires d'utilisation (ATU) ou recommandations temporaires d'utilisation (RTU), en attendant une autorisation de mise sur le marché (AMM)** d'une nouvelle molécule prometteuse. Ceci est d'autant plus important que de multiples innovations thérapeutiques sont en plein essor dans le domaine des cardiomyopathies, parfaite illustration de l'évolution grandissante vers une médecine personnalisée. ■



Crédit photo : Adobe Stock

Constats

- L'errance diagnostique est encore trop importante, concernant le diagnostic de la cardiomyopathie d'une part et le diagnostic de la cause précise sous-jacente d'autre part. Il en résulte une perte de chance pour une prise en charge thérapeutique optimale et individualisée.
- Le dépistage des apparentés est encore trop peu souvent réalisé, alors que les cardiomyopathies sont majoritairement d'origine familiale et que la prévention passe donc par le dépistage, à la fois cardiologique et génétique.
- Le constat d'une inéquité territoriale d'accès aux soins est fait notamment par les associations de patients.
- La France est peu attractive pour la réalisation des essais cliniques, pourtant en développement rapides dans ces maladies.

Propositions

- Palier au retard diagnostic par un développement du réseau ville-hôpital et un adressage à un centre expert pluridisciplinaire lors d'une suspicion de cardiomyopathie.
- Favoriser le dépistage des apparentés grâce à une meilleure collaboration entre le cardiologue de ville et le centre expert.
- Permettre l'équité de prise en charge sur le territoire français, en renforçant l'offre de soins territoriale, en favorisant l'accès au test génétique (par la mise à la nomenclature de ces tests), en favorisant l'accès au soutien psychologique (en développant l'offre et le remboursement ciblé).
- Instaurer un parcours de soins lisible avec une consultation d'annonce formalisée et une cotation spécifique?
- Soutenir l'innovation thérapeutique, notamment en renforçant l'attractivité de la France pour la réalisation des essais thérapeutiques, et en favorisant ensuite l'accès à l'innovation thérapeutique.



LES ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

CHAPITRE XI



Du patient expert au patient partenaire

Les associations, des partenaires de santé mobilisés pour accompagner les patients souffrant d'insuffisance cardiaque

L'insuffisance cardiaque est une maladie qui ne finit pas, un combat de tous les jours dont on ne sortira pas vainqueur. Est-ce pour cela qu'on l'appelle «maladie chronique»? Le terme est probablement faible. Mais en existe-t-il d'autres?

On peut constater que la période aiguë de la maladie est particulièrement encadrée, et que la prise en charge du patient, même si elle reste perfectible, est assurée par un personnel dévoué et attentif.

La fin de cette période, plus ou moins longue, est, pour les plus chanceux (10 % environ des malades), marquée par une prise en charge en centre de réadaptation cardiaque. Là, tout le monde peut se rendre compte de l'importance de l'activité physique dans le quotidien du patient. Durant cette période, les patients sont également intégrés dans des groupes d'ETP. Le principe de la pyramide de l'apprentissage, chère à notre système éducatif, est respecté.

Restent deux soucis majeurs. La pyramide de l'apprentissage n'est valable que pendant les 24 heures qui suivent l'apprentissage, et l'annonce de la maladie n'a pas toujours été faite. Pour des raisons multiples; on ne peut pas se fier, en tant que patient, à des marqueurs

simples de l'insuffisance cardiaque. Certains peuvent vivre sans handicap ou gêne avec une fraction d'éjection altérée.

On comprend que le cardiologue en face de nous n'est pas là pour combattre un mal de façon frontale, mais pour équilibrer un organisme mis à mal par son moteur, le cœur. Pour ça, plusieurs outils thérapeutiques s'offrent à lui, mais il doit déterminer lesquels choisir pour son patient, si tant est qu'il soit observant.

Il est donc bien difficile pour le patient d'entretenir, avec son cardiologue, un dialogue suivi et constructif sur l'insuffisance cardiaque et ses conséquences. Peut-être serait-il judicieux de faire intervenir des patients experts, étant à même de faire le lien entre le professionnel et le malade.

Lorsqu'il est stabilisé, le patient est relâché dans la nature et livré à lui-même. Le lien entre le cardiologue et le médecin traitant étant parfois distendu, le patient étant censé être un parangon de vertu, faisant attention à son alimentation, notamment le sel, ayant une activité physique régulière, etc.

Les premiers mois, voire même semaines, le patient va s'appliquer à respecter les conseils qu'on lui a prodigués. Conseils qui, bien souvent, ont pris la forme d'injonctions, la

sanction étant la rechute. Avec le temps, le malade reprend confiance et relâche son attention. L'optimisme aidant, certains vont augmenter leurs efforts physiques, d'autres vont croire qu'ils sont guéris, la « crise aiguë » s'éloigne et le quotidien reprend le dessus. Qui, dans cette société, peut être vertueux au point de ne jamais sortir des limites qu'on lui a fixées ? Le patient, isolé, s'éloignant de la phase aiguë, rencontrant de temps à autre un médecin qui n'a pas forcément le temps nécessaire à lui consacrer, livré à lui-même, va sortir de cette vigilance dans laquelle il s'était installé, et la sanction n'étant pas toujours immédiate, il peut se passer un certain temps avant la décompensation qui le ramènera vers l'hôpital où le circuit va se réinitialiser.

Nous l'avons évoqué précédemment, nous sommes face à une maladie chronique, dont on ne guérit jamais tout à fait (pour les plus chanceux) et l'abandon des malades les ramène vers l'hôpital.

Les associations de patients, ayant pour vocation la proximité avec les malades, peuvent être de bons partenaires de santé qui, auprès d'une population isolée, vont pouvoir les accompagner dans leur lutte quotidienne. Mais pour qu'elles puissent exister, il faut une pédagogie initiale, une information, à l'intention des patients, évidemment, mais aussi à l'intention des médecins, généralistes ou spécialistes, non formés à l'Insuffisance cardiaque.

Un insuffisant cardiaque ne l'est pas que pendant la période de décompensation qui l'a conduit à l'hôpital.

L'Université des Patients-Sorbonne, fondée en 2010 par le professeur Catherine Tourette-Turgis, est une innovation universitaire visant à concevoir et animer des parcours diplômants à destination des personnes atteintes d'une maladie qui désirent transformer leur expérience vécue de la maladie en expertise au service de la collectivité.

À ce jour, l'Université des Patients-Sorbonne a diplômé près de 250 patients. Elle travaille à la création de nouveaux cursus diplômants pour répondre à la demande des patients, des proches, des associations de patients, des usagers et des institutions de soins.

Toutes les informations utiles sont à retrouver sur le site : <https://universitedespatients-sorbonne.fr>

1. La nécessaire prise en compte de l'expérience et de l'expertise des patients dans l'amélioration de la qualité des soins et des services de santé

Nous traversons en France une période favorable à un engagement participatif des usagers en santé, au sens où, après la reconnaissance des droits des malades et la représentation des usagers du système de santé dans les instances de santé, on voit émerger des mises en œuvre d'initiatives venant de la part des collectifs de patients, des associations, voire de patients autoreprésentants, consistant à intervenir directement dans les services de soin et de santé sous la forme d'interventions en éducation thérapeutique,

de médiateur pair en santé mentale ou plus récemment sous la forme de patient partenaire. Ces dispositifs s'inscrivent dans les lignes d'action ouvertes par la Haute Autorité de Santé qui a fait très tôt participer les usagers dans les recommandations des bonnes pratiques, et aussi l'évaluation des médicaments et des services de santé¹.

2. Des indices de maturité dans la culture médicale en faveur de la reconnaissance de l'expertise d'expérience des patients

La Haute Autorité de Santé, en juillet 2020, rappelle qu'il «*est recommandé d'encourager ou de soutenir l'engagement des personnes au niveau de leurs propres soins ou projets de vie grâce, notamment, à la prise en compte systématique de leurs expériences*»². De fait, on assiste depuis déjà plusieurs années à différentes formes d'institutionnalisation de la participation des usagers à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. La prise en compte de la perspective expérientielle des usagers dans la recherche médicale a été qualifiée dès les années 2000 comme une variable pertinente dans la production de connaissances, au sens où la combinaison des perspectives patients avec

celles des cliniciens et des chercheurs produit des connaissances nouvelles, améliore les processus de la recherche et aussi l'état de santé de tous les patients³. On assiste à l'émergence de professionnalités dans les métiers de la santé, notamment en oncologie, et en santé mentale où des services de soin créent et recrutent des patients pour enrichir leur offre de soins et d'accompagnement, et ainsi disposer d'un nouveau type d'expertise utile à l'amélioration des parcours de soins. Le manuel de certification des établissements de santé fait de la mobilisation des actions d'expertise des patients et de la mise en place des dispositifs de partenariat à titre individuel ou collectif un des critères de la certification 2020⁴. Une revue académique anglo-saxonne dédiée à l'expérience patient existe depuis 2014, elle a pour objectifs de contribuer à la constitution de l'expérience patient comme champ de pratique et champ de recherche⁵ et nous disposons en France d'un Institut français de l'expérience patient.

3. Bénéficiaire des acquis des mouvements de lutte des malades

L'émergence de la notion de patient expert coïncide avec celle des mouvements sociaux d'émancipation, notamment féministes, ou de ceux qui dénoncent l'exclusion et la

1 - Saout C. (2019). L'engagement des usagers en santé : un cours nouveau ? *La documentation française*, 3, 125-133.

2 - Haute Autorité de Santé. (2020). Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs sociaux, médico-social et sanitaire. [En ligne]. Available : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

3 - Gross, O. (2017). L'engagement des patients au service du système de santé. Montrouge, France : John Libbey Eurotext.

