

LIVRE BLANC

ÉTATS GÉNÉRAUX VERS UN PLAN CŒUR

Pour une stratégie nationale de prévention,
de recherche, de prise en charge
et d'accompagnement
des personnes touchées ou menacées
par une maladie cardiovasculaire.

SOMMAIRE

Introduction	3
Engagez-vous!	6
La démarche des États Généraux	8
Comité stratégique	11
Des États Généraux à travers la France	12
Chapitre 1 : Les femmes, les grandes oubliées de la maladie cardiovasculaire...	14
Chapitre 2 : Les malades cardiaques congénitaux : des enfants malades qui deviennent des adultes...	38
Chapitre 3 : Mieux répondre à l'urgence	62
Chapitre 4 : Accompagner les personnes après un accident cardio-neuro-vasculaire	92
Chapitre 5 : Après la maladie, se réinsérer	124
Chapitre 6 : La recherche en santé cardiovasculaire	140
Chapitre 7 : Prévention et principe de réalité	160
Conclusion	192
Les parties prenantes	196
Annexes	216
Remerciements	222

INTRODUCTION

CLAUDE LE FEUVRE

PRÉSIDENT DE LA FÉDÉRATION FRANÇAISE DE CARDIOLOGIE

AVEC EN FRANCE 400 MORTS PAR JOUR, 2,2 MILLIONS DE PATIENTS EN AFFECTION DE LONGUE DURÉE (ALD), 20 MILLIONS DE PERSONNES À RISQUE CARDIOVASCULAIRE, 28 MILLIARDS D'EUROS DE DÉPENSE ANNUELLE, LES MALADIES CARDIOVASCULAIRES, QUALIFIÉES PAR L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) DE PROCHAINE « ÉPIDÉMIE » MONDIALE, N'ONT PAS LA PRISE EN CHARGE QU'ELLES MÉRITENT.

Concernant de nombreux secteurs de notre vie publique (santé, social, mais aussi éducation, travail, sport et jeunesse, etc.) et impliquant fortement les collectivités locales (urgences, prise en charge des malades, etc.), la lutte contre les maladies cardiovasculaires souffre moins du manque de moyens que d'un manque de coordination des nombreux plans de prévention, de recherche et de suivi des personnes à risque ou malades. Elle se heurte aussi à une grande inégalité d'accès à l'information, à la prévention et à la prise en charge, notamment en ce qui concerne les femmes, les milieux populaires et certains territoires.

Nous faisons également le constat que le portage politique et la visibilité des préoccupations de santé cardiovasculaire ne sont pas aussi forts que dans d'autres domaines, comme le cancer par exemple. Cela tient peut-être à la diversité des pathologies concernées, qui n'arrivent pas facilement à fédérer. Face à ces constats sévères, nous ne pouvions rester inactifs. La Fédération Française de Cardiologie, fidèle à ses missions, s'est engagée de manière déterminée en initiant avec 21 grandes organisations et réseaux rassemblant plus de 500 000 patients une démarche pour l'adoption d'une stratégie nationale

de lutte contre les maladies cardiovasculaires, dont les points clés sont :

- de procéder à une étude préalable de la vingtaine de plans et programmes de santé publique qui concernent la lutte contre les maladies cardiovasculaires. Ces plans se superposent, ils comportent des mesures principalement incitatives, un cloisonnement entre pathologies concernées et des aspects oubliés, qui ont été retenus comme thème des États Généraux;
- de ne pas se cantonner aux seules questions sanitaires: la lutte contre les maladies cardiovasculaires concerne également d'autres secteurs comme l'enseignement, la recherche, les sports, la sécurité civile, le travail, etc.
- de veiller à recueillir l'engagement de l'ensemble des parties prenantes concernées par les maladies cardiovasculaires, avec une alliance réelle entre personnes malades, associations et professionnels;
- et enfin de mener une démarche participative en organisant des États Généraux en région, associant les personnes malades ou menacées par une maladie cardiovasculaire, le grand public, les acteurs institutionnels et professionnels, les Agences Régionales de Santé (ARS) et les élus.

Les États Généraux nous ont révélé des enjeux majeurs de santé publique :


- La persistance d'inégalités fortes entre les patients, avec de fortes disparités sur le territoire, tant dans l'accessibilité aux soins que dans la prise en charge;
- L'insuffisance de la prise en charge sociale de nombreux malades: des milliers de cardiaques restent isolés face à leur maladie, l'absence d'information, d'accompagnement et de dialogue empêchant encore trop souvent une prise en charge optimale;
- L'épidémie des maladies cardiovasculaires: l'OMS prévoit leur recrudescence (nous assistons déjà à une augmentation du nombre d'infarctus chez les femmes jeunes) alors que les facteurs de risque sont parfaitement identifiés et maîtrisables par l'homme (tabac, inactivité physique, alimentation riche en sel, en sucre et en graisse);
- Les femmes, ces grandes oubliées: alors que les maladies cardiovas-

culaires restent dans l'esprit de beaucoup associées aux hommes, elles représentent aujourd'hui la première cause de mortalité chez les femmes en France et cette courbe ne s'inversera pas si rien n'est fait dans la prévention, l'alerte et leur prise en charge.

Tout ce travail réalisé au cours de ces derniers mois est au service d'une ambition forte : être utile à la collectivité en formulant dans ce Livre Blanc des recommandations concrètes, construites avec l'ensemble des parties prenantes et dont pourront se saisir les acteurs professionnels, associatifs et institutionnels.

Ce Livre Blanc est remis en octobre 2014 au ministère des Affaires sociales et de la Santé et des Droits des femmes ; au ministère de l'Éducation nationale, au ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche ; au ministère de la Ville, de la Jeunesse et des Sports et auprès du Conseil économique, social et environnemental. Ce n'est cependant qu'une première étape. L'étape suivante sera l'application sur le terrain de ces recommandations. De nombreux décideurs et directeurs généraux d'Agences Régionales de Santé ont déjà manifesté leur intérêt pour cette démarche. La déclinaison en région de cette stratégie nationale de prévention, de recherche, de prise en charge et d'accompagnement des personnes touchées ou menacées par une maladie cardiovasculaire permettra d'augmenter la cohérence et la visibilité de ce qui est fait dans la lutte contre ce fléau, et conditionnera la réussite de cet ambitieux et nécessaire projet dans lequel tous les patients et leurs proches placent leurs espoirs.

Nous attendons donc des pouvoirs publics qu'ils se saisissent de cette question en concevant des réponses dans un cadre interministériel car finalement tel est l'enjeu actuel et futur. C'est assurément à cette condition que notre pays pourra poursuivre une politique ambitieuse de lutte contre les maladies cardiovasculaires.



Les États Généraux
sont au service
d'une ambition forte :
être utile à
la collectivité.

ENGAGEZ-VOUS !

JEAN-FRANÇOIS TOUSSAINT

PORTE-PAROLE DE LA DÉMARCHE DES ÉTATS GÉNÉRAUX

La démarche présentée dans ce Livre Blanc est souhaitée par des centaines de milliers de Françaises et de Français souffrant d'un problème cardiaque ou vasculaire, première cause de mortalité mondiale. Soutenue par les plus hautes autorités de notre pays, elle s'appuie sur plus de cinq années de travail, sur des États Généraux, conférences et tables rondes organisés sur l'ensemble du territoire et sur l'engagement de très nombreux élus et acteurs institutionnels.


Elle est porteuse du respect de la parole des malades, essentiel à toute démarche actuelle de santé publique. Elle est comptable de l'efficacité de son action : alors que nos capacités à repousser les limites de la santé semblent désormais plafonner (en quarante ans, seuls 10 % de gain ont pu être obtenus sur la mortalité par cancer ; les risques infectieux et environnementaux réaugmentent ; l'espérance de vie féminine voit sa croissance ralentir), les marges de progression concernant les maladies cardiovasculaires restent encore fortes. Elle est engagée par la sincérité de ses acteurs : professionnels, élus, directeurs d'ARS et des directions régionales de la santé (DGS), qui se sont associés aux côtés des patients. Ils ont à de nombreuses reprises, et dans chaque région traversée, manifesté leur intérêt à cette démarche publique d'envergure nationale.

Ces éléments sont des gages de réussite. Indispensables, ils ne sont pourtant pas suffisants car, en cette période difficile où les turbulences économiques et géopolitiques auront un impact important sur nos capacités d'agir, l'équilibre de nos comptes et sur l'efficacité de nos politiques. Il nous faut être particulièrement vigilants avant d'orienter nos choix. Or de nombreux succès, métaboliques, technologiques ou préventifs, reposant sur des mécanismes fermement démontrés, nourrissent de nouvelles

pistes de recherche pour lutter contre les pathologies vasculaires. Sur la base de réflexions approfondies, fondées sur ces arguments, il nous faudra alors démontrer leur mise en œuvre effective et suivre l'apparition des premiers résultats, en chacun de nos indicateurs, alors que pourraient réaugmenter les urgences – infarctus chez les jeunes Françaises – et les décompensations tardives – chez les sujets plus âgés.

Les mesures proposées ici produiront leurs bénéfices bien au-delà du strict cadre des maladies cardiaques : leurs risques sont en effet communs avec ceux de nombreux cancers. Leur prévention, tout au long de la vie, passe par une démarche commune avec des outils qui réduisent ces fléaux conjointement. Notre combat contre les maladies dégénératives profitera aussi d'une lutte plus efficace contre la sédentarité avec une pratique plus régulière d'activités physiques ou sportives. Les maladies métaboliques et le vieillissement accéléré, grands pourvoyeurs de maladies cardiovasculaires, pourront être ralentis dans le même mouvement. L'amélioration des conditions sociales pour des patients adolescents et adultes, porteurs de cardiopathies congénitales, jouera aussi pleinement son rôle pour changer le regard de nos concitoyens autant que celui des décideurs qui accompagneront leurs choix de vie. Enfin les demandes d'informations plus précises, plus régulières et plus circonstanciées, permettront de gagner encore sur les aléas de l'arrêt cardiaque et sur la peur, qui reste trop souvent le dernier rempart de l'inaction.

Nous devons perpétuellement retisser les liens qui font défaut dans nos sociétés modernes. La démarche unique rapportée ici repose sur la volonté des patients de voir, d'une meilleure organisation des soins en France, naître les bénéfices qu'ils revendiquent depuis de nombreuses années. Ce livre relaie leur demande. Entendez leur parole. Engagez-vous !



Les mesures
proposées ici
produiront leurs
bénéfices bien
au-delà du strict
cadre des maladies
cardiaques.

LA DÉMARCHE DES ÉTATS GÉNÉRAUX

Le constat est alarmant. Chaque année, 147 000 Français meurent de maladies cardiovasculaires. C'est plus de 400 morts par jour. Dans l'Hexagone, c'est même la première cause de mortalité chez la femme. Et, avec 29 % des décès sur la planète, c'est la première cause mondiale de mortalité.

Le poids économique lié à la prise en charge reste considérable : les maladies cardiovasculaires sont à l'origine de 10 % des séjours hospitaliers et constituent environ 30 % des affections de longue durée (ALD) prises en charge par la Caisse nationale d'assurance maladie.

Ces pathologies sont aussi une cause importante d'invalidité et de diminution de la qualité de vie parmi la population. L'insuffisance de coordination des acteurs de santé reste encore une problématique majeure, tant par les patients que d'un point de vue économique pour l'ensemble du système de santé.

23,4 millions :
estimation du nombre
de morts lié à des maladies
cardiovasculaires dans
le monde en 2030 !

Comme si ce n'était pas assez dramatique, une information plus inquiétante encore vient alourdir le bilan : ce fléau devrait augmenter. Selon les prévisions de l'OMS, le nombre de morts lié à des maladies cardiovasculaires dans le monde, estimé à 17,1 millions en 2004, pourrait atteindre 23,4 millions en 2030.

Face à cette recrudescence annoncée, des cardiologues demandent dès 2009 à la Fédération Française de Cardiologie de tirer la sonnette d'alarme en lançant un Manifeste pour un Plan Cœur. Signé par près d'un millier de cardiologues et de particuliers, relayé par de nombreux médias et salué par l'ancienne ministre de la Santé Roselyne Bachelot, ce Manifeste marque le début d'un mouvement en faveur d'une mobilisation nationale au secours des personnes touchées ou menacées par les maladies cardiovasculaires. Quelques mois plus tard, le 28 septembre 2010, la première « Table ronde nationale » réunit les plus grands noms de la cardiologie, au ministère de la Santé, avec la Société Française de Cardiologie et le Groupe de Réflexion sur la Recherche Cardiovasculaire.

C'est ce rendez-vous qui a déterminé les grands axes d'un plan d'action vers des États Généraux, autour de trois idées centrales, dont Didier Houssin, alors Directeur général de la santé, donne l'impulsion :

- les maladies cardiovasculaires ne concernent pas seulement le domaine de la santé ; de la recherche, de l'éducation ou du travail, elles affectent tous les pans de la société française ;
- la parole des malades sera déterminante pour mobiliser toutes les idées et toutes les énergies ;
- c'est à partir des réalités du terrain et des régions que se construiront les chantiers de la future stratégie nationale de santé.

Dans la foulée de cette table ronde, la Fédération Française de Cardiologie et l'Alliance du Cœur signent une convention qui place les patients et leurs proches au cœur de la démarche des États Généraux.

Vingt-deux grandes organisations et réseaux (représentant près de 500 000 patients à travers la France), tous engagés à divers titres, avec leur approche, leur vision propre, mais tous animés de la même volonté de proposer à la société française des recommandations pour la mise en œuvre d'une politique nationale de lutte contre les maladies cardiovasculaires,

vont répondre présents dès janvier 2011. Le processus de travail collectif préliminaire aux États Généraux vers un Plan Cœur est enclenché.

Après une première consultation de toutes les parties prenantes, l'ensemble de ces grandes organisations se réunit à nouveau en octobre 2011 au ministère de la Santé. Elles y valident les grands chantiers identifiés par la première consultation et signent la « Charte pour une stratégie nationale de prévention, de recherche, de prise en charge et d'accompagnement des personnes touchées ou menacées par une maladie cardiovasculaire » qui donne le coup d'envoi des États Généraux.

Définies et pilotées par des comités d'experts regroupant professionnels et représentants associatifs, six thématiques ont été débattues en région et sur la plateforme collaborative dédiée (www.plan-cœur.fr):

- Répondre à l'urgence face à l'accident cardiovasculaire ;
- Améliorer le suivi au cours d'une maladie cardiovasculaire ;
- Les femmes, les grandes oubliées de la maladie cardiovasculaire ;
- La recherche en cardiologie ;
- La réinsertion sociale des personnes malades ;
- Prévention et principe de réalité.

Convoqués par l'ensemble des réseaux de chacune des 22 parties prenantes nationales, les débats participatifs en région et la plateforme consultative sur Internet ont permis pendant deux ans de poser toutes les questions, de faire remonter, confronter, évaluer et hiérarchiser toutes les idées et toutes les propositions. Ils ont marqué une étape majeure dans la préparation d'un Plan Cœur et ils ont été ainsi l'occasion d'engager un vaste débat sur des sujets décisifs, en faisant notamment appel à la participation des citoyens. C'est ce processus de « coproduction » qui donne lieu aujourd'hui à ce Livre Blanc et à des recommandations concrètes sur ce grand enjeu de santé publique qui ne bénéficie pas encore d'une stratégie nationale et d'une mobilisation collective à sa mesure.