4 - Haute Autorité de Santé. (2020). La certification des établissements de santé pour la qualité des soins. [En ligne]. Available : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3219705/fr/la-certification-des-etablissements-de-sante-pour-la-qualite-des-soins

5 - Journal of Patient Experience

disqualification sociale qu'ils subissent, de par leur statut minoritaire que celui-ci relève de la diversité culturelle dont ils sont issus ou d'un lien quelconque avec un « stigmaté » par rapport à une norme.

L'essor dans les années 1970 d'associations de malades créées et gérées par des malades revendiquant le droit à l'information, voire le libre choix des thérapeutiques, a eu pour effet de faire émerger de nouvelles figures du malade telles que : « *le patient expert, le patient ressource, l'usager formateur, le patient chercheur*⁶ » (Jouet, 2013, p. 73).

Les années 1970 ont vu émerger des courants d'autoformation en lien avec les luttes comme les droits civiques, le féminisme et le mouvement du « *self-help* » (Our Bodies, Ourselves, 1971⁷). Les collectifs de malades ont démontré magistralement, pendant l'épidémie de VIH-sida, l'intérêt à reconnaître leur appartenance à la catégorie de citoyens éclairés. Le sida a été une des rares maladies où l'expérience du malade a guidé les premiers raisonnements médicaux. C'est dans un climat d'urgence et de pénurie de connaissances médicales qu'un autre rapport au savoir médical a émergé. Face au désarroi individuel causé par cette infection transmissible sexuellement, et à la maltraitance sociale à laquelle elle donnait lieu, les malades ont dû organiser leur propre prise en charge

médicale, sociale, y compris leur fin de vie en l'absence de soins palliatifs. Les associations de malades sont parties de leur propre expérience afin de résoudre dans un premier temps les problèmes les plus urgents qui se posaient à eux comme l'absence de tests de dépistage, le manque de traitements curatifs, les souffrances de fin de vie et la discrimination sociale dont les malades étaient l'objet. On a assisté à l'émergence d'un « activisme thérapeutique » qui a été un des principaux leviers de l'émergence du concept de démocratie sanitaire. Le mouvement des malades du sida a intégré ses objets de lutte dans celles d'intérêt général comme la santé sexuelle, la réduction des risques dans l'usage des drogues, l'amélioration des conditions asilaires en psychiatrie et dans les prisons, les droits et la santé des migrants. Ces mouvements ont été à l'origine de réformes sociales importantes et bénéfiques à l'ensemble de la société. Certaines maladies, y compris les associations qui les représentent, sont plus silencieuses que d'autres au niveau sociétal en termes de luttes et de revendications. On a tendance à davantage reconnaître l'expertise d'expérience dans des maladies où on manque de connaissances médicales, car on a besoin des récits d'expérience des malades. D'autres pathologies, pour lesquelles il existe un solide arsenal thérapeutique, sont moins enclines à faire appel à l'expertise des malades.

6 - Jouet E. (2013). Faire de sa maladie un apprentissage : l'exemple du projet Emilia. In C. Tourette-Turgis (dir.). *Apprendre du malade*. Éducation permanente, 195, 2, 73-84.

7 - Our Bodies, Ourselves (qui s'appelait à l'origine The Boston Women's Health Book Collective) est un livre sur la santé des femmes et leur sexualité. C'est une production collective parue pour la première fois en 1971.

Boston Women's Health Book Collective, Our Bodies Our Selves : A Book by and for Women, Boston: New England Free Press, 1971.

4. Les malades, acteurs de santé implantés dans les services de soin

La maladie est l'occasion d'un certain nombre d'apprentissages à partir desquels les malades acquièrent des savoirs et des compétences en situation qu'ils transforment en activités et en savoirs pour l'action. À ce titre on peut comprendre en quoi les malades se distinguent des autres acteurs qui interviennent dans le système de santé. En effet, ayant fait l'expérience concrète du parcours de soin en tant que patient, ils sont des acteurs clés pour collecter et améliorer des composantes du parcours du soin, celles qui ont trait à certaines étapes cruciales de ce parcours, comme les entrées et les sorties en hospitalisation, les attentes et les modalités de coopération entre les professionnels de santé, les retours à domicile, les vécus symptomatiques de certains traitements, de certaines interventions chirurgicales, les prescriptions de modification comportementales, l'organisation à domicile de certains soins invalidants. L'émergence de nouveaux métiers de la santé constitue une opportunité à explorer. Parmi eux, les malades représentent un public prometteur et potentiellement contributeur si on les intègre dans la définition et la gestion de l'offre de soins et de services dans chaque pathologie qui désire en améliorer la qualité et la sécurité.

5. Le passage de patient expert à patient partenaire, une nouvelle logique de participation ?

La notion de *patient partenaire* ou qui tend depuis quelques mois à se substituer à la

notion de *patient expert* signifie d'emblée l'intégration de patients dans les lieux de soin dans une perspective de collaboration avec l'équipe de soin. À l'heure actuelle, chaque service de soin ou établissement développe ses propres orientations en termes de partenariat avec les patients, en les sollicitant pour intervenir en éducation thérapeutique, en les invitant à participer aux commissions d'usagers, à l'accompagnement psychosocial des patients, à des projets innovants, à la mise en place d'actions de recherche, d'évaluation, à la formation des professionnels. Cette collaboration n'est pas intuitive, et on observe de part et d'autre des hésitations dans les postures, les activités pouvant être réalisées par un patient partenaire dans un service et les modalités d'exercices de ce type d'activités nouvelles dans les établissements de soin. Il est donc recommandé de sensibiliser les équipes d'accueil à la notion de patient partenaire et de réfléchir aux procédures à modifier afin d'intégrer un nouvel acteur dans le soin. Le fait de déplacer la sémantique du *patient expert*, encore perçu en France comme un acteur militant engagé dans l'avancée des politiques publiques du soin ou des médicaments vers la sémantique d'un *patient partenaire* posé comme un des membres de l'équipe et donc devant être sollicité en tant que tel y compris dans les pratiques cliniques, les réunions d'équipe, les staffs de la journée ou de la semaine, met en évidence des impensés à ce jour dans la collaboration soignants-patients et patients-soignants

Il reste un périmètre à explorer, au-delà de l'alliance thérapeutique, de la prise de décision partagée, de la coanimation d'ateliers en

éducation thérapeutique, de l'accompagnement psychosocial.

Que deviennent les patients experts/partenaires ?

Le/la patient.e expert/partenaire, une fois diplômé.e, fait souvent le choix de s'investir dans les fonctions de partenariat de soins, les métiers d'éducation, de formation et de conseil en parcours de santé.

Il/elle apporte à une équipe, une association de patients, une institution de soin, une agence sanitaire, son expertise et ses compétences, mais aussi ses savoirs expérientiels mis en forme à l'issue de sa formation.

Il/elle peut également animer des ateliers d'échange d'expériences, participer à la construction de plaidoyers, enseigner et participer à la formation de professionnels de santé, conduire des enquêtes selon une perspective patient.

Il/elle peut enfin participer à la gouvernance d'un hôpital, d'un service, croiser l'expérience patient et l'expérience soignant des soins.

Bref, la liste des activités pouvant être conduite de manière tout à fait pertinente par un patient expert est très large. Une solide formation lui permet d'exercer un certain nombre d'activités qui nécessitent un savoir-faire et un savoir-être, ainsi que des connaissances précises du système de santé. ■

Références

Crémadez, M. et Kouevi, A. (2020). Recueillir l'expérience patient. *Gestions hospitalières*, 592, 43-48.

Godrie, B. (2017). Rapports égalitaires dans la production des savoirs scientifiques. L'exemple des recherches participatives en santé mentale, *Vie sociale*, 4,10, 99-116.

Haute Autorité de Santé. (2020). La certification des établissements de santé pour la qualité des soins. [En ligne]. Available : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3219705/fr/la-certification-des-etablissements-de-sante-pour-la-qualite-des-soins

Haute Autorité de Santé. (2020). Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires. [En ligne]. Available : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

Gross, O. (2017). L'engagement des patients au service du système de santé. Montrouge, France : John Libbey Eurotext.

Tourette-Turgis C. (2015). Éducation thérapeutique du patient : La maladie comme occasion d'apprentissage. Bruxelles : De Boeck.

Pereira Paulo, L. (2020). La place des patients dans les dispositifs de formation des instituts de formation en soins infirmiers en France. *Soins*, 842, 10-13.

Tourette-Turgis, C., Pereira Paulo, L. (2020). L'Université des patients-Sorbonne : contexte de la création de cursus diplômants à destination des patients en France. *Risques & Qualité*, 17(1) : 28-31.

LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

[ALLIANCE du CŒUR]



Président : **Philippe THEBAULT**

Date de création : **1993**

Nombre d'adhérents : 8.000 membres sur 20 associations

Adresse : 10, rue Lebouis - 75014 - PARIS

Email : contact@alliancecoeur.fr

Site : www.alliancecoeur.fr

Missions principales :

Depuis 26 ans, l'association a pour objectif de sensibiliser le public de tous âges sur les risques et les dangers cardiovasculaires, deuxième cause de mortalité en France. Soutenus dans leurs actions dans toute la France par les institutions médicales, les médecins spécialistes et experts, les organismes de secours, les professionnels du bien-être, etc., l'ALLIANCE DU CŒUR fédère de plus en plus de membres et de partenaires avec qui l'association mène, tout au long de l'année, sur des thèmes porteurs, des actions de terrain efficaces. L'édition de brochures informatives « *Cool / la Vie* » sur les maladies cardiovasculaires et leur présence active sur les réseaux sociaux montrent le dynamisme et l'engagement indéfectible de l'association et de ses membres mobilisés pour la bonne cause.

Personne habilitée à répondre aux journalistes : Philippe THEBAULT, président.

Email : philippe.thebault9@outlook.fr

Tél. : 06 80 95 87 31

CŒUR ASSISTANCE



Président : **Sébastien BUSQUET**

Date de création : **9 décembre 2016**

Nombre d'adhérents : 85

Adresse : 44 rue du Touquet - 59520 Marquette-Lez-Lille

Tél. 06 72 96 42 81 (si permanence téléphonique)

Email : coeur.assist@gmail.com

Site : www.coeurassistance.com

Notre association à 5 missions-clés

- Soutenir psychologiquement et aider les patients en attente d'assistance cardiaque ventriculaire, les porteurs d'assistance cardiaque ventriculaire et les anciens porteurs d'assistance cardiaque ventriculaire ;
- Recueillir et diffuser les informations utiles à la sauvegarde et à la réinsertion sociale des porteurs d'assistance cardiaque ventriculaire ;
- Faire le lien avec les associations de don d'organes et de tissus humains ;
- Témoigner vis-à-vis de la société des réussites des assistances cardiaques ventriculaires ;
- Participer à la vulgarisation médicale de l'assistance cardiaque ventriculaire.

Personne habilitée à répondre aux journalistes : Marc KERFURIC, vice-président

Email : mabrico.kerfuric@wanadoo.fr

Tél. : 06 72 96 42 81

ASSOCIATION DES PORTEURS DE DISPOSITIFS ÉLECTRIQUES CARDIAQUES

Président : **Jean Luc HAMELIN**

Date de création : 2000

Site : www.apodec.fr

L'APODEC est un acteur de référence dans le secteur de la représentation des porteurs de dispositifs électriques cardiaques.

L'association représente les 80.000 porteurs de défibrillateurs en France et dans les DOM. Depuis novembre 2019, elle accueille les porteurs de stimulateurs cardiaques (ou pacemakers), soit 700.000 porteurs. Elle bénéficie de l'agrément national du ministère des Affaires sociales et de la Santé pour représenter et défendre les porteurs dans les instances hospitalières, de la santé publique et des industriels du secteur.

L'APODEC a pour but le développement d'une chaîne de solidarité entre adhérents présents et à venir, présentant des troubles du rythme cardiaque. Partage de vécu et de 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.

Personne habilitée à répondre aux journalistes : Jean Luc HAMELIN, président.

Email : jean-luc.hamelin@apodec.fr

**ASSOCIATION DES MALADIES HÉRÉDITAIRES
DU RYTHME CARDIAQUE**



Date de création : **2005**

Adresse : 85 avenue de Ségur - 75015 PARIS

Email : contact@amryc.org

Site : www.amryc.or

L'Association des Maladies Héréditaires du Rythme Cardiaque est agréée pour représenter les usagers auprès des instances hospitalières et de santé publique.

L'AMRYC est également membre des comités de pilotage en matière des troubles du rythme cardiaque héréditaire des centres de référence et du Comité d'orientation pédiatrique du conseil national de sécurité du médicament (CNSM). Association membre de l'ALLIANCE DU COEUR, l'AMRYC est également partie prenante de CARDIOGEN, filière de soin des maladies cardiaques héréditaires.

Notre association organise avec la filière, des rencontres Coeur Sport Santé, en partenariat avec les soignants (médecins, infirmières et psychologues), ainsi que les UFR STAPS (université du sport spécialisées en sports adaptés). « Bouge ton coeur » est la phrase qui ponctue ces rencontres, pour se remettre en sécurité à la pratique sportive mais également rencontrer d'autres familles et échanger avec des professionnels de santé dans un cadre convivial.

Notre objectif est d'apporter aide et soutien aux patients et à leur entourage.

ASSOCIATION FRANÇAISE
CONTRE L'AMYLOSE



Président : **Yves GHIRON**

Date de création : **août 1994. Reconnue association de bienfaisance en 2014**

Nombre d'adhérents : 450

1330 abonnés à la page Facebook

Adresse : 66, rue Saint-Jacques - 13006 MARSEILLE

Tél. 04 91 81 17 16 (si permanence téléphonique)

Email : contact@amylose.asso.fr

Site : www.amylose.asso.fr

Facebook : www.facebook.com/AssociationAmylose/

Missions principales :

■ Action directe vers les patients et les aidants : réseau d'écouterants, mise en relation des familles, accompagnement d'une psychologue et d'une assistante sociale, constitution d'un réseau régional, réunions patients/médecins, supports de vulgarisation (livret maladie, livret aidant, vidéos, films d'animation), site simplifiezvouslavie.org d'aide aux démarches administratives.

■ Actions pour la communauté des patients : 3 prix annuels, Facebook lives, éducation thérapeutique, Alliance internationale (16 pays).

■ Lutte contre l'errance diagnostic.

■ En 2020, démarre un travail ambitieux pour favoriser l'autonomisation des patients.

Personne habilitée à répondre aux journalistes : Agnès FARRUGIA, directrice.

Email : agnes.farrugia@amylose.asso.fr

Tél. : 06 42 88 13 77.

ASSOCIATION FRANÇAISE DES MALADES ET OPÉRÉS CARDIOVASCULAIRES



Président : **Marc RESCHE**

Date de création : **1976**

Nombre d'adhérents : 500

Adresse : Palais de la Mutualité - 1, place Antonin Jutard - 69421 LYON cedex 9

Tél. 04 72 16 99 70 (si permanence téléphonique)

Email : contact@asso-afdoc.fr

Site : www.afdoc.fr

Missions principales :

L'AFDOC est une association de santé avec la qualification de bienfaisance et d'assistance, agréée par le ministère de la Santé.

Elle a pour but :

- De développer et d'entretenir des liens de solidarité et d'amitié entre tous les malades atteints de pathologies cardiaques;
- D'informer et d'aider ces malades dans leur vie quotidienne au niveau personnel, social et professionnel;
- De participer à la prévention et à l'éducation thérapeutique des patients;
- De représenter tous les usagers de la médecine dans les instances hospitalières et de santé publique et de participer aux différentes commissions telles que les CRUQS, les CLIN, les CLAN, les CLUD, etc.;
- D'être présent dans les conseils de surveillance des établissements hospitaliers;
- De venir en aide à des malades atteints de maladies cardiovasculaires;
- De participer à la recherche médicale;
- De participer à la certification des établissements hospitaliers.

**ASSOCIATION FRANCE
CARDIOPATHIES CONGÉNITALES**



Présidente : **Flore-Anne de BAUDINIÈRE**

Date de création : **14 juin 2015.**

Nombre d'adhérents : 50 et plus (car tous les membres, parfois très actifs dans la vie de l'asso, ne cotisent pas)

Adresse administrative : hôpital européen Georges Pompidou - 20, rue Leblanc - 75015 PARIS.

Adresse de correspondance : 13 boulevard Garibaldi - 75015 PARIS

Tél. 06.15.47.04.38

Email : contact@francecc.com

Site : www.francecc.com

L'association France Cardiopathies Congénitales a été créée pour les cardiaques congénitaux, par des cardiaques congénitaux adultes qui ont décidé de mettre à profit leur expérience et leurs connaissances pour répondre à l'ensemble des besoins des patients.

Notre objectif principal est d'offrir des réponses, un accompagnement pour chacun, développer l'échange et le partage d'expériences et transmettre la voix des patients à un interlocuteur privilégié identifié.

Nous voulons également faire prendre conscience de l'importance du suivi médical spécialisé régulier tout au long de la vie.

Nous sommes actifs auprès de différentes instances (AP-HP, groupe de travail avec l'ANSM, comités d'éthique pour la recherche, groupement d'associations de patients). Nous avons également une activité importante dans la recherche médicale,

Nous sommes impliqués dans l'élaboration de projets d'éducation thérapeutique du patient dans l'unité des cardiopathies congénitales adultes de l'HEGP.

Personne habilitée à répondre aux journalistes : Flore-Anne de BAUDINIÈRE, présidente.

Email : flore-anne.de.baudiniere@francecc.com

Tél. : 06.15.47.04.38

**ASSOCIATION NATIONALE
DES CARDIAQUES CONGÉNITAUX**



Présidente : **Marie-Paul MASSERON**

Date de création : **17 février 1963**

Nombre d'adhérents : 300

Adresse : 3 rue du Plâtre - Escalier B - 75004 PARIS

Tél. 06 13 09 18 55 (si permanence téléphonique)

Email : masseronmarie@orange.fr

Site : www.ancc.asso.fr

L'ANCC a pour mission :

- D'apporter aux malades cardiaques de naissance et leur famille tout le soutien nécessaire dans leurs difficultés éventuelles, qu'elles soient d'ordre médical, social ou moral ;
- Défendre les intérêts matériels et moraux des cardiaques congénitaux, en particulier devant les services publics (les Maisons départementales des personnes handicapées : MDPH) ;
- Conseiller pour l'intégration scolaire et professionnelle ;
- Soutenir et aider la recherche ;
- Sensibiliser les pouvoirs publics et les usagers aux cardiopathies congénitales et participer à la prévention des maladies cardiovasculaires, premières causes de mortalité en France ;
- Fournir des informations sur les droits relatifs aux handicaps.