COMITÉ STRATÉGIQUE

- Pr Dominique Babuty, Groupe de Réflexion sur la Recherche Cardiovasculaire
- Pr Jacques Beaune, Fédération Française de Cardiologie
- Dr Ivan Berlin, Société Française de Tabacologie
- Dr François Bourdillon, Société Française de Santé Publique
- Dr Jean-Michel de Bray, France AVC
- Dr Simon Cattan, Collège National des Cardiologues des Hôpitaux
- Pr François Chast, Cespharm
- Claire Compagnon, conseil en politique de santé
- Pr Claude Dreux, Cespharm
- Pr Patrick Duriez, Fondation Cœur et Artères
- Pr Vincent Durlach, Nouvelle Société Française d'Athérosclérose
- Pr Xavier Girerd, Société Française d'Hypertension Artérielle
- Dr Marc Giroud, SAMU - Urgences de France
- Dr Dominique Guedj-Meynier, Collège National des Cardiologues Français
- Pr Olivier Hanon, Société Française de Gériatrie et Gérontologie
- Dr Michel Hanssen, Collège National des Cardiologues des Hôpitaux
- Pierre-Albert Lefebvre, Association Française des Diabétiques
- Pr Claude Le Feuvre, Fédération Française de Cardiologie
- Valérie Levy-Jurin, Réseau Français des Villes-Santé de l'OMS
- Dr Yves Louville, Croix-Rouge Française
- Jean-Marie Perez, France AVC
- Philippe Thebault, Alliance du Cœur
- Pr Daniel Thomas, Alliance contre le Tabac
- Pr Jean-François Toussaint, porte-parole de la démarche
- Olivier Verneuil, Fondation de Recherche sur l'Hypertension Artérielle
- Dr Benoît Vivien, Conseil Français de Réanimation Cardio-pulmonaire
- Dr Christian Zicarrelli, Syndicat National des Spécialistes des Maladies du Cœur et des Vaisseaux
- Pr Mathieu Zuber, Société Française de Neurovasculaire

DES ÉTATS GÉNÉRAUX À TRAVERS LA FRANCE

PARIS - 28 septembre 2010 et 9 octobre 2011

TABLES RONDES SUR LA RECHERCHE
CARDIOVASCULAIRE

LYON - 6 mars 2012

« RÉPONDRE À L'URGENCE
FACE À UNE MALADIE
CARDIOVASCULAIRE »

Accueil par le Pr Jacques Beaune.

NÎMES - 7 juin 2012

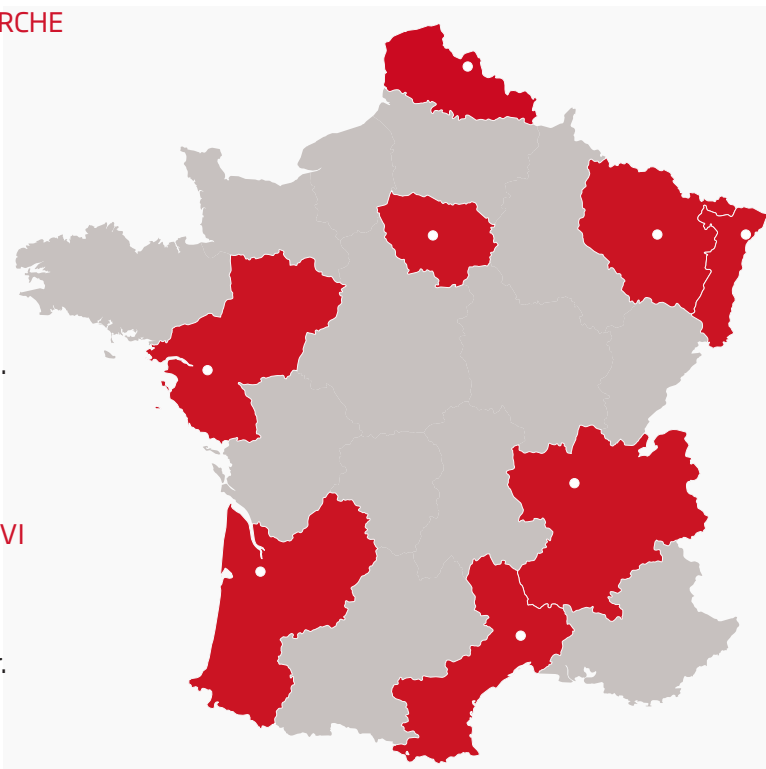
« COMMENT AMÉLIORER LE SUIVI
AU COURS D'UNE MALADIE
CARDIOVASCULAIRE? »

Accueil par le Pr Patrick Messner.

LILLE - 27 septembre 2012

« LES FEMMES, CES GRANDES OUBLIÉES »

Accueil par le Pr Claire Mounier-Véhier.



NANTES - 6 décembre 2012

« LA RECHERCHE EN CARDIOLOGIE »

Accueil par le Pr Jean-Noël Trochu.

STRASBOURG - 5 avril 2013

« PRÉVENTION ET PRINCIPE DE RÉALITÉ »

Accueil par le Pr Patrick Ohlmann.

BORDEAUX - 3 octobre 2013

« LA RÉINSERTION SOCIALE DES PERSONNES MALADES »

Accueil par le Pr Hervé Douard.

PARIS - 26 mars 2014

Rencontre avec des personnes touchées ou menacées
par une maladie cardiovasculaire.

NANCY - 14 avril 2014

Rencontre avec des personnes touchées ou menacées
par une maladie cardiovasculaire.

Accueil par le Pr Étienne Aliot.

Les femmes,
les grandes oubliées
de la maladie
cardiovasculaire...

RECOMMANDATIONS

- **Adapter la prévention cardiovasculaire à la population féminine en ciblant les périodes clés : contraception, grossesse et ménopause.**
- **Améliorer l'information des femmes concernant les particularités de leurs symptômes cardiovasculaires.**
- **Sensibiliser par la formation les professionnels de santé à la santé cardiovasculaire des femmes.**
- **Mettre en œuvre des modes de prise en charge spécialisée et transversale dans chaque territoire entre filières gynécologique et cardiologique en lien avec le médecin généraliste.**
- **Identifier les femmes à risque de maladies cardiovasculaires et leur proposer des prises en charge adaptées, en particulier au moment des trois phases clés, contraception, grossesse et ménopause.**
- **Développer des consultations préconceptionnelles chez les femmes à risque.**
- **Intégrer des femmes dans la mise en œuvre des programmes de recherche clinique en santé cardiovasculaire.**

LES ENJEUX SPÉCIFIQUES AUX FEMMES

LES MALADIES CARDIOVASCULAIRES RESTENT LA PREMIÈRE CAUSE DE MORTALITÉ CHEZ LA FEMME

1. C. Mounier-Vehier,
P. Boudghene,
G. Delsart, G. Claisse,
N. Kpogbemadou,
V. Debarge,
B. Letombe,
*Cœur, artères et
femmes, un circuit
de soins dédié aux
femmes à risque
cardiovasculaire.*

Pour reprendre une phrase d'un récent article¹ paru en 2014 dans les *Annales de cardiologie et d'angéiologie*: « La maladie cardiovasculaire de la femme est une urgence épidémiologique ! » De fait, ces maladies constituent la première cause de décès chez les femmes des pays industrialisés. En comparaison avec le cancer du sein, ces pathologies sont dix fois plus meurtrières. Aux États-Unis, plus d'un demi-million de femmes meurent chaque année d'une maladie cardiovasculaire.

Globalement, la mortalité des maladies cardiovasculaires chez la femme n'a pas connu d'amélioration ces dernières années, et reste la première cause de mortalité féminine dans tous les pays d'Europe. Elles totalisent encore 52 % des causes de mortalité (42 % chez l'homme), avec 22 % de coronaropathie, 15 % d'accidents vasculaires cérébraux (AVC) et 15 % pour les autres maladies cardiovasculaires. Chez les femmes de moins de 75 ans, elles représentent 42 % des causes de mortalité en 2008, contre 38 % chez les hommes. Et si les AVC ont vu leur mortalité diminuer entre 2008 et 2012, les femmes meurent encore beaucoup plus d'AVC que les hommes : deux fois plus chez les femmes de moins de 75 ans (11 %) que les hommes de la même tranche d'âge (6 %).

Alors pourquoi une telle disparité alors que l'espérance de vie à la naissance des femmes est plus importante (84 ans) que chez les hommes (77 ans), que le nombre de décès pour 100 000 habitants avant 65 ans, autrement dit le

taux de mortalité prématuré, est de 286 chez les hommes contre 128 chez les femmes et que quand on regarde certaines causes de décès (traumatismes, empoisonnements, mort violente, alcoolisme) les hommes sont largement plus concernés que les femmes ?

De même, si l'on regarde l'accès aux soins et la prise en charge des accidents cardiovasculaires dans la population féminine, force est de constater que les femmes sont moins bien loties que les hommes. Le rapport du Conseil économique et social sur la santé des femmes constatait dès 2009 que la prise en charge médicale, à toutes les étapes, de l'incidence jusqu'au décès, apparaît moins bonne pour les femmes que pour les hommes, en particulier pour les pathologies cardiovasculaires souvent mal décelées.

Les maladies cardiovasculaires se déclarent en moyenne sept à dix ans plus tard chez la femme que chez l'homme. Cette protection relative a été longtemps attribuée au rôle protecteur des œstrogènes naturels. Cependant, les modifications comportementales, notamment l'alimentation, les facteurs psychosociaux et l'exposition au tabac, ont aujourd'hui un impact majeur sur la détérioration de la santé cardiovasculaire des femmes.

2. C. de Peretti, F. Chin, P. Tuppin, N. Danchin, *Personnes hospitalisées pour infarctus du myocarde en France : tendances 2002-2008*, BEH 6/11/2012 n°41.

..... L'hospitalisation pour infarctus du myocarde (IDM) en France arbore une tendance favorable pour la plupart des classes d'âge, à l'exception des femmes de 35 à 54 ans.

..... Entre 2002 et 2008, le nombre global de patients hospitalisés pour IDM a diminué de 7,4 %, et le taux standardisé de 17,2 %. L'étude par sexe et classe d'âge décennale montre des évolutions différenciées : une réduction significative des taux d'hospitalisation dans toutes les classes d'âge masculines au-delà de 25 ans, mais une augmentation significative pour les femmes entre 35 et 54 ans. Leur taux d'hospitalisation pour IDM augmente, probablement en lien avec l'augmentation du tabagisme, de l'obésité et du diabète².

Une succession de « pertes de chance »

« Les femmes sont mal diagnostiquées à la fois par elles-mêmes et par leur médecin, notamment parce qu'elles ont beaucoup plus souvent des symptômes atypiques. La proportion de symptômes sans vraie douleur rétrosternale est beaucoup plus élevée que chez les hommes.

En outre les femmes présentent un profil plus grave. Une fois qu'elles ont des symptômes et que la maladie coronaire est diagnostiquée, elles sont moins traitées. Alors si on sait qu'elles sont malades, qu'elles ont une maladie coronaire, pourquoi les femmes sont-elles moins soignées ? Elles ont moins d'angiographie pour faire le diagnostic, moins d'électrocardiogramme d'effort, un peu plus d'imagerie par stress parce que c'est le meilleur examen chez les femmes, moins d'angioplastie, moins de pontage. Les hommes sont plus revascularisés une fois la maladie connue. La conséquence est une mortalité plus élevée à un an chez les femmes - +7 % de mortalité absolue par rapport aux hommes - et ce d'autant plus qu'elles sont à risque élevé.

En termes de prise en charge d'urgence, l'angor instable et l'infarctus représentent plus d'un tiers des situations. À nouveau, une femme a des symptômes atypiques. On dit : "Elle est fatiguée, elle se plaint, c'est un problème psychosomatique, ses hormones l'embêtent." Malheureusement les conséquences sont terribles. Consultant plus tard, étant traitées plus tard, le cathétérisme intervient aussi plus tard et les temps de re-perfusion sont plus longs : dix minutes pour l'infarctus. Dix minutes, cela signifie une mortalité supérieure.

Quant aux traitements de sortie d'hôpital, pourquoi les femmes ont-elles moins d'aspirine, moins de bêtabloquants, moins de statines ?»

Intervention du Dr Marie-Claude Morice, cardiologue à l'Institut cardiovasculaire Paris-Sud, États Généraux du 27 septembre 2012 à Lille.

Les femmes ont en effet une sensibilité particulière à leur environnement : « Il faut juste rappeler un point qui est apparemment une évidence mais qui est essentiel, souligne la représentante de l'Agence Régionale de Santé du Nord-Pas-de-Calais. *La femme est différente de l'homme dans sa morphologie, sa physiologie, sa biologie et ses comportements. Il ne s'agit pas de savoir si elle est plus ceci ou moins cela que l'homme. Il s'agit d'admettre qu'elle est différente. La question qui se pose alors c'est : "L'environnement va-t-il transformer cette différence en inégalités. Autrement dit, à facteurs socio-économiques égaux, les femmes ont-elles plus de mal-être et de difficulté à vivre, plus de facteurs de risque pour la dégradation de leur santé que les hommes ?" »*

DES RISQUES SPÉCIFIQUES AUX FEMMES

Les facteurs de risque cardiovasculaire pour les femmes sont partagés pour partie avec les hommes. Mais ces facteurs de risque cardiovasculaire majeurs, tels que l'hypertension artérielle, le tabagisme, les dyslipidémies, le diabète, le stress psychosocial ont un impact plus important, en particulier chez la femme jeune³. Il existe également des facteurs de risque qui leur sont spécifiques, en particulier le diabète, qui augmente le risque de mortalité cardiovasculaire de trois à sept fois chez les femmes (contre deux à trois fois chez les hommes). Lors du débat des États Généraux à Lille, un cardiologue du centre hospitalier universitaire régional (CHRU) de Lille confirme cette situation : « *Le risque cardiovasculaire de la femme a changé tout simplement parce que le profil du risque chez les femmes a changé. Quand j'étais jeune interne, quand on avait un infarctus chez une femme de moins de 40 ans, ce qui se produisait une fois par trimestre, c'était exceptionnel et on allait tous étudier le dossier de cette femme pour essayer*

3. S. Yusuf, S. Hawken, S. Ounpuu, T. Dans, A. Avezum, F. Lanas, *et al.* Effect of potentially modifiable risk factors associated with myocardial infarction in 52 countries (the INTERHEART study): case-control study. *Lancet*. 11 sept 2004; 364(9438):937-952.

Recommandation pour le Plan Cœur :
Adapter la prévention cardiovasculaire à la population féminine en ciblant les périodes clés : contraception, grossesse et ménopause.

de comprendre. Aujourd'hui, toutes les semaines on est confronté à la prise en charge d'un infarctus chez la femme jeune de moins de 40 ans. Le simple fait d'être une femme pose un risque cardiovasculaire. À ce risque, vous ajoutez les risques classiques. C'est vrai que pour un infarctus chez un homme de 40 ans et une femme de 40 ans, le tableau clinique sera aujourd'hui beaucoup plus sévère chez la femme que chez l'homme. »

Certaines étapes dans la vie d'une femme sont marquées par des modifications hormonales. Trois moments clés nécessitent une attention particulière, de par leur rôle dans la physiopathologie cardiovasculaire : la contraception œstroprogestative (lors de sa prescription initiale ou de son renouvellement), la grossesse et la ménopause. Ces situations, à l'origine d'une consultation médicale, devraient être des temps privilégiés pour évaluer le statut cardiovasculaire d'une femme⁶. Le mode de vie des femmes ayant évolué, elles sont désormais plus exposées aux facteurs de risque cardiovasculaire que par le passé. Cela nécessite de mettre en place les mesures de prévention adaptées aux femmes, en ciblant les périodes clé de leur vie : première contraception à l'adolescence, et lors de ses renouvellements, grossesse, ménopause.

6. L. Mosca, EJ. Benjamin, K. Berra, JL. Bezanson, RJ. Dolor, DM. Lloyd-Jones, et al. Effectiveness-Based Guidelines for the Prevention of Cardiovascular Disease in Women—2011 UpdateA.

Une étude rétrospective, parue en 2012 dans le *Journal of the American Medical Association* (JAMA), analyse les caractéristiques des patients victimes d'un infarctus du myocarde (syndrome coronaire aigu – SCA avec élévation du segment ST ou SCA ST+) entre 1995 et 2010. Les résultats montrent une augmentation en quinze ans de la proportion de jeunes femmes prises en charge pour un SCA ST+, avec parallèlement dans cette population, une augmentation de la proportion de fumeuses (passant de 37,3 % à 73 %) ⁴. Dans une autre étude récente, on voit que la consommation de trois à quatre cigarettes par jour multiplie par trois le risque relatif d'accident cardiovasculaire. Avant 50 ans, plus d'un infarctus sur deux chez la femme est lié au tabac. Son arrêt total permet de réduire ce risque d'un tiers à deux ans, et totalement à cinq ans⁵.

4. E. Puymirat. Association of Changes in Clinical Characteristics and Management With Improvement in Survival Among Patients With ST-Elevation Myocardial Infarction. JAMA. 12 sept 2012; 308(10):998.
5. Smoking is just as lethal for women. BMJ. 30 oct 2012; 345(oct30 1): e7277-e7277.