Personne habilitée à répondre aux journalistes : Marie-Paule MASSERON, présidente

Email : masseronmarie@orange.fr

Tél. : 06 13 09 18 55

**ASSOCIATION PATIENTS
DE LA MALADIE DE FABRY**



Présidente : **Najya BEDREDDINE**

Date de création : **2005.**

Nombre d'adhérents : 260

Adresse : 21, rue Monge - 21160 Marsannay-la-Côte

Tél. 06.32.26.25.69

Email : presidence@apmf-fabry.org

Site : <http://apmf-fabry.org/>

Missions principales :

- Informer sur le progrès des connaissances sur la maladie : évolution des atteintes, des thérapeutiques.
- Apporter des réponses validées par un comité scientifique.
- Créer un lien amical entre les membres de l'association.
- Apporter une écoute, permettre d'échanger des informations, apporter un soutien moral.
- Agir auprès des pouvoirs publics et des services sociaux pour la sauvegarde des intérêts des patients de la maladie de Fabry.
- Promouvoir des travaux de recherche en coopération avec le corps médical sur la maladie de Fabry et en diffuser les résultats.
- Promouvoir la connaissance de la maladie de Fabry par des relations avec les médias.
- Coopérer avec les autres associations de patients concernant la maladie de Fabry, les maladies lysosomales et génétiques.

Personne habilitée à répondre aux journalistes : Najya BEDREDDINE, présidente.

Email : presidence@apmf-fabry.org

Tél. : 06.32.26.25.69

ASSOCIATION PETIT CŒUR DE BEURRE



Président : **Jean-Charles MARGUIN**

Date de création : **2 novembre 2014**

Nombre d'adhérents : 400. 80 bénévoles référents sur la France

Adresse : 125 boulevard Saint-Denis, 92400 COURBEVOIE

Tél. 01 70 16 18 83 (si permanence téléphonique)

Email : contact@petitcoeurdebeurre.fr

Site : www.petitcoeurdebeurre.fr

Missions principales :

Notre mission première est de participer à l'amélioration de la qualité de vie du patient.

Pour cela, nous avons trois grands champs d'action :

- Soutien aux patients et familles de patients nés avec une cardiopathie congénitale pour rompre l'isolement, soutenir humainement, logistiquement ou financièrement ;
- Soutien aux structures hospitalières pour financer du matériel améliorant le confort lors de l'hospitalisation, mais aussi via des animations tout au long de l'année ;
- Soutien à la recherche médicale grâce à la participation à différents projets de recherche, tant humainement que financièrement.

Par ailleurs, nous sensibilisons le grand public aux cardiopathies congénitales.

Personne habilitée à répondre aux journalistes : Gaëlle MARGUIN, directrice générale.

Email : gaelle@petitcoeurdebeurre.fr

Tél. : 06 08 09 33 59.

**ASSOCIATION POUR LE SOUTIEN
À L'INSUFFISANCE CARDIAQUE**



Président : **Philippe MULLER**

Date de création : **11 janvier 2018**

Nombre d'adhérents : 78

Adresse : 8 bis, rue de Musselburgh - 94500 CHAMPIGNY-SUR-MARNE

Tél. 06 15 80 45 85

Email : contact@sic-asso.org

Site : www.sic-asso.org

Missions principales :

L'association SIC a pour vocation d'aider les patients à trouver un équilibre de vie lors de l'entrée dans la maladie. Pour trouver cet équilibre, il faut être parfaitement informé des sujétions liées à la maladie. Notre rôle est également d'informer au mieux les patients, aidants ou proches. Nous organisons des rendez-vous où les patients peuvent nous rencontrer et nous essayons d'être au plus proche des représentations médicales (hôpitaux, CPAM, HAS, ARS, médecins, pharmaciens) afin d'apporter une information la plus fiable possible. Nous mettons en œuvre des solutions permettant d'améliorer le quotidien des patients, notamment en matière d'activité physique.

Personne habilitée à répondre aux journalistes : Philippe MULLER, président.

Email : philippe.muller@sic-asso.org

Tél. : 06 09 21 69 20

ASSOCIATION POUR LES PATIENTS INSUFFISANTS CARDIAQUES



Président : **Jean LÉONARD**

Date de création : **1^{er} juillet 2013**

Nombre d'adhérents : 120

Adresse : 22 Grand Rue - 31530 THIL

Tél. 06 83 19 78 48 (si permanence téléphonique)

Email : aspic.france@gmail.com

Missions principales :

- Soutenir moralement les patients et leurs proches par une écoute et une mise en relation avec d'autres personnes souffrant de pathologie cardiaque ;
- Faire connaître la maladie, ses conséquences et ses contraintes pour une meilleure compréhension de ceux qui en souffrent ;
- Aider les patients et leurs proches dans l'observance des consignes médicales, alimentaires et d'hygiène de vie imposées par la maladie ;
- Informer le public des symptômes de la maladie pour un diagnostic précoce ;
- Créer un rapport constant avec les médecins et personnels soignants pour une meilleure prise en charge ;
- Défendre et, si possible, faire évoluer les droits et les aides aux patients et aux aidants.

Par ailleurs, nous sensibilisons le grand public aux cardiopathies congénitales.

Personne habilitée à répondre aux journalistes : Jean LÉONARD, président.

Email : jean.leonard31@gmail.com

Tél. : 06 83 19 78 48.

A.V.E.C.
ASSOCIATION VIE ET CŒUR



Président : **Steven MACARI**

Date de création : **14 juin 2013**

Nombre d'adhérents : 25 locaux + 82 à distance

Adresse : 5, rue Paul Fort - 86530 NAINTRÉ

Tél. 07 81 65 60 23

Email : contact@avec-france.com

Site : www.avec-france.com

Missions principales :

■ Contribuer à améliorer, chez les personnes vivant avec une insuffisance cardiaque, la connaissance de leur affection, les inciter ainsi à devenir acteurs de leur propre santé afin d'améliorer leur qualité de vie, limiter les réhospitalisations et augmenter leur chance de survie.

■ Assurer leur représentation et défendre leurs intérêts auprès des diverses instances locales, régionales, nationales et internationales. Militer activement aux côtés des associations partenaires, européennes et mondiales, pour améliorer le diagnostic précoce, la prise en charge de l'insuffisance cardiaque et les soins.

■ Promouvoir, soutenir, favoriser et encourager la sensibilisation, la prévention, la recherche et l'échange d'information concernant l'insuffisance cardiaque et les maladies associées.

Personne habilitée à répondre aux journalistes : Steven MACARI, président.

Email : steven@avec-france.com

Tél. : 06 17 73 63 27

COEUR DES MAMANS PRIORITÉ PRÉVENTION



Président : **Francis D'HULST**

Date de création : **11 janvier 2018**

Nombre d'adhérents : 35 membres actifs. 1425 sympathisants

Adresse : La Berthaudière - 7 Village Saint Marc - 50580 PORT-BAIL-SUR-MER

Email : francisdhulst@hotmail.com

Site : www.alliancecoeur.fr

Missions principales :

- Informer le grand public sur l'existence de la cardiomyopathie du peripartum et sur les symptômes à surveiller. L'entourage proche étant le premier témoin des malaises dûs à cette maladie.
- Inciter tous les personnels médicaux, qui entourent la future ou jeune maman, à une vigilance systématique en ce qui concerne leur cœur pendant toute la durée de la grossesse et jusqu'au 5^e mois après la naissance.
- Aider la recherche sur les origines et les traitements de cette pathologie

Personne habilitée à répondre aux journalistes : Francis D'HULST, président.

Email : francisdhulst@hotmail.com

Tél. : 06 62 31 48 39

**FRANCE GREFFES CŒUR ET/OU
POUMONS**



Présidente : **Claire MACABIAU**

Date de création : **23 avril 1994**

Nombre d'adhérents : 535

Adresse : Maison de la vie associative et citoyenne - Association FGCP - BAL 7 - 181, avenue Daumesnil - 75012 PARIS.

Tél. 06 74 67 42 12.

Email : francegreffecoeurpoumon@gmail.com

Site : www.france-coeur-poumon.asso.fr

Missions principales :

- Rassembler : les associations de patients greffés ou en attente de greffe du cœur, des poumons, cœur/poumons ; les associations de patients sous assistance circulatoire ou respiratoire.
- Participe aux travaux des ministères, des institutions et de l'Agence de biomédecine.
- Est en relation avec les laboratoires spécialisés.
- Fait entendre la voix des greffés dans les instances traitant de la qualité des soins et de la défense de leurs intérêts.
- Est membre de la Fédération européenne des Greffés du cœur et des poumons.
- Depuis le 7 décembre 2012, grâce à l'obtention de l'agrément national des associations et unions d'associations, l'association représente les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique
- Est à l'initiative de la réalisation de brochures inter-associatives.

Personne habilitée à répondre aux journalistes : Claire MACABIAU, présidente.