DES INÉGALITÉS MAJEURES DANS L'ACCÈS AUX SOINS ET LA PRISE EN CHARGE

Les femmes méconnaissent elles-mêmes le risque de mauvais pronostic de la maladie coronaire. « *Les femmes que nous voyons sont chargées de gérer la santé de toute la famille, témoigne une pharmacienne. Elles viennent chercher les ordonnances pour monsieur, pour les enfants et elles, elles se laissent de côté parce qu'elles gèrent les problèmes de tout le monde.* » On remarque aussi que les femmes appellent les services d'urgence plus tard que les hommes.

Elles ont souvent des symptômes atypiques ou négligés : presque deux tiers des femmes qui décèdent n'ont pas eu de symptômes d'alarme. « *Lorsqu'elles appellent le SAMU, les femmes racontent leur histoire et malheureusement les signes ne sont pas toujours aussi évidents que la classique douleur thoracique des hommes : cela se présente souvent sous forme d'asthénie, de difficulté à respirer, de fatigue générale ou bien à la marche. Ce tableau fait donc souvent errer le diagnostic* », reconnaît un médecin urgentiste. Il faut savoir que si l'infarctus du myocarde possède des signes avant-coureurs bien décrits, ces symptômes classiques l'ont été d'après des études comportant une grande majorité d'hommes, d'âge moyen et que l'attention a été focalisée sur la description de la douleur thoracique précordiale. La douleur angineuse est en effet moins souvent décrite par les femmes, chez qui la symptomatologie est plus atypique⁷.

7. C. Mounier-Vehier, F. Boudghene, P. Delsart, G. Claisse, N. Kpogbemadou, V. Debarge, B. Letombe. « Cœur, artères et femmes, un circuit de soins dédié aux femmes à risque cardiovasculaire. » *Annales de cardiologie et d'angéiologie* 2014 §63):192-196.

Recommandation pour le Plan Cœur :
Améliorer l'information des femmes concernant les particularités de leurs symptômes cardiovasculaires.

On retrouve plus fréquemment une asthénie, des troubles du sommeil, de l'humeur, des troubles digestifs (nausées, vomissements, douleur épigastrique), qui trop souvent, orientent vers un mauvais diagnostic. La communication grand public est très insuffisante sur ce sujet voire inexistante. Il est donc nécessaire de développer la communication entre les professionnels de santé et le grand public sur ce point.

La croyance encore largement admise que les femmes sont moins vulnérables vis-à-vis des maladies cardiovasculaires participe à cette modification de la perception de leurs symptômes.

Atypie des douleurs féminines

Une étude parue dans le *New England Journal of Medicine* souligne l'importance des mauvaises orientations des femmes vues aux urgences. Celles-ci mettent en avant la dyspnée plutôt que la douleur thoracique⁸. Lorsqu'elle est présente, la douleur est plus vague, moins intense. Sa topographie est plus inhabituelle, siégeant souvent dans l'épaule, en région épigastrique. Cette atypie des douleurs semble croissante avec l'âge, après la ménopause⁹. Il existe aussi une interprétation différente des symptômes par les femmes elles-mêmes, qui sous-estiment leur importance¹⁰.

8. Guideline From the American Heart Association. *J Am Coll Cardiol*. 22 mars 2011; 57(12):1404-1423.

9. Task Force Members, G. Montalescot, U. Sechtem, S. Achenbach, F. Andreotti, C. Arden, *et al.* 2013 ESC guidelines on the management of stable coronary artery disease: the Task Force on the management of stable coronary artery disease of the European Society of Cardiology. *Eur Heart J*. oct 2013; 34(38):2949-3003.

10. JW. Albarran, BA. Clarke, J. Crawford. « It was not chest pain really, I can't explain it! » An exploratory study on the nature of symptoms experienced by women during their myocardial infarction. *J. Clin Nurs*. juill 2007; 16(7):1292-1301.

Ainsi, les femmes, leur entourage et même leur médecin, vont moins facilement les associer à une souffrance cardiaque. Les médecins, en particulier les hommes médecins, ne sont pas assez sensibilisés aux particularités de la santé cardiovasculaire des femmes. La formation initiale et continue doit prendre en compte de façon plus importante ces paramètres avec le développement d'une formation spécifique, concernant les particularités féminines de la maladie cardiovasculaire. Elle devrait notamment cibler les cardiologues, les neurologues, les gynécologues, les diabétologues, les pneumologues, les médecins généralistes, les étudiants en médecine, les infirmières et tous les professionnels de santé potentiellement impliqués, en particulier les pharmaciens.

Recommandation pour le Plan Cœur :
Sensibiliser par la formation les professionnels de santé à la santé cardiovasculaire des femmes.

UN RETARD THÉRAPEUTIQUE

Conséquence directe des points précédents, les femmes sont traitées plus tard. *« On voit souvent des cicatrices d'infarctus que le généraliste n'a pas vues, regrette un chirurgien cardiologue. Il ne faut pas jeter l'opprobre sur le médecin généraliste. Ce n'est pas qu'il n'a pas voulu le prendre en compte, ce n'est pas qu'il n'ait pas vu les symptômes, c'est qu'il arrive trop tard. »* La mortalité hospitalière après infarctus est ainsi plus grave chez la femme que chez l'homme, et cela est d'autant plus vrai que celle-ci est jeune.

Les travaux récents attestent avec force de ces inégalités. Ainsi, la phase aiguë, la prise en charge thérapeutique est souvent moins agressive chez la femme : elles bénéficient moins souvent d'une coronarographie, et sont moins souvent revascularisées que les hommes. Une étude prospective française réalisée entre 2006 et 2007 retrouvait une plus grande

11. AHM. Maas, Y.T. van der Schouw, V. Regitz-Zagrosek, E. Swahn, Y.E. Appelman, G. Pasterkamp, *et al.* Red alert for women's heart: the urgent need for more research and knowledge on cardiovascular disease in women: Proceedings of the Workshop held in Brussels on Gender Differences in Cardiovascular disease, 29 September 2010. *Eur Heart J.* 15 mars 2011; 32(11):1362-1368.
12. C. Koopman, I. Vaartjes, EM. Heintjes, W. Spiering, I. van Dis, RMC. Herings, *et al.* Persisting gender differences and attenuating age differences in cardiovascular drug use for prevention and treatment of coronary heart disease, 1998-2010. *Eur Heart J.* nov 2013; 34(41):3198-3205.
13. C. de Peretti, J. Nicolau, F. Chin, P. Tuppin, N. Danchin, S. Danet, *et al.* Réadaptation cardiaque hospitalière après infarctus du myocarde en France: apports du PMSI - SSR. *BEH.* 2014; (5): 84-92.

mortalité des femmes après un syndrome coronaire aigu, en partie due à une sous-utilisation de la coronarographie et de la reperfusion coronaire. Les traitements au long cours sont aussi moins souvent prescrits, malgré la présence de recommandations claires¹¹. Et les médicaments à visée cardiovasculaire restent insuffisamment prescrits ou sous « dosés » chez les femmes en prévention primaire et secondaire¹².

LA RÉÉDUCATION : NE PAS OUBLIER LES FEMMES

La prise en charge rééducative, comme la réhabilitation cardiaque à l'effort, est indiquée chez toutes les personnes ayant été victimes d'un SCA ou ayant bénéficié d'une revascularisation coronaire. Un rapport du *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* (BEH) de février 2014, examinant les hospitalisations pour réadaptation cardiaque après un infarctus du myocarde, retrouvait une disparité significative en fonction du sexe. Malgré les bénéfices prouvés de cette prise en charge sur la qualité de vie et la mortalité, les femmes ont encore moins souvent que les hommes de la réadaptation cardiaque¹³ et celles qui se la voient proposer vont plus souvent la négliger, se sentant désinvesties de leurs obligations familiales.

Elles doivent aussi être encouragées à suivre des programmes d'éducation thérapeutique et à poursuivre une activité physique comme celle qui fonctionne actuellement au sein des Clubs Cœur et Santé de la Fédération Française de Cardiologie.

Pourtant, malgré toutes ces caractéristiques défavorables liées à leurs facteurs de risques spécifiques, quand les femmes sont traitées, les résultats sont les mêmes que pour les hommes. Une étude de 2012 montre qu'avec des stents actifs pour un syndrome coronaire aigu dans le cadre d'un infarctus, les femmes ont la même espérance de vie à deux ans que les hommes.

« Mais, Madame, maintenant vous avez 80 ans ! »

« Le parcours de ma mère chez les cardiologues et pneumologues a débuté il y a quinze ans quand elle a commencé à être essoufflée en marchant. Nous sommes allées voir un cardiologue qui lui a dit "Madame, il faut maigrir." Mais on ne l'a orienté vers personne qui aurait pu l'aider à se prendre en charge au plan sportif. Du point de vue diététique, il n'y avait aucun problème : les sucres étaient supprimés depuis longtemps, les produits gras également, les viandes étaient grillées, les légumes n'étaient plus en sauce. Elle ne maigrissait toujours pas. Elle commençait à étouffer de plus en plus. Le cardiologue ne faisant rien, j'ai discuté avec le médecin traitant qui m'a dit d'aller voir un pneumologue qui lui a fait faire plusieurs examens, dont une ponction. On a pensé à la tuberculose, au cancer... On a envoyé des biopsies à Paris. Mais il n'y avait rien aux poumons. Or, ma mère était toujours de plus en plus essoufflée. Puis cela s'est aggravé : il a fallu l'amener plusieurs fois aux urgences hospitalières. On l'a plus ou moins soignée, ou tout du moins essayé de soigner les conséquences : elle faisait de la rétention d'eau, alors on faisait partir l'œdème, elle avait des diurétiques à forte dose ; on faisait aussi attention à l'hypertension. Ceci dit, son cardiologue ne trouvait toujours rien. Et dernièrement, au cours de mes propres recherches, j'ai commencé à faire une grille de symptômes qui correspondaient à ceux de ma mère. Nous sommes allées chez trois cardiologues différents de la région. On s'est entendues dire : "Mais, Madame, maintenant vous avez 80 ans !" Aucun hôpital dans le secteur n'a voulu la prendre en charge. Pourtant, ce que je pensais s'est avéré exact : elle a une valve aortique calcifiée. Aujourd'hui beaucoup de médecins me disent qu'on pourrait mettre un stent. [...] Maintenant si on veut le faire, il faut le faire avec précaution parce qu'on a attendu trop longtemps. Son suivi n'a pas été fait en temps et en heure. Nous avons ainsi perdu trois ou quatre ans de vie. »

Témoignage d'une participante aux États Généraux du 27 septembre 2012 à Lille.

REPENSER LES MODES DE PRISE EN CHARGE DES FEMMES

UN PRÉ-REQUIS : L'INFORMATION

Face à cette situation, l'existence de risques spécifiques et un moindre recours aux soins, sont autant de raisons pour repenser l'information des femmes mais aussi les organisations soignantes. Qu'il s'agisse des patients ou des soignants, il s'avère donc crucial d'investir sur l'information et l'éducation. *« Il y a vraiment un effort à faire dans la présentation de la maladie chez les femmes pour qu'elles prennent conscience des risques et des symptômes qui peuvent être différents de ceux des hommes, souligne une cardiologue. La représentation sociale est majeure, chez les médecins comme chez les patients. »*

Le premier message à destination des femmes est de ne pas considérer le moindre symptôme comme banal : mieux vaut consulter plutôt que d'attendre qu'il soit trop tard. *« Pour sensibiliser les femmes de la région, nous avons mis en place un cycle de conférences grand public sur le thème "Cœur, artères et femmes". Cela nous a permis d'aller dans les villes reculées afin de toucher les femmes qui n'ont pas forcément l'information »*, témoigne par exemple le professeur Claire Mounier-Véhier présidente de l'Association de Cardiologie du Nord-Pas-de-Calais. Le rôle des associations est en effet majeur : *« Nous travaillons dans les quartiers défavorisés pour faire des dépistages d'hypertension et de diabète, avec un médecin, des infirmières, des professionnels de santé, explique un responsable*

associatif. On trouve des gens qui ne sont dépistés nulle part. Mais après on ne sait que faire. Nous n'avons qu'une seule solution : les envoyer chez leur généraliste, pour qu'il les envoie ensuite chez le cardiologue. Nous aimerions aussi avoir des contacts avec des cardiologues et des diabétologues pour nous aider dans l'avancement de ces situations dramatiques. »

Et il y a aussi le milieu institutionnel pour les personnes âgées : ce sont les établissements d'hébergement pour les personnes âgées (EHPAD), les maisons de retraite, les foyers-logements où les personnes vivent seules (les gardiens sont souvent les seuls à pouvoir appeler quand la personne ne va pas bien). Dans la plupart des cas, les femmes âgées en institution ne sont pas toujours sensibilisées aux symptômes des maladies cardiovasculaires liées à leur âge. Une représentante d'un groupe de protection sociale témoigne : *« Avec des médecins gériatres, nous proposons des bilans de santé aux plus de 60 ans. Pendant une heure et demie, ces retraités peuvent rencontrer un médecin pour faire un tour complet de leur état de santé. Au terme de l'examen, les médecins font une ordonnance de prévention et nous proposons pendant plus d'une année un accompagnement de ces personnes avec des activités de prévention. Ce bilan est financé par les institutions de retraites complémentaires : les personnes concernées n'ont rien à payer. Plus d'un tiers des préconisations qui sont faites relèvent des pathologies cardiovasculaires. Aujourd'hui, il y a 14 centres de prévention sur l'ensemble du territoire. Et chez les retraités, nous avons constaté qu'il y avait plus de 70 % de femmes qui répondaient aux invitations ! »*

Quant aux professionnels de santé, il faut les sensibiliser au plus tôt sur ces questions, à partir des recommandations des sociétés savantes. *« Il y a vingt ou trente ans, la pathologie cardiovasculaire de la femme était quasi inexistante pour nous »*, relève un médecin généraliste. Alors que

maintenant on s'aperçoit qu'elle est prédominante. On a un changement d'approche et ce qui est plus difficile dans le changement d'attitude, c'est d'oublier ce que l'on a appris. » Il est capital de développer des formations multidisciplinaires et des outils de liaison pour mieux prendre en charge les femmes présentant des risques ou des problèmes cardio-neuro-vasculaires : fiche technique pour tous soignants reprenant les risques spécifiques aux femmes ; courrier de référence protocolisé du gynécologue obstétricien au cardiologue référent (pour valider ou non l'indication du bilan) ; fiche de transmission au médecin traitant avec compte rendu d'hospitalisation ; information à prendre en compte ; promotion du registre national réalisé par des cardiologues pour savoir comment on soigne les hypertendus en France ; etc.

Recommandation pour le Plan Cœur :
Mettre en œuvre des modes de prise en charge spécialisée et transversale dans chaque territoire entre filières gynécologique et cardiologique en lien avec le médecin généraliste.

Ces États Généraux ont permis de souligner l'importance d'un partenariat entre cardiologues et gynécologues, pour améliorer la prise en charge globale de ces femmes.

LE RÔLE-CLÉ DE LA CONSULTATION GYNÉCOLOGIQUE

La consultation gynécologique est un moment propice pour identifier, prévenir ou traiter les risques cardiovasculaires. La femme voit son gynécologue à plusieurs reprises au cours de sa vie, que ce soit pour une contraception, une grossesse, une ménopause, un suivi gynécologique et mammaire, etc. « *Aujourd'hui les femmes ont pris l'habitude de venir spontanément sans qu'on les y incite. On est vraiment le spécialiste qui peut aussi dépister les risques cardiovasculaires, parce que ça fait partie de notre interrogatoire, du bilan minimal à faire. J'adresse d'ailleurs beaucoup de femmes vers un cardiologue parce que j'ai dépisté*

des facteurs de risque, surtout quand elles ne voient pas de médecin généraliste, en tout cas pas pour elle (car elles y vont souvent pour leurs enfants et parfois leurs parents). »

EN TERMES DE MALADIE CARDIOVASCULAIRE CHEZ LES FEMMES, PLUSIEURS MOMENTS DE LA VIE SONT DÉTERMINANTS :

- **La mise en place d'une contraception** : la prescription d'une pilule contraceptive contenant des œstrogènes et progestatifs thérapeutiques nécessite une consultation médicale avec un interrogatoire précis sur les facteurs de risque familiaux et personnels. L'âge est important car les facteurs de risque vasculaire artériel apparaissent à partir de l'âge de 35 ans. Dès cet âge-là, l'interrogatoire doit permettre de comprendre l'hygiène de vie des femmes avant de leur proposer une contraception œstroprogestative à base d'hormones de synthèse. En cas d'obésité importante, d'hypertension, de diabète, d'intoxication tabagique après 35 ans, la pilule œstroprogestative ne doit pas être prescrite tout comme d'ailleurs les autres moyens de contraception comme l'anneau vaginal ou le patch transdermique, moins connus, mais qui contiennent aussi un œstrogène de synthèse, ayant le même risque cardiovasculaire. *« Il faut aussi que l'on puisse dépister les femmes qui ont quelque chose d'un peu plus insidieux, ce qu'on appelle un syndrome métabolique, ajoute une gynécologue. Ce n'est*

Recommandation pour le Plan Cœur :

Identifier les femmes à risque de maladies cardiovasculaires et leur proposer des prises en charge adaptées, en particulier au moment des trois phases clés, contraception, grossesse et ménopause.

Recommandation pour le Plan Cœur :

Développer des consultations préconceptionnelles chez les femmes à risque.

pas grand-chose, ce sont des triglycérides un peu élevés, c'est un HDL cholestérol un peu bas, une tension artérielle juste au-dessus de 13/8 ; c'est aussi une hyperglycémie qui n'est pas vraiment un diabète important mais qui est vraiment installée au-dessus de 1-10. Tous ces facteurs de risque semblent peu importants, mais quand ils sont associés et qu'il y a une obésité androïde avec un périmètre abdominal qui augmente, ce sont ces facteurs cardiovasculaires qu'il faut dépister. »

- **La maternité** : quand une femme vient consulter pour un désir de maternité, il faut absolument faire une analyse des facteurs de risque cardiovasculaire. Quand une femme est enceinte et qu'elle présente une hypertension artérielle ou une pré-éclampsie, il est important de s'intéresser à son statut vasculaire. En effet, le risque cardiovasculaire ultérieur est multiplié par trois pour l'hypertension et par deux pour l'infarctus du myocarde ou l'AVC.

Une évaluation cardiologique devrait donc être proposée aux femmes préménopausées consultant un gynécologue, en particulier en présence de facteurs de risque ou lorsqu'une maladie cardiovasculaire est suspectée. Les femmes étant sous-diagnostiquées et sous-traitées, cette attitude ne peut qu'être encouragée. Ce partenariat est également très important pour évaluer l'intérêt d'un traitement hormonal de la ménopause. Les médecins cardiovasculaires doivent être également sensibilisés aux indications et contre-indications actuelles et futures du traitement hormonal de la ménopause. L'indication de celui-ci est discutée au cas-par-cas, après une évaluation individuelle de ses bénéfices et ses risques. Il doit être réévalué à chaque consultation, après avoir fait le point sur les facteurs de risque cardiovasculaire.

- **En période de ménopause**, le risque de morbidité est essentiellement cardiovasculaire. Le traitement hormonal de la ménopause protège-t-il ou pas, prévient-il ou pas, est-il dangereux ou pas ? Telles sont les questions qui sont souvent posées.

Une évaluation cardiologique devrait donc être proposée aux femmes préménopausées consultant un gynécologue, en particulier en présence de facteurs de risque ou lorsqu'une maladie cardiovasculaire est suspectée. Les femmes étant sous-diagnostiquées et sous-traitées, cette attitude ne peut qu'être encouragée. Ce partenariat est également très important pour évaluer l'intérêt d'un traitement hormonal de la ménopause. Les médecins cardiovasculaires doivent être également sensibilisés aux indications et contre-indications actuelles et futures du traitement hormonal de la ménopause. L'indication de celui-ci est discutée au cas-par-cas, après une évaluation individuelle de ses bénéfices et ses risques. Il doit être réévalué à chaque consultation, après avoir fait le point sur les facteurs de risque cardiovasculaire.

Traitement hormonal de la ménopause et risque cardiovasculaire

« Une étude américaine de prévention primaire proposait de donner à des femmes un traitement hormonal œstroprogestatif, dix ans après leur ménopause, pour éviter qu'elles fassent des accidents cardiovasculaires. Or au bout de six ans, l'étude a montré que ces femmes faisaient au contraire davantage d'accidents vasculaires. Le traitement hormonal était non seulement pourvoyeur de plus de cancers du sein, mais en plus créait des risques cardiovasculaires. Quatre ans plus tard, en 2006, les résultats de ces études ont été réétudiés et on s'est rendu compte que la majorité des femmes incluses dans cette étude avaient une moyenne d'âge de 63 ans. Pour la minorité des femmes qui étaient âgées de 50 à 60 ans, le risque d'infarctus du myocarde avait en fait été diminué de l'ordre de 3 %. Ainsi en a-t-on conclu que le traitement hormonal substitutif peut ne pas être délétère

pour les femmes ménopausées voire, en fonction des molécules utilisées et des modes d'administration, être protecteur pour les femmes jeunes ménopausées et qui n'ont pas de facteur de risque. Des études européennes et françaises ont confirmé ces nouvelles conclusions sur les traitements en début de ménopause - ce qu'on appelle la fenêtre d'intervention. De plus en plus de paramètres intermédiaires laissent penser que l'oestradiol ne serait pas délétère quand il est prescrit chez des patientes qui ne sont pas à risque et éventuellement par voie transdermique. »

Témoignage du Dr Brigitte Letombe, gynécologue médicale à l'hôpital Jeanne de Flandre à Lille et présidente d'honneur de la Fédération des collèges de gynécologie médicale, États Généraux du 27 septembre 2012 à Lille.

Mais l'un des problèmes rencontrés par les femmes est la difficulté d'obtenir un rendez-vous. Une gynécologue le confirme aux États Généraux : *« Quand vous téléphonez pour avoir une consultation gynécologique, vous entendez trop souvent cette réponse : "On ne peut plus prendre de nouveaux patients." Les cabinets de gynécologie médicale sont débordés. La moyenne d'âge des gynécologues médicaux est aujourd'hui de 58 ans. Nous étions 2 000 et en 2020 nous ne serons plus que 300. Ce qui veut dire que des cabinets de gynécologie libérale ferment et qu'il n'y a pas de successeur. »* Il existe un DES (diplôme d'État d'études spécialisées) en gynécologie médicale, mais il n'y a que 20 à 25 postes dégagés par an sur le territoire national. Certes, il est prévu de former plus spécifiquement des médecins généralistes à la gynécologie mais tous n'ont pas le désir de faire ce type de consultation. Une autre voie possible pour compenser la perte démographique en gynécologie médicale est que les sages-femmes incluent un minimum d'explorations vasculaire et d'état général dans leur travail de dépistage de pathologies gynécologiques.

En outre, en raison de son prix, l'accès à une consultation gynécologique est limité pour les populations démunies financièrement, à commencer par les jeunes filles ou les jeunes femmes en précarité.

Gynécologue à l'hôpital Jeanne de Flandre à Lille, le docteur Brigitte Letombe insiste également sur l'importance de ce suivi médical par le gynécologue : *« La pilule, ce sont des œstroprogestatifs thérapeutiques et ça nécessite une consultation médicale avec un interrogatoire bien mené sur les facteurs de risque familiaux et personnels. L'âge est important. Les facteurs de risque vasculaire artériel apparaissent à partir de l'âge de 35 ans. Dès 35-40 ans, il faut essayer d'avoir un interrogatoire très policier et surveiller vraiment l'hygiène de vie des femmes avant de leur proposer une contraception œstroprogestative à base d'hormones de synthèse. S'il y a une obésité importante, une hypertension, du diabète, une intoxication tabagique après*

35 ans, il n'est pas question de prendre une pilule œstroprogestative. » Et d'ajouter : « Quelle que soit la demande, le motif de la consultation gynécologique, ce qui sera le plus utile au gynécologue en consultation ce n'est peut-être pas le speculum mais c'est bien le brassard à tension. »

De son côté, un médecin généraliste témoigne du bien-fondé de cette sensibilisation aux risques cardiovasculaires chez la femme : *« Je dois pouvoir améliorer ma pratique médicale dans le sens du dépistage des maladies cardiovasculaires chez les femmes. Je pense qu'il n'y a pas de dépistage sans évaluation des facteurs de risque et nous devrions commencer notre consultation en stratifiant les facteurs de risque quelle que soit la pathologie. Pour un nouveau patient, cela prend cinq minutes : on interroge, on évalue et on répertorie les éléments des facteurs de risque qui vont diriger ensuite notre conduite jusqu'à la décision thérapeutique. »*

Il doit en être de même à l'hôpital. C'est ce qu'évoque Bruno Donius, directeur adjoint du CHRU de Lille, présent lors de la tenue des États Généraux dans sa ville : *« Ces facteurs de risques, spécifiques aux femmes, sont autant de raisons qui rendaient indispensable l'organisation d'une filière transversale féminine de prise en charge et de suivi. Nous avons essayé de travailler par nous-mêmes au sein du campus hospitalo-universitaire entre les urgentistes, les cardiologues du pôle cardiovasculaire et pulmonaire et les gynécologues obstétriciens du pôle Femmes-Mères et nouveau-nés. »*

Et c'est ce qu'explique le Professeur Claire Mounier-Vehier, responsable médecine vasculaire et HTA au CHRU de Lille lors de la réunion des États Généraux du 27 septembre 2012 à Lille : *« Nous mettons en place des circuits-patientes à partir, soit de la filière cardiovasculaire soit de la filière gynécologique incluant des femmes qui ont plusieurs facteurs de risques cardiovasculaires ou qui ont déjà fait un accident cérébral ou coronaire. Soit le gynécologue qui les suit s'aperçoit qu'elle n'a jamais vu de cardiologue ni de médecin vasculaire angiologue. Soit c'est le cardiologue qui,*

voyant qu'elles ont un traitement hormonal, une contraception, va revoir les indications de ce traitement hormonal avec le gynécologue spécialiste de la pathologie. Ce sont également des femmes enceintes qui ont été opérées du cœur lorsqu'elles étaient jeunes filles, des femmes qui ont des valvulopathies, des cardiomyopathies, qui ont fait des infarctus jeunes, qui veulent avoir un bébé : il faut programmer ces grossesses à risque, arrêter les traitements tératogènes et travailler de concert avec les obstétriciens. »

14. P. Gautier, thèse pour le diplôme d'État de docteur en médecine : *Évaluation de la pertinence des bilans cardiovasculaires chez la femme à risque, dans le cadre du parcours de soins : « Cœur, artères et femmes »*, bilan d'étape en 2014, Faculté de médecine, Université de Lille 2, sous la direction du Pr C. Mounier-Vehier.

Le circuit « Cœur, artères et femmes » mis en œuvre au CHRU de Lille¹⁴

Une meilleure connaissance du profil des femmes à haut risque, adressées dans un centre expert en hypertension artérielle (HTA) vasculaire, est d'avoir fait prendre conscience aux cardiologues et médecins vasculaires de l'importance du risque hormonal, au travers de la fiche de recueil des antécédents gynécologiques et obstétricaux. La prise en charge de ces femmes s'en est trouvée améliorée pour le dépistage et le traitement des facteurs de risque cardiovasculaire, l'atteinte des organes cibles, la maladie cardiovasculaire, rénale, mais aussi le dépistage du syndrome d'apnées du sommeil (SAS), le bilan a également été l'occasion de réévaluer les traitements antihypertenseurs, d'optimiser le traitement des facteurs de risque cardiovasculaire, mais aussi de réévaluer l'indication de la contraception œstroprogestative et du traitement hormonal de substitution sur le plan cardiovasculaire. Un autre point a été souligné, l'importance de la transversalité cardio-gynécologique avec, à la clé, une amélioration des pratiques des cardiologues concernant la transmission des courriers de synthèse aux gynécologues. Les comptes rendus ont déjà été modifiés en mai 2014, suite à cette première évaluation. Les antécédents gynéco-obstétricaux sont désormais systématiquement mentionnés et détaillés, et le courrier est systématiquement adressé au gynécologue pour toutes les femmes jusqu'à 75 ans.

PRENDRE EN COMPTE LES SPÉCIFICITÉS DES FEMMES DANS LA RECHERCHE MÉDICALE

Le nombre de femmes incluses dans les essais cliniques en cardiologie reste très limité, généralement en deçà de 20 % des cohortes. Cette sous-représentation ne permet donc pas de voir quels sont les effets des traitements propres aux femmes. Docteur Marie-Claude Morice explique : *« Depuis l'affaire de la thalidomide (médicament anti-nauséeux qui, dans les années 1950, a engendré des malformations chez les enfants de femmes sous traitement), la société a été traumatisée et on exclut les femmes en âge de procréer de tous les essais thérapeutiques. Par exemple, dans une étude clinique d'événement brutal on ne pouvait inclure des femmes que si on était en possession d'un test de grossesse négatif datant de moins d'une semaine. Le balancier est parti beaucoup trop loin. Maintenant nous avons 15 à 20 % des femmes dans les études cliniques de cardiologie et c'est insuffisant. Il faut réfléchir aux conditions, à des solutions éthiquement acceptables. »*

Pour la délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre hommes et femmes, c'est dès la recherche fondamentale que les différences physiologiques et biologiques entre les hommes et les femmes doivent être prises en compte, autant pour affiner les outils de prévention que pour mettre au point des prises en charge et des traitements différenciés. Aux États-Unis, depuis plus de quinze ans, les responsables des

projets de recherche financés sur fonds publics sont tenus de recruter des femmes pour tous les essais cliniques, toutes pathologies confondues. Aucune obligation de ce type n'existe en France et il faut donc remédier à cette sous-représentation des femmes dans la recherche médicale, qui pourrait représenter un vecteur essentiel de promotion de leur santé. La délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre hommes et femmes avait recommandé que l'Agence nationale de la recherche finance des projets spécifiques portant sur les différences biologiques entre hommes et femmes. Il serait également important que toutes les études et toutes les phases de la recherche médicale prévoient une approche sexuée et que la représentation des hommes et des femmes soit équilibrée dans les essais cliniques. Il conviendrait en outre d'étudier les freins éventuels à la participation des femmes à ces protocoles (pertinence des critères d'exclusion, moindre sollicitation, refus de participation et causes de ces refus...).



Recommandation pour le Plan Cœur :
Intégrer des femmes dans la mise en œuvre des programmes de recherche clinique en santé cardiovasculaire.

Les malades
cardiaques
congénitaux :
des enfants malades
qui deviennent
des adultes...

RECOMMANDATIONS

- **Communiquer plus pour positiver ou démystifier les maladies cardiovasculaires congénitales et faire ainsi évoluer les représentations pour faciliter l'insertion des patients concernés.**
- **Mettre en œuvre un dispositif d'annonce de la maladie cardiaque congénitale.**
- **Développer le parcours d'éducation thérapeutique pour tous les patients atteints de cardiopathie congénitale.**
- **Faciliter le « parcours éducatif » des enfants touchés par les cardiopathies congénitales.**
- **Instaurer un « droit à l'oubli » dans les maladies cardiaques congénitales et faciliter le recours à des prêts bancaires.**
- **Faciliter les démarches administratives notamment auprès de la Caisse d'allocations familiales (CAF) et de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) en instituant un référent unique pour ces patients.**

LES ENJEUX DE LA MALADIE CARDIAQUE CONGÉNITALE

En France, chaque année, de 6 500 à 8 000 enfants naissent avec une malformation cardiaque. Les cardiopathies sont de loin les malformations congénitales les plus fréquentes et représentent la première cause de mortalité en période néonatale (durant le premier mois de vie). La plupart de ces malformations sont accessibles à un traitement chirurgical ou par cathétérisme interventionnel (qui permet de traiter les malformations par les vaisseaux, parfois dès la naissance). Plus de 85 % d'entre eux atteindront l'âge adulte mais beaucoup ne seront pas totalement guéris et garderont des séquelles plus ou moins sévères. En 2013, on estime à près de 200 000 le nombre d'adultes cardiaques congénitaux et cette population de patients adultes dépasse le nombre d'enfants cardiaques congénitaux. Or aujourd'hui un certain nombre de ces personnes n'accèdent pas assez rapidement à une prise en charge médicale.