Email : francegreffecoeurpoumon@gmail.com

Tél. : 06 74 67 42 12

**LA LIGUE
CONTRE LA CARDIOMYOPATHIE**



Président : **Dominique DE BELLAIGUE**

Date de création : **2007**

Nombre d'adhérents : 200

Adresse : 6 rue du Houssay - 28800 MONTBOISSIER

Email : ligue-cardiomyopathie@orange.fr

Site : www.ligue-cardiomyopathie.com

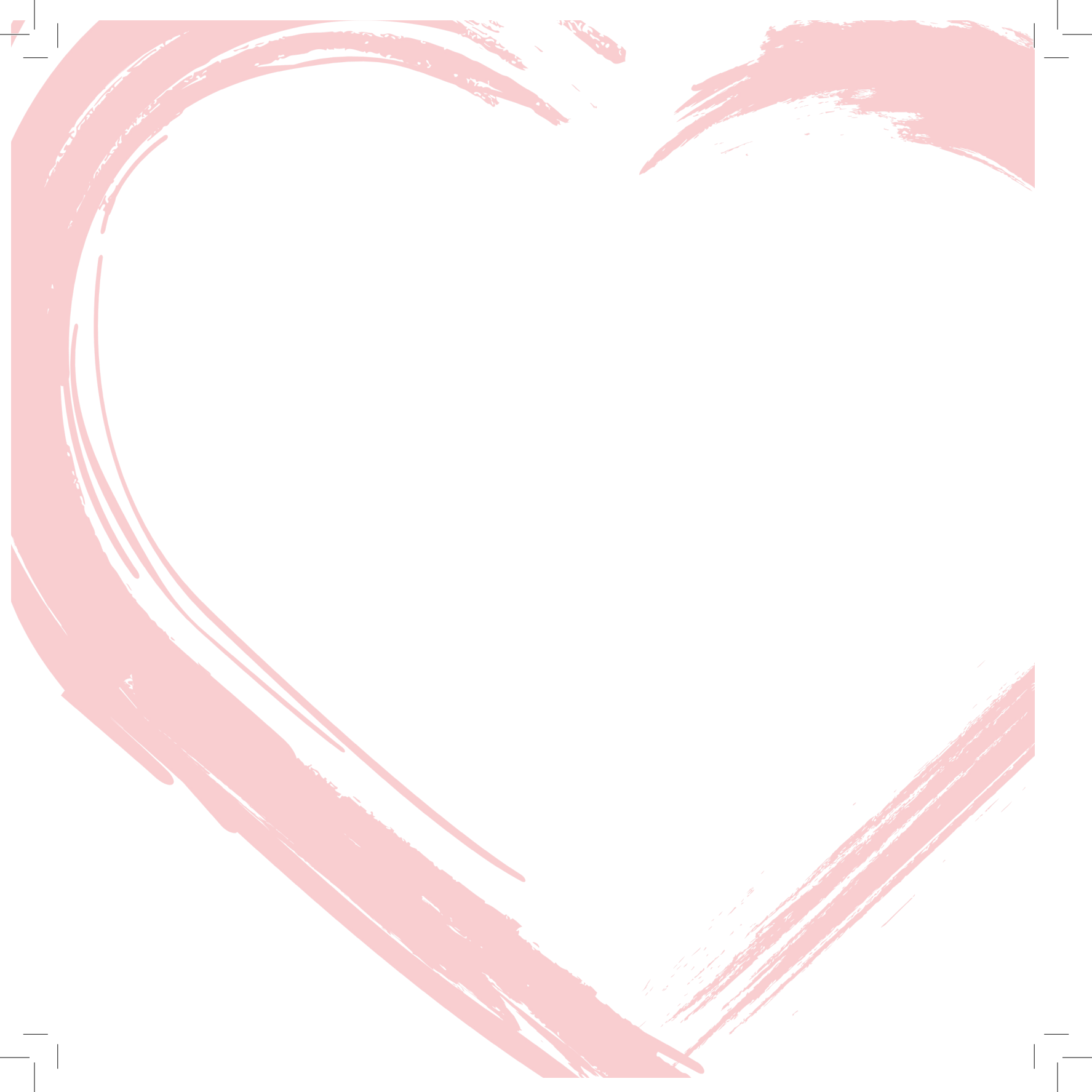
Missions principales :

- Soutenir les malades par l'écoute et la mise en relation avec les services médicaux compétents et permettre la communication entre malades, médecins et chercheurs ;
- Entretenir et de développer l'espoir des malades, en finançant des projets de recherche, afin de trouver des traitements plus appropriés

Personne habilitée à répondre aux journalistes : Léa de Bellaigue

Mail : ligue-cardiomyopathie@orange.fr

Tel : 06 86 41 41 99





CONSTATS ET PROPOSITIONS

CHAPITRE XII

CHAPITRE I

État des lieux de la cardiologie en France en 2020 - p. 13

Constats

- Chute de la démographie médicale : désertification médicale.
- Augmentation constante du nombre de patients.
- La prise en charge de l'insuffisance cardiaque sévère nécessite beaucoup de soin.
- Le généraliste coordonne le parcours de soin, mais celui-ci devient de plus en plus complexe.
- Le cardiologue est un acteur majeur de la prise en charge de l'insuffisance cardiaque.

Propositions

- Réorganiser le parcours de soin
- Créer des nouveaux métiers et les déployer en France pour lutter contre la désertification médicale
- Créer des postes d'infirmier(ère)s spécialisé(e)s dans l'insuffisance cardiaque (infirmière de pratique avancée ou de protocole de coopération).
- Travailler en équipe pluridisciplinaire spécialisée dans cette thématique CPTS et hôpital.

CHAPITRE II

Qu'est-ce que l'insuffisance cardiaque ? - p. 21

Constats

- 1,5 million de Français sont insuffisants cardiaques.
- 120 000 nouveaux cas sont dépistés chaque année et ce chiffre augmente de 25 % tous les 4 ans.
- 70 000 patients décèdent tous les ans d'insuffisance cardiaque.
- 165 000 hospitalisations par an sont liées à l'insuffisance cardiaque.
- Après une hospitalisation : 45 % des patients seront réhospitalisés dans l'année dont 25 % à trois mois et 29 % décéderont dans l'année.

Propositions

- Dépister précocement en informant le grand public et les professionnels des signes de la maladie (EPOF).
- Réaliser des campagnes institutionnelles d'information (EPOF).
- Réaliser des campagnes de dépistage chez les patients à risque par des consultations et l'usage de biomarqueurs (peptide natriurétique) repérer par les affections de longue durée (hypertension artérielle, diabète, cardiopathie ischémique) ou ayant des gestes ou interventions.

CHAPITRE III

Insuffisance cardiaque et exposome - p. 29

Constats

- Activité physique : moins de 10% des insuffisants cardiaques ont accès aux structures de réadaptation.
- Nutrition : l'inobservance du régime pauvre en sel conduit à un grand nombre de réhospitalisations.
- Pollution : elle favorise les décompensations cardiaques et les décès par insuffisance cardiaque.
- Vaccination : elle est insuffisante chez les patients IC et, pour autant, pourrait prévenir les infections à la grippe, à la Covid-19 et au pneumocoque.

Propositions

- Activité physique : des structures intermédiaires spécialisées entre « centres de réadaptation cardiaque » et « centres de sport pour tout public » doivent être créées. Les structures types club Cœur et Santé ou autres doivent être développées. La télé-réadaptation doit trouver sa place. Le rôle et le cadre législatif des éducateurs en activité physique adaptée (APA) doivent être précisés.
- Nutrition : financement des consultations des diététiciens libéraux pour les patients insuffisants cardiaques à proximité de leur domicile et sollicitation à la sortie de l'hospitalisation par PRADO ou courrier adressé après une décompensation cardiaque.
- Informer le grand public que la pollution n'est pas seulement néfaste pour les poumons, mais aussi pour le cœur, avec un risque accru pour les patients souffrant d'insuffisance cardiaque. Il faut qu'ils soient informés en cas de pic de pollution afin de rester chez eux.
- Prévention : rendre systématique la vaccination des patients IC en améliorant l'information et la facilité d'accès par des campagnes d'information des patients et des praticiens, la création d'un carnet vaccinal pour les patients IC, une campagne de vaccination des patients fragiles par exemple par la CNAM ou d'autres organismes de santé.
- Développer la télésanté pour accompagner les patients et limiter l'arrivée dans les hôpitaux particulièrement lors des périodes de crises sanitaires !

CHAPITRE IV

L'insuffisance cardiaque, un fardeau pour le patient et son aidant - p. 35

Constats

- Les professionnels de santé ont de moins en moins de temps dédié à l'annonce du diagnostic et au suivi.
- Les patients sont sous-informés de leur diagnostic et de leur prise en charge. Cela crée angoisse et inobservance : 36 % des patients ne savent pas qu'ils sont insuffisants cardiaques au décours d'une hospitalisation pour IC.
- Le syndrome de l'aidant est particulièrement marqué dans l'insuffisance cardiaque.

Propositions

- Créer une consultation formalisée initiale dédiée (et prise en charge) pour l'annonce du diagnostic et pour expliquer la prise en charge.
- Former les soignants pour l'information et l'accompagnement des patients insuffisants cardiaques et de leurs aidants.
- Faire connaître les associations de patients et leur donner les moyens de relayer les informations.
- Augmenter le temps d'échange entre patients et soignants, ce qui passe probablement par des consultations infirmiers/es spécialisé/es.

CHAPITRE V

Principaux résultats des études en vie réelle, mises en place par le GICC - p. 47

Constats

- Le lien entre les premiers symptômes EPOF (Essoufflement, Prise de poids, Œdèmes, Fatigue) ayant mené à l'hospitalisation pour décompensation cardiaque n'est pas fait : 56 % des patients ne savent pas qu'ils ont été hospitalisés pour des symptômes liés à leur insuffisance cardiaque.
- Un long délai entre l'apparition des symptômes et l'hospitalisation.
- 36 % des patients ne savent pas qu'ils sont IC après l'hospitalisation.
- Les recommandations de bonne pratique « EPON » (Exercice physique, se Peser régulièrement, Observer le traitement et les RDV médicaux, Ne pas saler) sont mal connues.

Propositions

- Ces éléments soulèvent la question de la diffusion des connaissances auprès des patients et du grand public pour améliorer la prise en charge dès l'apparition des symptômes et après l'hospitalisation.
- Rendre visible la filière de soin dédié à l'insuffisance cardiaque pour optimiser le parcours de soins et réduire les délais de prise en charge.
- Identifier les acteurs de ville et d'hôpitaux ayant développés des compétences et une volonté de prise en charge des patients IC.