L'importance du diagnostic anténatal

Une étude réalisée sur une cardiopathie fréquente¹, la transposition simple des gros vaisseaux, compare l'évolution périnatale de deux groupes d'enfants (avec et sans diagnostic anténatal). Elle démontre que la mortalité globale du groupe sans diagnostic anténatal est de 14,5 % alors qu'elle est nulle dans le groupe diagnostiqué, dont les enfants sont nés en milieu spécialisé avec une prise en charge cardiaque immédiate et des conditions opératoires optimales.

1. D. Bonnet, A. Coltría, G. Butera, L. Fermont, J. Le Bidois, J. Kachaner, D. Sidi : Detection of transposition of the great arteries in fetuses reduces neonatal morbidity and mortality. *Circulation* 1999; 99: 916-918.

DU FŒTUS À L'ADULTE

Pendant de longues années, la chirurgie des cardiopathies congénitales s'est essentiellement adressée à des enfants. Aujourd'hui, grâce au diagnostic anténatal par échographie fœtale, un grand nombre des malformations significatives est diagnostiqué pendant la grossesse. Ce diagnostic anténatal a révolutionné la prise en charge des cardiopathies les plus sévères permettant un traitement médical et chirurgical adapté dès la naissance de l'enfant dans un centre spécialisé.

Avec ces évolutions, la grande majorité des enfants opérés pour cardiopathie congénitale grandissent et sont aujourd'hui adultes; néanmoins, la réparation de ces malformations cardiaques nécessitera parfois une à deux interventions supplémentaires au cours de leur vie.

Le suivi et la prise en charge de ces enfants à l'adolescence puis à l'âge adulte deviennent un véritable problème de santé publique avec une première nécessité : tenter de changer le regard social sur ces maladies, qu'il s'agisse du milieu scolaire ou professionnel. Ces malades sont confrontés à de multiples obstacles : *« Pour une personne atteinte d'une maladie cardiaque congénitale, la réinsertion sociale ce serait plutôt l'insertion sociale. Dès le départ le problème est compliqué. À l'école : on est dispensé de sport à l'année, et cela fait une différence par rapport aux autres. Ensuite, on est restreint dans le choix des métiers. Comme je ne pouvais pas faire de métier physique, je suis allé vers les filières générales. Et puis, j'ai quand même décidé de faire un métier physique. J'y suis arrivé mais ça a été très difficile. J'étais en usine, les gens ne savaient pas comment s'y prendre avec moi. Un jeune handicapé dont le handicap ne se voit pas ! Je voyais une réaction de peur chez les gens. »*

Recommandation pour le Plan Cœur :

Communiquer plus pour positiver ou démystifier les maladies cardiovasculaires congénitales et faire ainsi évoluer les représentations pour faciliter l'insertion des patients concernés.

Les quatre grandes catégories de cardiopathies

Les anomalies bénignes

Les plus fréquentes de ces malformations sont les petites sténoses (rétrécissements) des valves pulmonaires ou aortiques, les petites communications interventriculaires (CIV), les petites communications inter auriculaires (CIA), les microcanaux artériels et les tachycardies (accélération du rythme des battements cardiaques) supra-ventriculaires bénignes non récidivantes. Bien que source d'angoisse pour les parents, ces cardiopathies restent sans gravité. Certaines guérissent spontanément ; les autres nécessitent souvent une surveillance plus ou moins espacée dans les premiers mois de vie. En aucun cas ces enfants ne doivent être considérés comme « cardiaques ».

Les anomalies significatives

Il s'agit de malformations cardiaques simples qu'une intervention par cathétérisme ou par chirurgie guérit. Les exemples les plus caractéristiques sont les CIA, les

CIV et les canaux artériels larges, les coarctations de l'aorte simples ou les sténoses pulmonaires serrées.

Pour ces pathologies, dont les symptômes peuvent être alarmants, l'intervention chirurgicale précoce permet à l'enfant de sortir de la maladie et, dans la plupart des cas, de mener une vie normale et de faire du sport.

Les malformations graves

Il s'agit des enfants atteints de cardiopathies sévères. Ils pourront être opérés mais pas totalement guéris car ils garderont des lésions résiduelles significatives. Parmi ces malformations, la plus fréquente est la tétralogie de Fallot*. Citons aussi les malpositions vasculaires avec ou sans CIV et les coarctations de l'aorte complexes. Les blocs auriculo-ventriculaires congénitaux qui imposent la mise en place d'un pacemaker, parfois dès la période néonatale peuvent être classés dans cette catégorie bien que le confort de vie de ces patients soit quasi normal.

Les malformations incurables

Ces cardiopathies d'une plus grande sévérité et d'une grande variété imposent un projet thérapeutique faisant appel à plusieurs interventions palliatives successives. La plupart de ces malformations dans lesquelles manquent une ou plusieurs cavités cardiaques ou un appareil valvulaire sont maintenant dépistées *in utero*. Une éventuelle demande d'interruption de grossesse par les parents est habituellement jugée recevable en raison des nombreuses inconnues sur l'avenir à long terme de ces enfants.

Les atteintes du muscle cardiaque (myocardiopathies) sont parfois présentes chez le fœtus, elles se développent le plus souvent après la naissance.

Leur pronostic est généralement mauvais, surtout si elles accompagnent une maladie générale du métabolisme. Une transplantation cardiaque peut être la seule solution thérapeutique chez certains d'entre eux.

** Malformation cardiaque caractérisée par un rétrécissement de l'artère pulmonaire et une CIV. Elle s'opère sous circulation extracorporelle.*

L'ANNONCE DE LA MALADIE CARDIAQUE CONGÉNITALE

« Pour les parents, l'annonce d'un problème cardiaque de leur bébé est un énorme choc, un tsunami. C'est une annonce très dure à vivre pour tout le monde », témoigne une participante aux États Généraux. L'environnement et les conditions dans lesquels l'annonce va être faite seront déterminants pour l'avenir de l'enfant et des parents. La venue d'un enfant est normalement un espoir de vie que cette annonce transforme en angoisse de mort. Elle provoque un effet de sidération : les praticiens expliquent mais les parents ne sont plus en capacité d'entendre.

Une autre participante raconte : « Mon fils est né avec ce qu'on appelle la maladie bleue. Le jour de la naissance, je voyais sur le monitoring que le cœur montait à 170 et descendait à 50. On a demandé ce qui se passait. On nous a dit que c'était normal. Mutisme total. Puis un médecin vient nous voir et nous dit : "Votre enfant a un souffle au cœur. Il a une tétralogie de Fallot²." On ne savait pas ce que c'était. On nous a annoncé que notre bébé risquait de mourir à n'importe quel moment. Deux ans et demi d'angoisses. Cela a été très violent. »

2. Cardiopathie cyanogène la plus fréquente (environ 10 % des cardiopathies se révélant en période néonatale). Son incidence est de l'ordre de 0,4 à 0,8 naissance/1000, et la prévalence autour de 45 pour 100 000.

EXPLIQUER AVEC PÉDAGOGIE ET CONSTANCE

La notion du temps n'est pas la même pour un soignant qui doit engager rapidement une intervention chirurgicale et un parent qui n'a pas encore compris la nature exacte de la maladie et ce que cela implique.

Les équipes soignantes doivent toujours garder à l'esprit la nécessité des répétitions et des reformulations. Non seulement l'annonce doit être pesée, les mots choisis, mais il faudra y revenir, en reparler, y réfléchir collectivement pour accompagner les parents. Car si aucune recette miracle n'existe pour annoncer une maladie grave, il y a des ingrédients indispensables que sont le temps, l'écoute et les mots choisis.

Ces moments doivent être organisés dès la première annonce. « Souvent la malformation va être diagnostiquée au quatrième mois de grossesse, explique un médecin. C'est souvent une consultation où la maman peut venir seule, elle n'est pas forcément accompagnée. C'est l'échographiste qui fait l'annonce à ce moment-là. Certains ne disent rien, certains disent ce qu'ils voient. Il faut être vigilant à ne pas faire cette annonce si la maman est toute seule : il vaut mieux la faire revenir avec quelqu'un pour qu'elle soit accompagnée affectivement. »

Annoncer une mauvaise nouvelle est toujours difficile, du côté du soignant qui doit en informer le patient et/ou sa famille. En effet, cette annonce va changer radicalement le cours de la vie du patient, de sa famille et leur perception de l'avenir. Pour les professionnels, les conditions de cette annonce sont effectivement majeures : *« L'environnement et les conditions dans lesquels l'annonce va être faite, seront déterminants pour l'avenir de l'enfant et des parents. On était dans un espoir de vie et on est en train de penser à la mort. C'est totalement contraire au principe de vie et c'est très difficile. »*

Face à cette complexité, des participants aux États Généraux ont proposé de réfléchir en cardiologie à ce qui existe depuis quelques années dans le cancer. Il y a ce qu'on appelle le dispositif d'annonce avec en particulier des infirmières d'annonce. *« Ça a été prévu dans le Plan Cancer. En cancérologie, les symptômes sont tout à fait différents,*

Recommandation pour le Plan Cœur :
Mettre en œuvre un dispositif d'annonce de la maladie cardiaque congénitale.

quelquefois difficiles à déceler et ça peut être très brutal. Je connais des services de cancérologie où il y a des infirmières d'annonce spécialisées pour la prise en charge du patient, de l'entourage. Il faudrait peut-être copier pour la cardiologie, sur un certain nombre de données de ce système. »

Ce temps des annonces successives que sont le diagnostic, les interventions chirurgicales qui vont suivre, les traitements pour certains à vie, les séquelles possibles sont des moments importants qui nécessitent un travail particulier des professionnels, notamment la délivrance d'informations adaptées, la proposition de soutien psychologique et la possibilité de rencontres répétées avec les équipes soignantes.

L'exemple de la cancérologie pédiatrique

Mise en œuvre du dispositif d'annonce en oncopédiatrie
(résumé de la circulaire du 29 mars 2004)

Le diagnostic d'un cancer chez l'enfant ou l'adolescent a un retentissement majeur sur lui-même, ses parents et sa fratrie. Une information claire et complète doit être donnée au jeune malade et à sa famille dès l'annonce du diagnostic et nécessite le plus souvent plusieurs entretiens rapprochés. Cette information doit aussi s'appuyer sur des documents écrits, rédigés en langage simple et compréhensible avec les associations de parents, tels que :

- des documents sur les cancers de l'enfant et leurs conséquences ;
- des documents sur les examens complémentaires ;
- un livret d'accueil comprenant toute information utile sur les lieux d'hospitalisation et le personnel soignant et non soignant ;
- des documents sur l'environnement thérapeutique : scolarité, animations, jeux...
- des documents sur le monde associatif.

Il est systématiquement proposé aux parents l'éventualité d'avoir un deuxième avis médical en leur laissant le choix d'y recourir ou non. Il convient de tout mettre en œuvre pour leur en faciliter l'accès en leur procurant les informations et documents utiles. Toutefois, la demande d'un second avis ne doit pas retarder la mise en œuvre rapide d'un traitement si cela est nécessaire.

Un soutien psychologique est proposé, mais non imposé, dès l'annonce, à l'enfant mais aussi à ses parents et à sa fratrie. De même, il est indispensable de réaliser un repérage des besoins sociaux dès l'annonce, afin d'anticiper les difficultés financières, matérielles et sociales de la famille. Le maintien d'une scolarité adaptée à l'état de santé de l'enfant devant être favorisé, un entretien avec l'institutrice s'intègre judicieusement dans le dispositif d'annonce. La mise en relation avec une ou plusieurs associations de parents doit être également proposée aux familles.

LA PRISE EN CHARGE MÉDICALE DE LA MALADIE CARDIAQUE CONGÉNITALE

Très souvent, il est possible de préciser la pathologie avant la naissance, ce qui améliore la prise en charge du bébé. Il ne s'agit pas d'une maladie mais d'une malformation dont le traitement est chirurgical. « *Auparavant il fallait qu'ils attendent d'avoir un certain poids, un certain âge. Depuis plusieurs années, il y a des progrès, les enfants sont opérés de plus en plus jeunes. Plus tôt l'opération est pratiquée, mieux ça se passe par la suite* », explique un médecin spécialisé.


Une fois devenues adultes, ces personnes doivent absolument être suivies dans des centres de référence plutôt que chez un cardiologue, qui ne serait pas spécialisé. Force est de constater qu'aujourd'hui, très peu de médecins, y compris en cardiologie, connaissent bien les pathologies cardiaques congénitales. Une maman témoigne : « *Le dimanche matin, je vois que ma fille n'était vraiment pas bien. En fait, elle faisait des malaises depuis plus d'un an. J'appelle le SAMU. Il arrive et l'amène à l'hôpital. Elle y est restée toute la matinée. On a expliqué au médecin de l'accueil qu'elle avait une cardiopathie congénitale, que c'était sévère. Il ne comprenait pas. Il essaie de joindre un autre médecin à l'hôpital mais sans résultat. Nous lui demandons de téléphoner au centre spécialisé qui a suivi ma fille pendant longtemps. Le médecin qui la suivait là-bas demande les résultats des analyses faites par l'hôpital et constate que ma*

filles était en train de faire un AVC. Elle a été immédiatement dirigée en ambulance à Paris. Heureusement que ce médecin spécialisé était là parce que les autres ne connaissent pas les cardiopathies congénitales. Il faudrait qu'on leur apprenne ça au cours de leurs études. »

Le suivi des adultes atteints de cardiopathies congénitales est donc crucial. En effet, avec les progrès de la chirurgie, les enfants cardiaques congénitaux ont grandi et sont devenus adultes. Aujourd'hui, nombre d'entre eux ne sont pas correctement suivis : à cause d'un déficit d'information, du déni ou du rejet de la maladie, ou encore par manque de médecin spécialiste à proximité. Trop souvent le patient adulte cardiaque congénital revient dans le circuit de soins d'où il est sorti il y a de nombreuses années à l'occasion d'une complication parfois grave qui aurait pu être anticipée : *« Comme les chirurgiens étaient très satisfaits de leur travail, s'insurge une personne concernée, dans les années 80-90 ils ont dit aux gens, "Vous êtes guéris, on ne veut plus vous voir." Tous ces patients adultes sont sortis du circuit de soins et n'ont plus revu de cardiologue. Mais dix ans, vingt ans après ils ont eu des problèmes allant du trouble du rythme – ce qui était le "petit mal" – jusqu'à l'arrêt cardiaque. Et ils se sont retrouvés en urgence chez le cardiologue. »* Tous les adultes concernés devraient être suivis par un cardiologue « congénitaliste » tout au long de leur vie. Mais il y en a encore trop peu, l'un des problèmes majeurs est la carence en médecins spécialistes. Il y a environ 60 cardiologues congénitalistes en France. L'attractivité et la visibilité de cette discipline est faible : *« Il y a un débat actuellement en cardiologie et en pédiatrie pour la création de ce que l'on appelle un DESC de cardiologie congénitale pour former les médecins. J'aimerais que ça aboutisse mais ce qui freine actuellement, c'est le financement »*, relève un cardiologue. Or, en l'absence d'un suivi adéquat, des complications peuvent apparaître : troubles du rythme, insuffisance cardiaque, endocardite infectieuse, hypertension artérielle pulmonaire, hypertension artérielle systémique dans les coarctations opérées et/ou vieilles. Une surveillance médicale spécialisée et régulière est donc primordiale pour dépister et traiter des complications éventuelles.

Recommandations de la Haute Autorité de Santé

Les séquelles chirurgicales ou les lésions dues au « vieillissement » de la cardiopathie nécessitent un suivi régulier spécialisé dans un centre de référence ou un centre de compétence, ou toute structure rattachée à l'un de ces centres. Ce suivi consiste, au minimum, en un examen clinique, une échocardiographie et un électrocardiogramme (ECG). D'autres examens peuvent être réalisés en fonction des séquelles cardiaques et de l'état du patient.



Réf.: HAS, ALD n° 5
Protocole national de
diagnostic et de soins
(PNDS) sur cardiopathies
congénitales complexes,
juin 2008.

LE SUIVI SPÉCIFIQUE DES JEUNES FEMMES

Pour les femmes touchées par les cardiopathies congénitales se pose en particulier la question de la contraception, de la possibilité d'avoir des enfants, des risques encourus, etc. En effet, les cardiopathies congénitales et les valvulopathies sont les atteintes cardiaques et vasculaires les plus fréquentes chez les femmes en âge de procréer. Et certaines sont des contre-indications absolues à la grossesse en raison d'une mortalité maternelle importante.

De même, le choix de leurs méthodes contraceptives doit être fait avec beaucoup d'attention, en prenant en compte l'ensemble du tableau clinique de ces patientes. Les œstrogènes de synthèse, quel que soit leur mode d'administration, sont contre indiquées chez nombre de ces jeunes femmes. Les dispositifs intra-utérins et les implants à la progestérone sont parfois aussi contre-indiqués notamment en cas de cardiopathie à risque infectieux ou de matériel implanté type défibrillateur automatique, pacemaker ou prothèse valvulaire. Les progestatifs oraux peuvent être une solution chez ces jeunes filles et jeunes femmes.

La mortalité au cours des grossesses à risque est en diminution mais les causes cardiovasculaires représentent néanmoins la première cause non obstétricale (indirecte) de mortalité maternelle en France (15 % des décès). Les deux derniers rapports triennaux anglais sur la mortalité maternelle indiquent que les maladies cardiovasculaires constituent, avec le suicide, la première cause de mort maternelle avec une incidence accrue de cardiopathies ischémiques, de dissection aortique, de cardiomyopathies ou myocardites et d'hypertension artérielle pulmonaire³.

³ J. Faivre, N. Verroust, S. Ghiglione, A. Mignon, Cardiac diseases and pregnancy, Réanimation (2009) 18, 215–22.

Tout désir de grossesse doit donc conduire à une évaluation préalable de la cardiopathie avec la nécessité d'une consultation pré-conceptionnelle pour conseiller la patiente et adapter le cas échéant certains traitements qui sont tératogènes. Les modifications physiologiques imposées par le développement placentaire et fœtal créent les conditions favorables à la survenue de décompensations aiguës. Se rajoute aussi le risque de pré-éclampsie dû à une placentation difficile chez ces jeunes femmes et/ou de diabète. Même si la mortalité maternelle est en régression, la morbidité d'origine cardiaque et vasculaire reste importante pour la femme enceinte et son enfant. La prise en charge de ces patientes repose sur une bonne compréhension des risques spécifiques à chaque pathologie, la planification de la grossesse et une prise en charge multidisciplinaire des décompensations aiguës afin d'améliorer encore le pronostic materno-fœtal.

Toutes ces patientes devraient donc consulter un cardiologue avant la conception et être suivies par un cardiologue spécialisé dans le traitement des cardiopathies congénitales de l'adulte durant la grossesse, cardiologues qui doivent être en lien avec les cardiologues et les gynécologues obstétriciens hospitaliers dans des centres de suivi de grossesse pathologiques de référence situés dans les maternités de niveau 3.

L'INDISPENSABLE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Pour tous les patients concernés par les cardiopathies congénitales, il est indispensable que des programmes d'éducation thérapeutique soient mis en œuvre : ils devraient être initiés dès les premiers temps de la prise en charge après la chirurgie. Des séjours dans des centres de rééducation cardiaque initieraient ces programmes ce qui permettrait à ces jeunes patients de mieux « reprendre leur cœur en main et leur vie en main ».

C'est, en tous les cas, ce qu'ont exprimé les jeunes patients présents aux États Généraux en rappelant que : « *L'annonce d'une maladie cardiaque congénitale fera que cet enfant sera placé dans un château fort. Toute la famille, la société, l'école vont être des remparts que cet enfant va devoir franchir pour accéder à une vie la plus normale possible.* »

Ces programmes d'éducation thérapeutique doivent être conçus en collaboration avec les associations de patients et intégrer une phase d'écoute des patients ressources dans leurs modules d'intervention comme cela se fait dans d'autres pathologies. Ils doivent nécessairement comporter des sessions d'information et d'appropriation sur ces maladies, l'évaluation des connaissances de la famille et du patient dès que son âge

le permet : compréhension de la cardiopathie, information sur la planification des interventions et visites de suivi prévues, signes d'alarme qui doivent conduire à une consultation, maîtrise du traitement à domicile et/ou risques des médicaments, notamment en cas de traitement anticoagulant. Et chez l'adolescent, l'information sur le risque de grossesse, le suivi d'une contraception, l'éducation sur la prévention de l'endocardite infectieuse (tatouage, piercing...) pourraient être donnés lors d'un module spécifique destiné aux adolescents.

Recommandation pour le Plan Cœur :
Développer le parcours d'éducation thérapeutique pour tous les patients atteints de cardiopathie congénitale.

S'ORGANISER FACE À LA MALADIE CARDIAQUE CONGÉNITALE

L'arrivée d'un enfant atteint de maladie cardiaque congénitale nécessite de réorganiser la vie de la famille, affectivement mais aussi matériellement. Tout d'abord, les centres spécialisés dans la prise en charge de ces enfants sont disséminés sur le territoire français et surtout très peu nombreux. Certes les familles présentes aux États Généraux ont bien compris que la complexité de ces maladies a amené l'instauration d'unités spécialisées réunissant les professionnels hautement compétents ; mais concrètement, cela signifie que les parents concernés peuvent voir leur enfant hospitalisé très loin de chez eux : *« Quand il y a d'autres enfants c'est très compliqué de pouvoir organiser leur garde, rapporte une assistante sociale d'un de ces centres spécialisés. Les parents doivent se partager entre l'enfant hospitalisé et les autres enfants. »*

Se pose aussi la question de l'hébergement de ces familles puisque les centres en question le proposent rarement avec une problématique centrale : comment financer pour ces parents tous ces frais ? À cela s'ajoute souvent la contre-indication médicale pour les mamans de reprendre une activité professionnelle. Et même si parfois les médecins peuvent l'autoriser, elles ne trouvent ni nounou, ni crèche.

Plus grave encore un responsable associatif fait état de la situation de certains jeunes parents : *« Ils dorment dans leur voiture, le temps de l'hospitalisation de leur enfant car certaines mutuelles à bas coût ne prennent en charge que quelques jours d'hospitalisation par an, auxquels viennent d'ailleurs s'ajouter les frais de transport pas toujours pris en charge... »*

Il existe cependant un congé parental spécifique pour les parents d'enfants ayant une pathologie importante; mais il se limite à 310 jours à prendre sur une période de trois ans : selon les pathologies, c'est loin d'être suffisant. Et une fois les 310 jours utilisés, il n'y a plus de solution.

L'AJPP

L'allocation journalière de présence parentale (AJPP) est une allocation d'urgence sans condition de ressources, attribuée en cas d'interruption de l'activité professionnelle pour rester auprès de son enfant (moins de 20 ans) gravement malade, accidenté ou handicapé. La gravité de la maladie, du handicap ou de l'accident ainsi que le caractère indispensable d'une présence soutenue et de soins contraignants doivent être attestés par un certificat médical.

Pour chaque jour de congé, une allocation journalière est versée, dans la limite de 22 jours par mois. Elle est accessible aux deux parents, qui bénéficient d'un compte crédit de 310 jours de congé, indemnisés sur une base journalière, à prendre sur trois ans en fonction des besoins d'accompagnement de l'enfant.

En 2014, le montant journalier de l'allocation de présence parentale est de 42,97 € par jour pour un couple et de 51,05 € par jour pour une personne seule.

Il faut aussi évoquer le coût des nouvelles organisations à mettre en place pour que la famille continue à fonctionner correctement: « *Toute la famille est prise dans la tourmente. S'il y a une fratrie, il ne faut pas que les parents oublient les autres enfants. C'est vraiment très lourd à porter. Les parents vont avoir l'obligation de s'organiser. C'est très compliqué et il faudrait régler les problèmes avant la naissance du bébé!* »

Pour cela, certaines familles peuvent s'appuyer sur l'entourage, les grands-parents, les amis, mais d'autres non. Quelle que soit l'organisation

familiale choisie, la maladie engendre une diminution des ressources que vient accroître encore le « reste à charge » des frais engendrés par la maladie. Les allocations évoquées plus haut permettent de compenser partiellement la baisse de revenus, mais elles ne participent jamais aux frais directs supplémentaires que la maladie provoque, notamment lors des hospitalisations. Une allocation spéciale visant à compenser ces frais supplémentaires existe : c'est l'allocation d'éducation pour un enfant handicapé (AEEH). Elle est calculée en fonction d'un taux d'invalidité évalué par une équipe pluridisciplinaire de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Mais toutes ces aides financières demandent des démarches nombreuses et des dossiers volumineux, souvent complexes à remplir. Le traitement administratif des dossiers dans les Caisses d'allocations familiales (CAF) et les MDPH prend bien souvent trois à six mois de délai, surtout lorsqu'il méconnaît les textes en vigueur, les droits existants et la spécificité de ces familles. Dans certains cas (travailleurs indépendants, caisses spécifiques...), les parents n'ont pas la possibilité de recourir à l'une ou l'autre des allocations. Pour d'autres, la faiblesse des allocations proposées met en péril le budget familial, par exemple dans le cas d'un crédit immobilier avec des échéances à rembourser. Il faut bien comprendre que ces situations sont difficiles à anticiper : *« L'arrivée de cet enfant cardiaque place les parents en état de sidération à l'annonce, mais l'urgence sera gérée par les soignants. Le plus dur sera la course de fond lors du retour à la maison. »* C'est tout cela à la fois qu'il faut mener de front : informer, s'informer, comprendre, accepter, prendre en compte la fratrie, le quotidien, la famille, le cercle social, les soins, la surveillance, les hospitalisations, les interventions chirurgicales, la recherche d'aides financières, etc. Pour ce responsable associatif : *« Des solutions existent, mais peu de familles y ont accès par ignorance de leurs droits et des démarches à faire pour leur mise en application. »*

À L'ÉCOLE

L'école va ensuite être une source d'inquiétude et de problèmes. La première difficulté est déjà de pouvoir scolariser l'enfant. Comme l'explique un participant aux États Généraux : « *Les professionnels ont peur de s'occuper de ces enfants à cause de la mort subite. Si l'école maternelle décide de ne pas accepter l'élève, il faudra deux ans de procédure juridique pour faire reconnaître la législation et la faire mettre en application. Quand on est parent on n'attend pas deux ans.* » Si le blocage persiste, le défenseur des droits – Institution de la République –, qui veille comme son nom l'indique au respect des droits et libertés et à la promotion des libertés, peut être saisi en recours par les parents.

Un bénévole associatif témoigne des efforts déployés pour informer les familles : « *L'association a conçu une feuille technique que nous avons travaillée avec les urgentistes du SAMU. Cela informe le chef d'établissement – et tous les adultes qui auront cet enfant à charge – de ce qu'il faut faire en cas d'urgence. Nous expliquons que le SAMU ne va pas arriver en hélicoptère dans la cour, qu'il y aura un interlocuteur qui posera les bonnes questions, qui dira s'il y a vraiment urgence et qui prendra le relais s'il le faut. Informer les gens de façon ludique sécurise les gens et rend les situations plus apaisées.* »

Une fois scolarisé, il faut que l'enfant soit pris correctement en charge parce qu'il est fragile. Certains enfants se voient pourtant interdits de récréation ou bien de cantine (parce qu'ils sont sous anti-vitamine K et qu'il y a un régime alimentaire). De leur côté, les enseignants doivent être à l'écoute. « *Avant, les enfants étaient cyanosés, explique une autre participante. Maintenant s'ils sont opérés à la naissance, on voit moins la cyanose : l'enfant a un petit poids mais ce n'est pas un handicap visible. Ce handicap invisible a du mal à se faire reconnaître à l'école. On dit : "Il est lent, il est paresseux."* »

Pour certains, l'école va permettre une réelle insertion sociale, c'est ce que nous raconte cette jeune fille présente à la réunion des États Généraux à Bordeaux : *« Je suis une adolescente née avec des malformations cardiaques. Je voulais simplement dire que pour moi, ma réinsertion s'est faite avec ma scolarité. La Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) m'a beaucoup aidée, elle a fait en sorte que les professeurs puissent venir à mon domicile, parce que j'ai fait également deux crises cardiaques en l'espace de trois mois. J'ai été opérée en 1995. J'ai eu un cancer il y a peu de temps. Ce qui est bien dans tout ça, on est jeune et on a toute la vie devant nous. Cela nous permet d'avoir une maturité plus grande que les jeunes du même âge. C'est un peu compliqué, mais je m'en suis très bien sortie. »* Ce sont aussi des rencontres qui permettent à un moment de se reconstruire dans cette vie avec la maladie grave : *« Finalement, l'insertion se fait par la bonne volonté des gens. Un jour vous allez croiser dans votre parcours une nourrice, une crèche, un chef d'établissement qui va vous dire : "Oui, votre enfant est cardiaque, mais on vous le prend", quand tant de fois vous aurez essuyé des refus. »*

Recommandation pour le Plan Cœur :
Faciliter le « parcours éducatif » des enfants touchés par les cardiopathies congénitales.

Par la suite, l'école devra veiller à ne pas orienter l'enfant vers une profession qu'il ne pourra pas exercer : il y a encore des filières professionnelles qui de par leur santé fragile leur sont fermées. Et les conséquences sur le long terme sont encore lourdes : une enquête réalisée en 2012 par les docteurs Karsenty et Hascoët au CHU de Toulouse révèle ainsi l'impact du passé médical sur le développement social et professionnel de ces patients :

- seulement un patient sur deux arrive à avoir un emploi,
- seulement six patients sur dix ont obtenu le baccalauréat,

- de nombreux patients ont des séquelles des malformations opérées dans l'enfance, des troubles du rythme cardiaque, de l'insuffisance cardiaque, des infections du cœur notamment.

C'est en fait la question des aménagements scolaires ou professionnels qui a été posée par de jeunes adultes présents aux États Généraux « *Que l'on soit au collège, au lycée c'est la même chose. Pourquoi? Parce que, que l'on soit cardiaque, jeune ou adulte, on a besoin d'aménagements. Le rythme de vie de la société fait que l'on ne peut pas s'y insérer de manière classique. Ces aménagements dépendent de moyens financiers, de décisions politiques mais in fine, c'est la bonne volonté des individus que vous allez rencontrer.* »

AUTRE POINT SENSIBLE : LA PRISE EN CHARGE SOCIALE

Les pathologies cardiaques congénitales ne se guérissent pas même s'il y a des opérations palliatives ou réparatrices. Avec le recul, les cardiologues se sont aperçus que même après une opération réussie, on développait à

nouveau des problèmes plus tard au cours de la vie. Un partici-

pant aux États Généraux témoigne de ces difficultés: « *Je suis référente en MDPH (Maison départementale des personnes handicapées). La difficulté du cardiaque c'est qu'on tombe dans le domaine du handicap invisible. Ce sont des gens qui sont sensibles au froid, au chaud, qui ne peuvent pas porter de choses lourdes, qui ne peuvent pas marcher longtemps. Il y aura des difficultés au quotidien. Ces difficultés ne se limiteront pas au monde de l'emploi, ce sera les assurances, les prêts bancaires, l'obtention du permis de conduire. Ce sont des problèmes au quotidien... »*

Recommandation pour le Plan Cœur :
Instaurer un « droit à l'oubli » dans les maladies cardiaques congénitales et faciliter ainsi le recours à des prêts bancaires.