CHAPITRE VI

Quatre défis à relever

1 - Lutter contre l'errance diagnostique importante - p. 66

Constats

- L'absence de connaissance des symptômes de l'IC induit un retard :
 - de prise en charge des patients issus du grand public entrant dans la maladie ;
 - de diagnostic et de prise en charge des patients atteints de pathologies susceptibles d'évoluer vers l'IC (cardiopathie ischémique, HTA, Diabète, BPCO, cancer,...)
- L'absence de connaissance des symptômes de l'IC induit un retard diagnostic et de prise en charge des patients atteints de pathologies susceptibles d'évoluer vers l'IC (cardiopathies ischémique et valvulaires, HTA, Diabète, BPCO, insuffisance rénale, cancer...)

Propositions

- Mettre en place un numéro vert national qui orienterait facilement les patients vers les structures dédiées à l'insuffisance cardiaque sans passer par les urgences,
- Lancer des campagnes de dépistage par l'utilisation des biomarqueurs (peptides natriurétiques, NTproBNP, BNP) de l'IC chez les patients à risque de développer de l'IC (cardiopathies ischémique et valvulaires, HTA, diabète BPCO, insuffisance rénale, cancer...)
- Amplifier la communication et l'impact des journées nationales et européennes consacrées à l'insuffisance cardiaque.
- Faire mieux connaître les sites internet dédiés à l'IC (SFC, GICC, FFC, sites des associations de patients.
- Travailler en étroite coordination avec les associations de patients.

CHAPITRE VI

Quatre défis à relever

2 - Optimiser la prise en charge avec la création d'une filière de soins identifiée - p. 71

Constats

- Filière de soins et graduation de l'offre non visible.
- Mauvaise orientation du patient avec entrée dans l'hôpital majoritairement par les urgences.
- Absence de stratification de la sévérité des patients.

Propositions

- Créer un dispositif coopératif, pluriprofessionnel (cardiologues et infirmiers spécialisés dans l'insuffisance cardiaque) assurant la coordination, la télésurveillance et l'optimisation thérapeutique par transfert de compétences.
- Créer des modules de prise en charge visant à lever les principales difficultés actuelles de prise en charge, adaptés à chaque patient (médecine personnalisée) en fonction de ses besoins, de son accord et de celui de son médecin traitant et de son cardiologue.
- Développer un maillage territorial avec les acteurs hospitaliers et de ville, selon les territoires GHT/CPTS...avec une coopération ville/hôpital.
- Développer la coopération entre les hôpitaux et la médecine de ville (cabinets, maisons de santé pluri-professionnelles, centres de santé) via les CPTS et les dispositifs d'appui à la coordination (DAC).
- Organiser les prises en charge par niveau de sévérité et niveau d'offre de soins.

CHAPITRE VI

Quatre défis à relever

3 - Développer une prise en charge multidisciplinaire et multiprofessionnelle du patient - p. 73

Constats

- Manque de connaissances de nombreux professionnels dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque.
- Réadaptation cardiaque non accessible à 85% des patients par manque de place disponibles (moyen humain et matériel)
- Emergence de nouveaux métiers : spécialisation en insuffisance cardiaque (ISPIC) exercée par des infirmières de pratique avancée (IPA) ou des infirmières de protocole de coopération.
- 4 grandes comorbidités nécessitent un niveau de connaissances partagé interdisciplinaire pour impacter efficacement le pronostic : diabète, insuffisance rénale, cancer, carence martiale.
- Des filières de double spécialité se mettent en place et manquent encore de visibilité.
- Mieux connaître la cardio-oncologie pour prévenir l'insuffisance cardiaque chez les patients traités pour un cancer.
- La fragilité gériatrique étant réversible, son diagnostic et sa prise en charge précoces peuvent permettre d'éviter l'installation de la dépendance.

Propositions

- Développer la visibilité de chaque acteur, leurs rôles et leurs spécificités : les premières lignes, pharmacien, gériatre.
- Mieux informer les cardiologues et les centres hospitaliers des bénéfices de la réadaptation cardiaque, augmenter le nombre de places disponibles, notamment en ambulatoire, augmenter le nombre de centre de réadaptation, développer la téléadaptation et le télésuivi, permettre la réadaptation par les acteurs de ville hors structures hospitalières coordonnées par un réseau, CPTS, MG et/ou cardiologue traitant.
- Le dépistage de l'insuffisance cardiaque chez le patient diabétique, le dosage des biomarqueurs cardiaques et l'échocardiographie doivent faire partie du bilan pour améliorer son pronostic et sa prise en charge..
- Prévenir la survenue du syndrome cardiorénal qui est souvent multifactorial, avec une prise en charge des facteurs de risques cardiovasculaires tels que l'HTA, le diabète, le tabagisme, l'obésité, la cachexie et l'anémie.
- Optimiser la prise en charge avec la création de filières de soin organisées et développer des centres de cardio-oncologie ou des référents de cardio-oncologie au niveau régional.
- Pouvoir élargir la prise en charge en HAD du traitement fer intraveineux ou en mutualisant les moyens humains et organisationnels avec d'autres structures ayant déjà développées ce type d'activités (exemple parcours RAAC).

CHAPITRE VI

Quatre défis à relever

4 - Proposer une alternative à l'hospitalisation aigüe - p. 85

Constats

- Augmentation constante du nombre de patients insuffisants cardiaques.
- Réduction progressive en France des lits d'hospitalisation conventionnelle.
- Le traitement des décompensations cardiaques nécessitent l'administration de diurétique intraveineux pendant en moyenne dix jours.
- Inadéquation importante dans le futur du nombre de lits disponibles dans la filière de soin pour hospitaliser les patients en décompensation cardiaque
- Perte de chance pour les patients, aggravation de la désorganisation du parcours de soin : passage par les urgences, hospitalisation dans des secteurs non spécialisés.

Propositions

- Développer des alternatives à l'hospitalisation conventionnelle en HAD et créer des compétences cardiologiques dans ces structures.
- Développer dans les Hôpitaux de Jour Cardiologique l'administrations de perfusion intraveineuse quotidienne de diurétique sur plusieurs heures comme réalisé au Québec ou en Espagne.
- Développer l'accès à la télésurveillance via la formation d'ISPIC (IPA et protocole de coopération).

CHAPITRE VI

Quatre défis à relever

Synthèse

Constats

- L'errance diagnostique engendre des retards de prises en charge.
- La prévention et le traitement des comorbidités (syndrome de fragilité, dénutrition, anémie, carence martiale, diabète, insuffisance rénale, HTA, cancer) de l'IC.
- Parcours de soin désorganisé : un véritable parcours du combattant !
- Trop d'hospitalisations conventionnelles, risque de saturation des structures avec l'augmentation de la prévalence de la maladie.

Propositions

- Mettre en place un numéro vert national qui pourrait orienter plus facilement les patients vers les structures dédiées à l'insuffisance cardiaque, sans passer par les urgences.
- Créer une filière de santé pour assurer une meilleure coordination entre les différents acteurs et structures intervenants, et ainsi améliorer le rapport qualité de soins/coûts.
- Création d'un label francophone des cliniques d'insuffisance cardiaque, comme il en existe un au Québec.
- Développer une prise en charge transversale et multidisciplinaire et multiprofessionnelle.
- Optimiser la prise en charge avec la création de filières de soins organisées.
- Développer la collaboration entre cardiologue et oncologue pour prévenir les complications cardiaques des chimiothérapies et éviter ainsi les hospitalisations.

CHAPITRE VII

La télémédecine : une chance pour le patient insuffisant cardiaque - p. 89

Constats

- La télémédecine est une innovation importante qui permet d'évaluer et de suivre le patient à distance.
- La télésurveillance du patient insuffisant cardiaque par balance connectée permet de prévenir et de traiter immédiatement, dans les meilleurs délais, les décompensations cardiaques (prise de poids) et de limiter les réhospitalisations.
- La gestion de l'alerte nécessite un temps important pour analyser les raisons de l'alerte, réaliser l'éducation, expliquer les modifications thérapeutiques, faxer les ordonnances de traitement à la pharmacie et au laboratoire d'analyses et suivre l'évolution sur plusieurs jours.
- La télérythmologie complète le suivi du patient insuffisant cardiaque s'il a nécessité l'implantation d'une prothèse (pacemaker ou défibrillateur).
- Toutefois, dans la télésurveillance et la télérythmologie, il faut du temps pour expliquer aux patients les dispositifs et gérer les alertes qui sont les seuls moyens d'obtenir un bénéfice pour réduire les événements cardiovasculaires.
- L'implication des paramédicaux nécessitent une masse critique de patients.
- Le nombre de dispositifs et leur différente interface compliquent leur utilisation pour les équipes.
- La fin du projet ETAPES pose la question de la pérenité du financement de la télésurveillance et, de par la même, les financements des structures qui se sont créées.
- Les patients insuffisants cardiaques sévères ou peu sévères ne génèrent pas la même consommation de soin en termes de télésurveillance et posent la question de la typologie des structures les plus adaptées à chacun de ces deux profils.

Propositions

- Favoriser le déploiement de la télésurveillance sur tout le territoire afin que le plus grand nombre de patients IC puissent en bénéficier, en permettant des modalités de financement spécifiques des structures qui la réalise.
- Développer l'accessibilité aux formations pour le transfert de compétence aux IDEs de la télésurveillance et de la rythmologie est un des moyens possible essentiel pour assurer la gestion des alertes du fait du déficit de médecins.
- Organiser les structures hospitalières (GHT) ou des CPTS de ville afin de disposer de la masse critique de paramédicaux pour réaliser la télésurveillance.
- Développer des logiciels métiers pour gérer les cohortes de patients télésurveillés non hospitalisés
- Permettre de financer des structures lourdes employant des ISPIC pour les patients sévères générant beaucoup d'alertes et des structures plus légères pour les patients moins sévères.

CHAPITRE VIII

Les initiatives régionales et nationales - p. 97

Constats

- Il existe de nombreuses initiatives régionales avec des orientations complémentaires montrant l'engagement des soignants dans toute la France.
- Les initiatives régionales reposent sur un noyau de soignants limité et des financements incertains, ce qui met en danger ces initiatives alors qu'elles peuvent avoir démontré un bénéfice médico-économique.
- Les articles 51 permettent d'envisager une évaluation médico-économique de certaines de ces initiatives.

Propositions

- Un bilan global de toutes les initiatives régionales devrait être réalisé par nos tutelles pour remonter les idées, les outils et les métiers créés.
- Mettre à disposition ces initiatives pour aider les soignants à se lancer.
- Élargir le nombre d'article 51 dans la thématique de l'insuffisance cardiaque au vu de l'enjeu de santé publique.

CHAPITRE IX

L'innovation au service de l'insuffisance cardiaque - p. 113

Constats

- L'innovation thérapeutique est permanente.
- De nouveaux médicaments démontrent leur efficacité fréquemment.
- Il y a une inertie à la mise en place des nouveaux traitements ou recommandations liés au temps nécessaire à communiquer aux professionnels ces innovations.
- Les patients sont souvent orientés trop tard vers les traitements chirurgicaux.

Propositions

- La création d'une filière de soins ville-hôpital permettrait la mise en place plus rapide des innovations thérapeutiques.
- La création d'une filière régionale regroupant les centres (GHT) par les moyens mis à disposition (interventionnel, chirurgie cardiaque, etc.) permettrait de mieux orienter les patients et de lutter contre le retard de prise en charge chirurgicale.

CHAPITRE X

Focus sur les maladies cardiaque héréditaires : les cardiomyopathies - p. 123

Constats

- L'errance diagnostique est encore trop importante, concernant le diagnostic de la cardiomyopathie d'une part et le diagnostic de la cause précise sous-jacente d'autre part. Il en résulte une perte de chance pour une prise en charge thérapeutique optimale et individualisée.
- Le dépistage des apparentés est encore trop peu souvent réalisé, alors que les cardiomyopathies sont majoritairement d'origine familiale et que la prévention passe donc par le dépistage, à la fois cardiologique et génétique.
- Le constat d'une inéquité territoriale d'accès aux soins est fait notamment par les associations de patients.
- La France est peu attractive pour la réalisation des essais cliniques, pourtant en développement rapides dans ces maladies.

Propositions

- Palier au retard diagnostique par un développement du réseau ville-hôpital et un adressage à un centre expert pluridisciplinaire lors d'une suspicion de cardiomyopathie.
- Favoriser le dépistage des apparentés grâce à une meilleure collaboration entre le cardiologue de ville et le centre expert.
- Permettre l'équité de prise en charge sur le territoire français, en renforçant l'offre de soins territoriale, en favorisant l'accès au test génétique (par la mise à la nomenclature de ces tests), en favorisant l'accès au soutien psychologique (en développant l'offre et le remboursement ciblé).
- Instaurer un parcours de soins lisible avec une consultation d'annonce formalisée et une cotation spécifique?
- Soutenir l'innovation thérapeutique, notamment en renforçant l'attractivité de la France pour la réalisation des essais thérapeutiques, et en favorisant ensuite l'accès à l'innovation thérapeutique.

LES EXPERTS

- **Dr Franck Albert**, cardiologue interventionnel et vice-président du Collège national des cardiologues des hôpitaux (CNCH), hôpital de Chartres.
- **Pr Emmanuel Andres**, médecin interniste, CHRU de Strasbourg.
- **Dr Patrick Assyag**, cardiologue libéral, Paris.
- **Baptiste Barjhoux**, pharmacien, Grenoble.
- **Dr Guillaume Baudry**, cardiologue, hôpital Louis-Pradel, Bron.
- **Marie-Lise Babonneau**, psychologue coordinatrice Cardiogen
- **Pr Fabrice Bauer**, cardiologue, CHU de Rouen
- **Dr Florence Beauvais**, cardiologue AP-HP, CHU Lariboisière, Paris.
- **Stéphanie Béchard**, infirmière praticienne spécialisée en cardiologie (IPS).
- **Pr Joël Belmin**, gériatre AP-HP, CHU Charles-Foix, Ivry.
- **Dr Emmanuelle Berthelot**, cardiologue AP-HP, CHU Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre.
- **Dr Muriel Bigot**, cardiologue, hôpital de La Rochelle.
- **Dr Marie-Claire Boiteux**, cardiologue, Clinique médicale de cardio-pneumologie.
- **Dr Guillaume Bonnet**, président du Collège des cardiologues en formation (CFE), CHU de Bordeaux.
- **Pr Amaury Broussier**, gériatre AP-HP, hôpital Emile-Roux, Limeil-Brévannes.
- **Dr Jennifer Cautela**, cardiologue, AP-HM Marseille.
- **Pr Philippe Charron**, cardiologue APHP, CHU Pitié-Salpêtrière - Paris.

- **Dr Saida Cheggour**, cardiologue et CNCH, hôpital Henri-Duffaut, Avignon.
- **Pr Tahar Chouihed**, urgentiste, CHRU Nancy-Brabois, Vandoeuvre-lès-Nancy.
- **Pr Gabriel Choukroune**, médecin interniste, CHRU Amiens.
- **Pr Ariel Cohen**, cardiologue AP-HP, CHU Saint-Antoine, Paris.
- **Pr Alain Cohen-Solal**, cardiologue AP-HP, CHU Lariboisière, Paris.
- **Dr Delphine Collin-Chavagnac**, biologiste, CHRU Lyon.
- **Perrine Contoli**, diététicienne, Le Plessis-Bouchard.
- **Pr Yves Cottin**, cardiologue, CHRU Dijon.
- **Dr Murielle Dalle**, pharmacienne hospitalière AP-HP, hôpital Émile-Roux, Limeil-Brévannes.
- **Pr Thibaud Damy**, cardiologue AP-HP, hôpital Henri-Mondor, Créteil.
- **Pr Patrice Darmon**, médecin en endocrinologie et métabolisme, hôpital de la Conception, Marseille.
- **Flore-Anne de Baudinière**, présidente de l'association France Cardiopathies congénitales.
- **Dr Sophie de Chambine**, AP-HP Paris.
- **Dr Pascal de Groote**, cardiologue, CHRU de Lille.
- **Pr Matthieu de Stampa**, cardiologue AP-HP, HAD, Paris.
- **Gérard Deguin**, pharmacien et vice-président de l'Ordre des pharmaciens d'Aquitaine, Colayrac-Saint-Cirq.
- **Francis d'Hulst**, président de l'association Cœur des mamans.
- **Pr Erwan Donal**, cardiologue, CHRU Pontchaillou, Rennes.
- **Eric Douriez**, pharmacien, Thiais.
- **Armelle Duchenne**, cadre de santé AP-HP, hôpital Henri-Mondor, Créteil.

- **Dr Stéphane Ederhy**, cardiologue AP-HP, hôpital Saint-Antoine, Paris.
- **Dr Jean-Christophe Eicher**, cardiologue, CHRU de Dijon.
- **Dr Sylvain Emi**, médecin généraliste, Paris.
- **Pr Romain Eschalaffier**, cardiologue, CHRU de Clermont Ferrand.
- **Pr Erwan Flecher**, chirurgien cardiothoracique, CHRU de Rennes
- **Pr Alain Furbert**, cardiologue, CHRU d'Angers.
- **Pr Michel Galinier**, cardiologue, CHRU Rangueil, Toulouse.
- **Dr Barnabas Gellen**, cardiologue libéral, polyclinique de Poitiers.
- **Yves Ghiron**, président de l'Association Française contre l'Amylose.
- **Pr Pierre Gibelin**, cardiologue, CHRU de Nice.
- **Pr Nicolas Girerd**, cardiologue, CHRU Nancy-Brabois, Vandoeuvre-lès-Nancy.
- **Dr Maxime Guenon**, cardiologue libéral, Marseille.
- **Pr Albert Hagege**, cardiologue AP-HP, hôpital Georges-Pompidou, Paris.
- **Pr Olivier Hanon**, gériatre, Société Française de Gériatrie AP-HP, hôpital Broca, Paris.
- **Stéphane Héas**, sociologue, université Rennes 2.
- **Dr Françoise Hidden-Lucet**, cardiologue AP-HP, CHU Pitié-Salpêtrière, Paris.
- **Pr Luc Hittinger**, cardiologue AP-HP, CHU Henri-Mondor, Créteil.
- **Pr Jean-Sébastien Hulot**, cardiologue AP-HP, CHU Georges-Pompidou, Paris.
- **Élisabeth Hupert**, FNEHAD.
- **Dr Olivier Huttin**, cardiologue, CHRU Nancy-Brabois - Vandoeuvre-lès-Nancy.
- **Dr Marie Christine Iliou**, cardiologue AP-HP, Hôpital Corentin-Celton, Issy-les-Moulineaux.
- **Dr Jocelyn Inamo**, cardiologue, CHRU de Martinique.
- **Pr Richard Isnard**, cardiologue AP-HP, CHU Pitié-Salpêtrière, Paris.
- **Pr Guillaume Jondeau**, cardiologue AP-HP, CHU Bichat, Paris.
- **Pr Patrick Jourdain**, cardiologue AP-HP, CHU Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre.
- **Valérie Jourdain-Muller**, vice-présidente de l'association Soutien à l'Insuffisance Cardiaque (SIC).
- **Pr Yves Juillièrre (†)**, CHRU Nancy- Brabois, Vandoeuvre-lès-Nancy.
- **Marc Kerfuric**, président de l'association Cœur Assist.
- **Dr Lamia Kesri**, cardiologue, hôpital Léon-Bérard, Hyères.
- **Pr Michel Komajda**, cardiologue, hôpital Saint-Joseph, Paris.
- **Pr Olivier Lairez**, cardiologue, CHRU Rangueil, Toulouse.
- **Pr Nicolas Lamblin**, cardiologue, chef de service urgences et soins Intensifs, CHRU de Lille.
- **Pr Said Laribi**, médecin urgentiste SAMU, CHU de Tours.
- **Pr Christophe Leclerc**, cardiologue, CHRU Pontchaillou, Rennes.
- **Pr Nicolas Lellouche**, cardiologue AP-HP, CHU Henri-Mondor, Créteil.
- **Jean Léonard**, association ASPIC, Toulouse.
- **Dr Benoit Lequeux**, cardiologue, CHRU de Poitiers.
- **Pr Damien Logeart**, cardiologue AP-HP, CHU Lariboisière, Paris.
- **Claire Macabiau**, présidente de l'association Cardio Greffes Île-de-France.
- **Steven Macari**, président de l'association Vie et Cœur.
- **Pr Nicolas Mansencal**, cardiologue AP-HP, CHU Amboise-Paré, Neuilly.
- **Pr Eloi Marijon**, cardiologue AP-HP, hôpital Georges-Pompidou, Paris.
- **Delphine Mathieu**, présidente de l'Ordre des kinésithérapeutes.
- **Claire-Cécile Michon**, psychologue coordinatrice Cardiogen