En bref, on reste une personne handicapée à vie, avec un handicap plus ou moins lourd. Pourtant, la reconnaissance du statut de travailleur handicapé doit être renouvelée tous les cinq ans. *« Tous les cinq ans, je mets "Situation inchangée", explique une malade légitimement agacée. Et ils reconduisent mon statut. Mais ça fait de la paperasse, c'est un travail lourd : il faut y penser, le médecin doit refaire les certificats médicaux. Pourquoi ne pas donner une reconnaissance de travailleur handicapé à vie, puisqu'on ne peut pas nous changer le cœur ? C'est comme une personne amputée des deux jambes : elles ne repousseront pas ! Et pourtant, pareil, elle fera sa demande de reconnaissance tous les cinq ans ! Pour des maladies évolutives qui peuvent être guéries, soignées, qu'on refasse un point semble normal ; mais par pour ce genre de pathologie ; cela allégerait une partie du travail bureaucratique. »*

C'est cette lourdeur et cette complexité que soulignent également plusieurs participants malades lors de la réunion des États Généraux à Paris. L'un d'entre eux explique :

« Il y a des dispositifs, mais dans toutes les démarches administratives, j'ai l'impression d'être un professionnel. J'ai l'impression de faire le travail d'un bureaucrate. Je vais souvent à la sécurité sociale, à la MDPH, à Pôle emploi. J'ai toujours des démarches à faire. On ne me dit rien. Lorsque j'apprends quelque chose de nouveau relatif à ma situation, c'est par hasard. À la sécurité sociale ils me disent : quelque chose existe à la MDPH, à la MDPH ils me disent : il existe quelque chose à la sécurité sociale. Je suis en

Recommandation pour le Plan Cœur :
Faciliter les démarches administratives notamment auprès de la Caisse d'allocations familiales (CAF) et de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) en instituant un référent unique pour ces patients.

train de faire des démarches pour avoir un plan de soins à la sécurité sociale pour être mis en invalidité. On ne m'en a jamais parlé. Je trouve les informations par moi-même... »

Et lorsque vous obtenez votre reconnaissance de travailleur handicapé auprès de la MDPH, le parcours du combattant n'est pas terminé souligne un jeune homme malade : *« Vous avez droit à une formation adaptée en fonction de votre état de santé. La liste est longue et les places peu nombreuses. Les gens peuvent attendre deux, trois ans avant d'avoir une véritable évaluation de leur capacité au travail et ensuite d'avoir une reconversion professionnelle. Ensuite lorsqu'ils sont en entreprise, il peut y avoir des aménagements de poste.*

Mieux répondre
à l'urgence

RECOMMANDATIONS

- **Former le grand public à la reconnaissance des signes d'alerte de l'infarctus et de l'AVC.**
- **Unifier le numéro d'appel pour toutes les urgences médicales.**
- **Développer des dispositifs et appareils d'alerte innovants, facilement acceptables par les usagers.**
- **Appliquer la loi prévoyant l'initiation aux gestes qui sauvent dans les écoles primaires et mettre systématiquement en œuvre la formation aux premiers secours de niveau 1 dans les collèges.**
- **Développer les formations des adultes sur les gestes qui sauvent et prioriser l'entourage des malades et des personnes à risque d'infarctus ou d'AVC.**
- **Mieux encadrer et contrôler l'installation et la maintenance des défibrillateurs pour garantir de façon concertée leur accessibilité et leur fiabilité.**
- **Recenser leur localisation afin de disposer d'une cartographie accessible tant auprès des services d'urgence que du grand public, notamment via les nouvelles technologies d'information.**
- **Faciliter l'accès à l'information essentielle lors de la phase diagnostique grâce aux nouvelles technologies.**
- **Poursuivre le développement des unités spécialisées neuro-vasculaires (UNV-AVC).**
- **Favoriser l'implantation des défibrillateurs et la formation à leur utilisation dans les territoires les plus démunis ou les plus éloignés.**
- **Développer la télémédecine dans les territoires les plus éloignés des centres de soins spécialisés.**

LES ENJEUX DE L'URGENCE

L'urgence en santé cardio-neuro-vasculaire est d'arriver à réduire le risque de décès pour le patient, à limiter le risque de séquelles, et favoriser la récupération de ses capacités le plus rapidement possible.

Pourtant, les réunions des États Généraux l'ont confirmé, les patients sont encore très nombreux à ne pas faire appel au numéro d'urgence, alors même qu'ils reconnaissent des signes d'alerte. Ainsi l'appel au 15 n'est pas rentré dans les mœurs des Français malgré des campagnes d'information et de sensibilisation : moins de 50 % des Français ont le réflexe d'appeler le 15 en cas d'infarctus du myocarde. Comme l'a souligné un cardiologue lyonnais lors des États Généraux, les politiques de santé publique ont globalement su gérer l'aval, c'est-à-dire la prise en charge des urgences cardio-cérébro-vasculaires au sein de l'hôpital, mais elles ne sont pas parvenues à gérer l'amont, c'est-à-dire ce qui se passe au tout début. C'est aujourd'hui dans la gestion de l'amont que réside un des enjeux majeurs du Plan Cœur.

« Une constante que l'on doit toujours avoir à l'esprit : c'est le temps, rappelle un autre cardiologue. Pour un arrêt cardiaque, une minute de perdue, c'est 10 % de chance de survie de perdue. L'urgence, c'est de gagner du temps, pour le cœur, pour le cerveau, pour survivre et prévenir des séquelles cardiaques, neurologiques, un handicap. »

Or, aujourd'hui, un certain nombre de patients n'accèdent pas assez rapidement à une prise en charge médicale, soit parce qu'il y a un problème de localisation, soit parce qu'ils ont été mal orientés.

Les trois grandes situations d'urgence en santé cardio-neuro-vasculaire

La douleur thoracique - Les insuffisances coronaires aiguës et l'infarctus du myocarde

Schématiquement, les causes des douleurs thoraciques se regroupent en cinq grandes catégories : cardiaques, musculo-squelettiques, pulmonaires, abdominales et digestives, psychiatriques. Chaque année, 1,5 % de la population consulte pour une douleur thoracique avec près de 3 % pour les plus de 70 ans. Cela représente 1 % de toutes les consultations de médecine générale et 5 % des consultations des médecins urgentistes. C'est la 2^e cause d'hospitalisation en urgence (40 %) après les douleurs abdominales.

L'arrêt cardiaque

Chaque année, 40 000 patients font une mort subite, 70 % sont d'origine cardiovasculaire, même s'il existe d'autres causes (traumatique, hypoxique, etc.). Dans un grand nombre de cas, l'origine de l'arrêt cardiaque est liée à un fonctionnement électrique anormal du cœur : la fibrillation ventriculaire et les blocs auriculo-ventriculaires. Et pourtant près de 40 % des syndromes coronaires aigus ne sont pas hospitalisés et/ou décèdent avant l'hospitalisation.

L'accident vasculaire cérébral (AVC)

Dans 80 % des cas, les AVC sont des infarctus cérébraux. C'est une occlusion artérielle cérébrale par un caillot qui part du cœur ou qui se forme dans les artères.

Dans les pays occidentaux, l'AVC est la première cause de handicap acquis de l'adulte, la deuxième cause de déclin intellectuel après la maladie d'Alzheimer (30 % des démences sont entièrement ou en partie dues à des AVC) et la troisième cause de mortalité.

En France, l'AVC est la deuxième cause de mortalité chez les femmes. De 500 000 à 750 000 personnes ont des antécédents d'AVC et on décompte environ 150 000 nouveaux cas par an, comme pour les infarctus du myocarde.

Environ 10 % des patients décèdent précocement dans le mois qui suit. 80 % des patients rentrent à domicile, mais 50 % d'entre eux présentent des séquelles. Ces séquelles ont un coût pour la société estimé globalement à 8 milliards d'euros.

CONCRÈTEMENT, QUELS SONT LES ENJEUX POUR LES TROIS GRANDES SITUATIONS D'URGENCE EN SANTÉ CARDIO-NEURO-VASCULAIRE ?

1. LA DOULEUR THORACIQUE - LES INSUFFISANCES CORONAIRES AIGÜES ET L'INFARCTUS DU MYOCARDE

Ce qui fait toute la difficulté et la gravité des douleurs thoraciques, c'est qu'il existe parmi elles un petit nombre de causes très sévères, dont l'infarctus du myocarde. Tout l'enjeu va être de le repérer.

« L'essentiel des morts subites survient dans les tout premiers instants qui suivent le début de la douleur thoracique. 30 % des personnes ayant fait un infarctus meurent avant d'avoir un premier contact médical », indique un des experts aux États Généraux de Lyon. Les différentes sociétés savantes fixent trente minutes pour un premier contact médical; or actuellement, dans le meilleur des cas, le délai d'intervention médian se situe aux alentours d'une heure.

2. LES ARRÊTS CARDIAQUES

C'est au début dans les cinq premières minutes que se joue le pronostic: la conduite à tenir est donc cruciale. La campagne « Une vie = 3 gestes » (Appeler le 15, masser, défibriller) doit être amplifiée. Elle a porté ses fruits avec un taux de survie au-delà de trente jours qui est passé de 5 % à 15 % lorsque ces trois gestes sont réalisés. Il est donc important d'analyser et de progresser sur ces trois gestes (données 2013 du registre RéAC recueilli par le SAMU sur près de 9 000 arrêts cardiaques).

Et si on veut avoir des chances de sauver les patients, la chaîne de survie doit être absolument optimale et tous ses maillons doivent s'enchaîner le plus rapidement possible. Plus la chaîne de survie fonctionne, plus le patient est récupéré tôt, plus le risque de séquelles s'amenuise et meilleur sera le pronostic du patient.

3. L'ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL (AVC)

Lorsque le patient entre à l'hôpital, les recommandations actuelles précisent qu'il devrait être traité dans l'heure qui suit son admission. On estime aujourd'hui que pour améliorer la survie des malades sans séquelles, les délais intra-hospitaliers devraient être ramenés à quarante-cinq minutes voire à trente minutes en incluant la réalisation du scanner cérébral.

Pas plus d'appel au 15 : une enquête inquiétante

Depuis les premiers résultats alarmistes de l'observatoire *Stent for Life* en novembre 2010*, une campagne d'information a été mise en place auprès du grand public et des professionnels de santé afin d'optimiser la prise en charge. Pour évaluer son impact, un second registre a été réalisé en novembre 2011, dans les mêmes conditions que le premier. Aucune amélioration n'a été constatée en ce qui concerne l'attitude des Français en cas de douleurs thoraciques entre les deux registres. Le grand public n'a pas encore acquis les bons réflexes puisque, en 2010 comme en 2011, et malgré une campagne d'information, moins de 50 % des patients ont composé le 15. La stratégie publique pour promouvoir l'action citoyenne en cas d'urgence doit gagner en efficacité et en effectivité. Pour ce faire, l'environnement physique doit faciliter l'intervention du citoyen, en offrant un numéro d'urgence bien identifié et en permettant une localisation aisée des défibrillateurs. Ensuite, l'effort de formation engagé (en particulier de tous les collégiens) doit être accentué. Enfin, il s'agit de sensibiliser les citoyens de tous âges par des messages rénovés alliant prévention des risques et réflexes en cas d'urgence.

* Étude française pendant un mois sur tous les patients ayant présenté un infarctus du myocarde (IDM) dans 5 départements pilotes.

SAVOIR DONNER L'ALERTE

1. APPRENDRE À RECONNAÎTRE LES SYMPTÔMES ET À APPELER LE NUMÉRO D'URGENCE

Qu'il s'agisse de douleur thoracique, d'arrêt cardiaque ou d'AVC, savoir donner l'alerte est crucial dans la lutte contre le temps pour accéder à la meilleure prise en charge médicale. Bon nombre de soignants regrettent de ne pas pouvoir sauver la vie de patients ni limiter leurs risques de handicap faute d'avoir été prévenus à temps. « *C'est dommage d'arriver à un moment où hélas il faut déjà faire des gestes de réanimation. Oui, on peut reconnaître l'arrêt cardiaque* », affirme un cardiologue hospitalier.

Malgré tout, pour certains, ces appels auprès des services d'urgence ne vont pas donner lieu à une prise en charge immédiate. C'est ce qui est arrivé à une participante : « *J'habite la campagne. À 2 heures du matin, j'ai ressenti des douleurs, j'ai appelé le SAMU. On m'a demandé si j'avais des antalgiques et on m'a dit d'en prendre. Ça a un peu atténué la douleur. À 9 heures du matin je suis allée voir mon médecin qui m'a dit de partir à l'hôpital. J'y suis allée avec ma voiture. Je n'aurai jamais dû conduire pour aller jusque-là. Une heure après j'avais un stent.* »

Recommandation pour le Plan Cœur :
Former le grand public à la reconnaissance des signes d'alerte de l'infarctus et de l'AVC.

Après avoir reconnu les symptômes qui nécessitent une intervention d'urgence, l'enjeu est de donner l'alerte en choisissant d'emblée la meilleure orientation. « *En cas d'AVC ou d'infarctus du myocarde, l'appel du centre 15 est vraiment un facteur prédictif de l'admission*

précoce et de la possibilité de recevoir le traitement d'urgence pour limiter le handicap, martèle l'un des experts lors des États Généraux. En cas de suspicion d'arrêt cardiaque, le médecin régulateur du SAMU-centre 15 va faire approcher le téléphone auprès du patient, il demande de vérifier s'il est réactif, s'il répond, s'il ouvre les yeux, s'il respire. S'il ne réagit pas, le médecin régulateur va dire de faire les gestes de réanimation avant l'arrivée des secours. Et il va accompagner ces gestes, dire comment mettre les mains, comment tendre les bras, comment masser. Le médecin régulateur a un rôle crucial. »

- **S'agissant des symptômes évocateurs d'infarctus ou d'AVC**, communiquer est toujours un art difficile. Néanmoins, grâce aux efforts déjà menés, « *les Français connaissent mieux les symptômes évocateurs de l'AVC, reconnaît un neurologue, mais c'est encore fragmentaire car les signes d'AVC sont divers et protéiformes.* » Outre l'expertise médicale, s'appuyer sur des recherches comportementales et sur l'avis des associations de patients est un gage de pertinence des messages. En effet, toutes les enquêtes sur les campagnes d'information soulignent un décalage entre le message et l'expérience réelle du patient, quand il ressent la douleur thoracique en rapport avec un infarctus du myocarde. « *Car les messages ont souvent tendance à insister sur la brutalité, l'intensité, la gravité afin de dramatiser. Mais lorsqu'on demande aux patients pourquoi ils ont tant attendu, ils répondent souvent que la douleur thoracique n'a pas du tout été vécue comme c'est dit dans les campagnes d'information. Elle est apparue de façon progressive, avec des intervalles libres, sans forcément être intense et irradiante, moins située au plan thoracique qu'au niveau abdominal haut* », dit l'un des experts interrogés.

• **S'agissant du numéro d'urgence:** « *Il faut une information sur la nécessité d'appeler immédiatement le 15 plutôt que de se diriger vers les urgences ou d'appeler son médecin traitant* », insiste un directeur général d'Agence Régionale de Santé (ARS). Mais encore faut-il que ces signes d'urgence soient reconnus par les professionnels. C'est ce que souligne un participant: « *Lors d'un déplacement à Lille à 8 heures du matin sur la route de mon travail j'ai fait un malaise. J'ai été pris en charge par les pompiers et amené aux urgences. Ils ont commencé à s'inquiéter vers 14 heures. Mon cœur s'affolait. C'est à ce moment que j'ai été réorienté vers les soins intensifs. J'avais 39 ans lorsque j'ai eu mon infarctus. Ils ne supposent pas que l'on puisse à 39 ans faire un infarctus à la suite d'un malaise. On ne fait pas partie des personnes à risque. Ils m'ont mis de côté avant de s'apercevoir que je faisais un infarctus.* »

2. RÉORGANISER LE NUMÉRO D'URGENCE

Les films américains ont popularisé le numéro d'urgence unique aux États-Unis, le 911. En France, ce sont trois numéros différents qui peuvent être appelés:

- Le 15 qui donne directement accès au Centre de réception et de régulation des appels - CRRRA - du SAMU (service d'aide médicale urgente);
 - Le 18 qui permet de joindre les sapeurs-pompiers;
 - Enfin le 112, créé en 1996, qui est un numéro d'urgence unique pour tous les pays membres de l'Union européenne. Composer le 112 conduit automatiquement soit vers le 15, soit vers le 18 selon la décision du préfet du département dans lequel on se trouve. Mais le 112 reste encore largement méconnu du grand public: « *20 % seulement de nos appels proviennent du 112, même si c'est un chiffre qui monte régulièrement dans*

Recommandation pour le Plan Cœur :
Unifier le numéro d'appel pour toutes les urgences médicales.

le temps. Pourtant si on respecte la réglementation, c'est le seul numéro d'urgence sur lequel on est autorisé à communiquer», témoigne un des intervenants des États Généraux. Pour ce témoin, la multiplicité d'acteurs aurait pu avoir des conséquences graves : « J'ai eu affaire aux urgences quatre fois l'année dernière dans un contexte de maladie de Marfan. J'ai vu une différence entre la première et les fois suivantes. La première fois, j'ai appelé le 18 et pas le 15. C'était la première fois que j'avais une situation urgente à gérer. J'ai appelé le 18 et ils m'ont dit qu'il fallait appeler le 15 parce que les pompiers n'interviennent pas à domicile. Ils m'ont mis en relation avec le 15. Après au 15, on m'a posé des questions que j'ai trouvées ineptes, puis il y a un protocole à suivre... J'ai fait un malaise violent, une douleur très forte. J'ai dit que je faisais un malaise et que j'avais besoin d'aide. On m'a demandé si j'avais eu un relâchement des sphincters. J'ai répondu par la négative, on m'a alors dit que ce n'était pas un vrai malaise. On m'a donc envoyé SOS Médecins. C'était un dimanche midi. Le dimanche SOS Médecins est débordé. Le médecin a mis plus de deux heures pour arriver. Quand il est arrivé, il était paniqué et dit que ce n'était pas de sa compétence. Il a rappelé le SAMU qui a envoyé un camion qui est arrivé trente minutes après. Je me suis retrouvé aux urgences quatre heures après mon accident. Cela n'a heureusement pas eu de conséquences. »

• L'exemple belge

Certains pays sont même allés au-delà de la fusion des services médicaux d'urgence et des sapeurs-pompiers. Ainsi, la Belgique, qui comptait une seule ligne de secours à la personne (c'est-à-dire combinant régulation médicale et sapeurs-pompiers), a décidé de la fusionner en 2013 avec celle dédiée à la police sous le numéro du 112. Un tel regroupement est déjà effectif en Flandre.