LES EXPERTS

- **Dr Delphine Mika**, chercheuse INSERM, UMR-S 1180, faculté de pharmacie, université Paris-Saclay.
- **Dr Mariana Mirabel**, cardiologue AP-HP, hôpital Georges-Pompidou, Paris.
- **Dr Frédéric Mouquet**, cardiologue libéral, Lille.
- **Philippe Muller**, président de l'association Soutien à l'Insuffisance Cardiaque (SIC).
- **Valérie Muller**, vice-présidente de l'association Soutien à l'Insuffisance Cardiaque (SIC).
- **Renaud Nadjahi**, pharmacien et président URPS Île-de-France.
- **Nathalie Nadon**, infirmière praticienne spécialisée en cardiologie et directrice générale de la Société québécoise d'insuffisance cardiaque.
- **Pr Jean-François Obadia**, chirurgien cardiaque et transplantation, hôpital Louis-Pradel, Bron.
- **Pr Athul Pathak**, cardiologue, centre hospitalier Princesse-Grace, Monaco.
- **Alain Perrin**, président de l'Association de Porteurs de défibrillateurs cardiaques (APODEC).
- **Dr Nicolas Peschanski**, médecin urgentiste, CHRU Rouen.
- **Dr Théo Pezel**, cardiologue AP-HP, CHU Lariboisière, Paris.
- **Pr Marie Pia d'Ortho**, pneumologue AP-HP, hôpital Bichat, Paris.
- **Dr François Picard**, cardiologue, CHRU de Bordeaux.
- **Anne Pina**, présidente de l'association Les Porteurs.
- **Dr Éric Poitrine**, médecin généraliste, Le Mée-sur-Seine.
- **Julie Pompougnac**, psychologue AP-HP, CHU Henri-Mondor, Créteil.
- **Dr Matteo Pozzi**, chirurgien cardiovasculaire, hôpital Louis-Pradel, Bron.
- **Pr François Roubille**, cardiologue, CHRU de Montpellier.

- **Pr Gérard Rould**, cardiologue, CHRU de Strasbourg.
- **Dr Rémy Sabatier**, cardiologue, CHRU de Caen.
- **Dr Pierre Sabouret**, cardiologue et président du Collège français des Cardiologues, Paris.
- **Dr Muriel Salvat**, cardiologue, CHRU de Grenoble.
- **Dr Laurent Sebbag**, cardiologue, hôpital Louis-Pradel, Bron.
- **Pr Marie-France Seronde**, cardiologue, CHRU de Besançon.
- **Corinne Sourcier**, assistance sociale.
- **Dr Jean-Michel Tartière**, cardiologue, hôpital de Toulon.
- **Philippe Thébault**, président d'Alliance du Cœur.
- **Véronique Thoré**, cadre infirmière, CHRU Nancy-Brabois - Vandoeuvre-lès-Nancy.
- **Dr Olivier Toulza**, gériatre, Toulouse.
- **Pr Catherine Tourette-Turgis**, enseignante chercheuse, Université des Patients-Sorbonne, Paris.
- **Dr François Tournoux**, cardiologue CHUM, Montréal, Québec.
- **Dr Antoine Trimaille**, cardiologue, CHRU de Caen.
- **Pr Jean-Noël Trochu**, cardiologue, CHRU de Nantes.
- **Dr Shaida Varnous**, cardiologue AP-HP, hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris.
- **Dr Karim Wahbi**, cardiologue AP-HP, hôpital Cochin, Paris.
- **Pr Faiez Zannad**, cardiologue, CHRU de Metz-Thionville.
- **Dr Florian Zores**, cardiologue, CHRU de Strasbourg.

LES EXPERTS PAR CHAPITRE

- Chapitre I** Pr Ariel Cohen - Pr Thibaud Damy - Dr Pascal de Groote - Pr Michel Komajda
Pr Nicolas Lamblin.
- Chapitre II** Dr Barnabas Gellen - Pr Richard Isnard - Valérie Muller - Pr Gérard Rould
Dr Laurent Sebbag - Dr Florian Zores.
- Chapitre III**
1. Pr Alain Furbert - Pr Marie-France Seronde.
 2. Pr François Roubille - Dr Florian Zores.
 3. Emmanuelle Berthelot - Pr Pierre Gibelin - Dr Jocelyn Inamo.
 4. Dr Théo Pezel.
- Chapitre IV**
1. Stéphane Héas - Dr Lamia Kesri - Jean Léonard - Corinne Sourcier
Dr Jean-Michel Tartière.
 2. Steven Macari - Julie Pompougnac - Philippe Thébault.
- Chapitre V** Dr Florence Beauvais - Dr Emmanuelle Berthelot - Dr Lamia Kesri - Dr Muriel Salvat.
- Chapitre VI**
1. Dr Florence Beauvais - Dr Delphine Collin-Chavagnac - Pr Thibaud Damy
Armelle Duchenne - Dr Michel Galinier - Pr Luc Hittinger - Véronique Thoré.
 2. **Médecine générale** : Pr Emmanuel Andres- Dr Sylvain Emi - Dr Éric Poitrine.
Cardiologie libérale : Dr Franck Albert - Dr Saida Cheggour - Dr Pierre Sabouret.
Pharmacie : Dr Murielle Dalle - Gérard Deguin - Eric Douriez - Philippe Muller
Renaud Nadjahi.
Réadaptation : Dr Muriel Bigot - Perrine Contoli - Dr Marie-Christine Iliou - Delphine Mathieu.
Comorbidités : Yves Cottin - Pr Patrice Darmon - Dr Maxime Guenon - Pr Marie Pia d'Ortho.
Gériatrie : Pr Joël Belmin - Pr Amaury Broussier - Pr Olivier Hanon - Dr Olivier Toulza.
Cardio-oncologie : Dr Jennifer Cautela - Pr Alain Cohen-Solal - Dr Stéphane Ederhy
Dr Mariana Mirabel.

3. Pr Tahar Chouihed - Pr Erwan Flecher - Pr Luc Hittinger - Pr Christophe Leclerc
Dr François Picard -
4. Pr Matthieu de Stampa - Pr Michel Galinier - Élisabeth Hupert - Dr Jean-Michel Tartière.

Chapitre VII **Télé médecine de l'IC** : Pr Thibaud Damy - Pr Patrick Jourdain - Dr Rémy Sabatier
Dr Antoine Trimaille.
Télérythmologie : Dr Françoise Hidden-Lucet - Pr Christophe Leclerc
Pr Nicolas Lellouche - Pr Eloi Marijon.

Chapitre VIII **RESIC 38**. Dr Baptiste Barjhoux - Dr Muriel Salvat.
CARDIOVERGNE. Dr Marie-Claire Boiteux - Pr Romain Eschalaffier.
CEGICS. Pr Thibaud Damy - Sophie de Chambine - Armelle Duchenne
Pr Patrick Jourdain - Pr Damien Logeart.
RESICARD. Dr Patrick Assyag - Pr Ariel Cohen.
ICALOR. Pr Nicolas Girerd - Pr Faiez Zannad.
MC44. Pr Jean-Noël Trochu.
ODIN. Pr Yves Juillièrre (†) - Dr Patrick Jourdain.
PRADO. Dr Benoît Lequeux - Dr Frédéric Mouquet.

Chapitre IX **Recherche médicale** : Pr Jean-Sébastien Hulot - Dr Delphine Mika - Pr Athul Pathak
Alain Perrin - Anne Pina.
Recherche imagerie : Pr Fabrice Bauer - Erwan Donal - Pr Olivier Lairez
Pr Nicolas Mansencal.
Recherche chirurgicale : Dr Guillaume Baudry - Marc Kerfuric - Pr Jean-François Obadia
Claire Macabiau - Dr Shaïda Varnous.

Chapitre X **1**. Flore-Anne de Baudinière - Dr Jean-Christophe Eicher - Dr Karim Wahbi.
2. Marie-Lise Babonneau - Francis d'Hulst - Claire-Cécile Michon - Pr Philippe Charron.
3. Pr Philippe Charron - Pr Albert Hagege - Pr Guillaume Jondeau.

Chapitre XI Philippe Muller.
Du **patient expert au patient partenaire** : Pr Catherine Tourette-Turgis.
Les missions des associations : Philippe Muller.