Le maintien des trois numéros d'urgence fait perdre en efficacité pour la prise en charge et crée de la confusion en termes de communication. Le bon sens plaide pour la mise en place d'un numéro d'appel unique vers une plateforme commune entre le SAMU et les pompiers. Ce numéro unique permettrait d'optimiser en amont la complémentarité et la coordination des moyens entre les équipes du SAMU et celles des pompiers selon le niveau d'urgence. Si cette option s'avère trop complexe à mettre en œuvre, le choix de l'interconnexion 15-18 est la solution.

Des campagnes de communication grand public doivent être organisées en s'appuyant sur des consultations de parties prenantes ou des concours d'idées. Des initiatives ont déjà vu le jour et les États Généraux ont permis de faire surgir un certain nombre d'idées originales comme en témoigne l'initiative d'un des participants, membre d'une association cycliste : *« En vélo, je roule toujours avec un gilet jaune où il y a le 112 derrière : c'est offert par une compagnie d'assurances. Quand on roule on a plus de chance de se rappeler ce numéro. »*

Un exemple de campagne régionale

« L'ARS Rhône-Alpes cofinance avec le conseil régional une campagne d'information intitulée "Attaque cérébrale ou cardiaque, Urgence, composez le 15". Lancée par l'Instance régionale d'éducation et promotion de la santé, 400 000 notices d'information grand public seront distribuées avec un envoi ciblé à la population présentant des risques cardiovasculaires. Cette campagne s'appuie sur 6 000 médecins généralistes et sur les délégués et médecins-conseils de l'assurance maladie. »

Témoignage de M. Jacquinet, ancien directeur général de l'ARS Rhône-Alpes, aux États Généraux du 6 mars 2012 à Lyon.

3. DÉVELOPPER D'AUTRES DISPOSITIFS ET APPAREILS D'ALERTE POUR LES « PERSONNES À RISQUE »

Comment faciliter l'accès à l'information sur les dispositifs d'alerte? Comment offrir des appareils innovants et compatibles avec les représentations et les modes de vie des personnes malades et de leur entourage?

« Après avoir été greffé, je me suis préoccupé de savoir si je pouvais avoir un système d'alerte et je suis tombé sur les systèmes pour "vieux", c'est-à-dire le bouton autour du cou. En fait, cela m'a fait fuir. Je me suis dit qu'à 51 ans, non, quand même pas, je n'en suis quand pas arrivé là! Du coup, je ne me suis pas équipé. Ce qui fait que pendant une période de ma vie j'ai été en situation de danger: je restais seul chez moi et s'il m'était arrivé quelque chose lorsque mon épouse était absente, je serais probablement mort. »

Ce témoignage démontre bien que l'outil ne suffit pas: il faut aussi penser son acceptabilité et son appropriation par les usagers.

Recommandation pour le Plan Cœur :
Développer des dispositifs et appareils d'alerte innovants, facilement acceptables par les usagers.

- **S'agissant de l'information du grand public sur les dispositifs d'alerte**, un site internet national pourrait être mis en place avec des informations pour apprendre à reconnaître les symptômes, le numéro d'urgence à appeler, des indications sur les renseignements utiles à donner au médecin régulateur ou aux équipes de secours, des conseils pédagogiques sur les gestes qui sauvent, etc.

- **S'agissant des outils d'alerte**, il serait intéressant de recenser et de promouvoir la création de bracelets électroniques « design » (qui pourraient d'ailleurs contenir des informations utiles au diagnostic), d'applications sur smartphone ou d'autres innovations technologiques préalablement testées auprès de personnes malades ou de leurs proches.

OPTIMISER LES PREMIERS SECOURS

1. SYSTÉMATISER LA FORMATION DES ENFANTS AUX GESTES QUI SAUVENT

Les textes de l'Éducation nationale prévoient de renforcer l'éducation à la responsabilité face aux risques avec la formation aux premiers secours.

Toutefois, même si l'on constate une progression, on ne peut pas dire que tous les enfants soient formés.

Deux constats sont ressortis des États Généraux:

« Actuellement, former les enfants se fait sur la base du volontariat. Certaines écoles ont souscrit, d'autres non », témoigne une infirmière instructrice de l'Éducation nationale.

« Au niveau du personnel, les professeurs des écoles du 1^{er} degré se sentent plus concernés par les gestes de premiers secours que ceux du 2nd degré », ajoute un médecin de l'inspection académique.

Recommandation pour le Plan Cœur:

Appliquer la loi prévoyant l'initiation aux gestes qui sauvent dans les écoles primaires et mettre systématiquement en œuvre la formation aux premiers secours de niveau 1 dans les collèges.

C'est donc l'engagement d'une politique nationale de formation obligatoire qui est demandée par la majorité des participants, et ce dans le respect des textes en vigueur¹. « Il faudrait que ce soit enseigné de façon systématique dans les écoles et dès le plus jeune âge, comme la sécurité routière », conclut un membre d'association.

1. Article L312-13-8 du Code de l'Éducation circulaire interministérielle n°2006-085 du 24 mai 2006.

Dresser un portrait précis de la population formée aux gestes de premiers secours s'avère complexe

En effet, peu de données sont disponibles et comparables d'un pays à l'autre. Toutefois, en 2009, la Fédération internationale des sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge et le Centre européen de référence pour l'éducation aux premiers secours ont mené une enquête auprès des sociétés nationales de la Croix-Rouge.

Ce travail révèle des niveaux de formation sensiblement variables et une typologie par pays en fonction de l'implication des pouvoirs publics et des associations du secteur :

- Les pays scandinaves et d'Europe centrale (Allemagne, Autriche, etc.) affichent des taux de population formée très élevés (par exemple, 95 % en Norvège). Dans ces pays, la formation aux gestes de premiers secours est quasi généralisée et s'appuie sur des lois qui la rendent obligatoire dans le cadre scolaire, sur le lieu de travail ou pour l'obtention du permis de conduire.
- Les pays anglo-saxons et les Pays-Bas comptent sur le volontariat citoyen, à travers une mobilisation du secteur associatif (Voir l'encadré sur l'expérience de l'organisation St John Ambulance au Royaume-Uni, p. 78).
- Les pays d'Europe du Sud et de l'Est ont peu de citoyens formés à la pratique du secourisme, qui demeure l'affaire des professionnels. Ces États, généralement plus centralisés, s'appuient fortement sur leurs services de secours et de soins d'urgence.
- La France occupe une position intermédiaire dans ce schéma. Les associations regrettent le peu de considération et de moyens consacrés par les pouvoirs publics à la cause du secourisme. Ceci dit, ces dernières années, des politiques volontaristes ont été menées pour créer un environnement et des formations propres à développer l'action citoyenne en cas d'urgence. Il s'agit désormais de rendre ces politiques plus efficaces et effectives.

DIFFÉRENTES IDÉES ONT ÉTÉ PROPOSÉES LORS DES ÉTATS GÉNÉRAUX :

- **S'agissant des intervenants**, plusieurs acteurs peuvent être mobilisés au sein de l'Éducation nationale : les médecins et infirmiers scolaires (en particulier les moniteurs SST - Sauvetage Secourisme du Travail), le personnel enseignant (notamment les professeurs de sport), le personnel administratif (dont les surveillants/accompagnateurs de sortie scolaire) ; Il existe d'autres voies de formation via des intervenants en ou hors milieu scolaire, qu'il s'agisse des pompiers, des animateurs-éducateurs de colonies de vacances ou de clubs sportifs, etc.
- **S'agissant des outils de formation**, des participants ont évoqué de grandes planches explicatives à installer dans les classes, des supports audiovisuels, des jeux éducatifs en ligne, etc. « *En Rhône-Alpes, nous avons développé un logiciel qui s'appelle "Hector apprend moi à porter secours". Conçu avec le SAMU, il sert de support à la formation du premier degré* », explique une infirmière instructrice de l'Éducation nationale.

2. ADAPTER ET AMÉLIORER LES DISPOSITIFS DE FORMATION DES ADULTES

Les États Généraux ont unanimement souligné l'importance de la formation des adultes aux gestes qui sauvent et ont déploré la faiblesse actuelle des campagnes d'information : « *On nous rebat les oreilles avec les 3600 personnes tuées par an sur les routes à la télé : c'est important, mais que fait-on sur l'arrêt cardiaque ?* », s'indigne une participante. Outre le manque d'information, l'un des freins est d'ordre culturel. C'est ce que souligne un médecin de la Croix-Rouge : « *Il existe des réticences psychologiques très importantes comme l'appréhension, la superstition, le sentiment que ces gestes sont réservés aux professionnels. Il faut former, recycler et*

arriver à supprimer les contraintes psychologiques qui empêchent un certain nombre de gens d'agir. Et il faut d'abord commencer par désinhiber les gens pour les former aux gestes qui sauvent. Il faut démystifier la peur de mal faire ou la peur du "mort": il faut leur expliquer tout simplement qu'on ne peut pas aggraver l'état d'un mort. »

Un autre enjeu crucial est de cibler la formation aux gestes qui sauvent vers l'entourage des personnes à risque d'infarctus ou d'AVC, qui est le plus à même d'intervenir dans les premières minutes.

Recommandation pour le Plan Cœur :
Développer les formations des adultes sur les gestes qui sauvent et prioriser l'entourage des malades et des personnes à risque d'infarctus ou d'AVC.

Meilleur taux de survie à Seattle (États-Unis)

En 2012, le taux de survie en cas d'arrêt cardiaque (fibrillation ventriculaire) hors de l'hôpital et devant témoin a dépassé les 50 % dans le comté de Seattle. Ce taux n'avoisine que les 5 % dans les autres grandes métropoles américaines. Ce résultat est le fruit d'une mobilisation locale depuis les années 1970 avec le renforcement des services de secours (création d'une unité mobile d'urgence dédiée aux arrêts cardiaques; installation de défibrillateurs dans les véhicules de police, etc.). Des actions vers le grand public avec des formations adaptées dans les écoles (cours de réanimation cardio-pulmonaire obligatoire pour tous les enfants entre 12 et 13 ans, avec un suivi de ces formations pour les 14-15 ans).

Division of Emergency Medical Services (2012), Annual Report to the King County Council, Public Health-Seattle and King County.

Quelques exemples chez nos voisins européens

Alors que 95 % des Norvégiens et 80 % des Autrichiens ont été initiés aux gestes qui sauvent, les Français, dans leur grande majorité, ne les maîtrisent pas et sont démunis en cas d'accident. Le système de formation, qui repose sur le volontariat dans le cadre des loisirs ainsi que sur des incitations ou des obligations dans les sphères professionnelle et scolaire, ne parvient pas à toucher toute la population.

L'organisation britannique de secourisme St John Ambulance a misé sur une importante stratégie de communication multicanale pour diffuser les gestes de premiers secours.

Elle a par exemple lancé une application pour smartphone - téléchargée 200 000 fois depuis 2010 - mais aussi un jeu en ligne *Rescue Run*, qui permet d'apprendre ou de réviser sans s'en rendre compte, les gestes de premiers secours en progressant dans un environnement urbain virtuel et en "effectuant" les gestes à réaliser sur des passants, victimes d'étouffement, de chute ou d'hémorragie.

La St John Ambulance a également lancé une campagne vidéo, *Learn with Jack*, sur le Web, faisant intervenir un célèbre footballeur anglais pour apprendre le massage cardiaque.

De plus, l'association récompense en public des « héros » du secourisme, quel que soit leur âge, pour valoriser leur action. Ces actions attestent de la volonté de promouvoir un secourisme moins anxiogène.

Toutefois, la dernière campagne de l'association, intitulée *Helpless*, a misé sur la diffusion de vidéos « choc » afin de souligner l'importance de la formation aux gestes de secours. Elles jouent sur le sentiment d'impuissance de proches de victimes, incapables d'agir devant un accident alors qu'ils auraient pu intervenir s'ils avaient été formés aux gestes de premiers secours.

• **S'agissant des occasions de formation**, sans prétendre à l'exhaustivité, plusieurs suggestions ont été faites pour proposer des formations aux gestes qui sauvent :

- les Journée défense et citoyenneté (ex-JAPD) ;
- l'Université ;
- les écoles de conduite ;
- les entreprises (plans de formation continue) et la médecine du travail ;
- les associations sportives, les clubs de sport ;
- les universités du 3^e âge et les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ;
- les intervenants de rue (police, gendarmerie, gardiens d'espaces publics, médiateurs sociaux) ;
- les associations de patients, les Maisons du Cœur ;
- les manifestations grand public (dont la Semaine Nationale du Cœur) ;
- les Journées européennes et mondiales de l'AVC.

S'agissant des contenus et du format des formations : à qui téléphoner dans l'urgence ? Comment masser ? Comment se servir d'un défibrillateur ? Telles sont les principales questions auxquelles doit pouvoir répondre une formation d'une heure et demie en moyenne.

« C'est le temps qu'il faut pour apprendre à quelqu'un à reconnaître l'arrêt cardiaque, la douleur de l'infarctus ou un trouble brutal neurologique. On peut apprendre à faire un massage cardiaque et à se servir d'un défibrillateur automatisé externe. Voilà ce qu'on peut faire à condition de réapprendre les gestes quelques mois plus tard. »

Une étude récente a montré que 40 % de la population avait été informée ou formée aux premiers secours à apporter en cas d'urgence² ; pourtant, d'autres études révèlent qu'au bout de six mois une grande partie de la formation est perdue. Il est donc capital d'inviter les personnes formées à actualiser régulièrement leur formation, et à s'entraîner à nouveau.

². Centre d'analyse stratégique, gestes de premier secours, une responsabilité citoyenne www.strategie.gouv.fr

En cela, la formation professionnelle continue est un vecteur intéressant : inscrire ce type de sessions dans les plans annuels de formation peut permettre une large diffusion dans le monde du travail et favoriser la régularité des « piqûres de rappel ».

3. LES DÉFIBRILLATEURS

Les participants aux États Généraux se sont félicités du développement des défibrillateurs tout en regrettant que celui-ci soit « anarchique ». En effet, qu'il s'agisse d'une initiative publique ou privée, l'installation d'un défibrillateur ne fait pas l'objet d'un recensement systématique ni d'une centralisation de l'information auprès des dispositifs d'alerte.

« S'il est très bien d'implanter des défibrillateurs, encore faut-il que les services d'urgence connaissent leur existence et

puissent les géolocaliser dans leur système d'envoi des secours, remarque un responsable lyonnais des sapeurs-pompiers.

Il faudrait au moins mettre une tête de pont départementale, un point d'entrée, pour organiser le

recensement de ces informations et les collecter. » Cette absence de visibilité des défi-

brillateurs sur les territoires ne permet donc pas d'optimiser l'orientation par les services d'ur-

gence, ni leur usage par le grand public. Par ailleurs, on sait qu'environ

80 000 défibrillateurs ont été installés sans que l'on en connaisse précisément le

Recommandations pour le Plan Cœur :

Mieux encadrer et contrôler l'installation et la maintenance des défibrillateurs pour garantir de façon concertée leur accessibilité et leur fiabilité.

Recenser leur localisation afin de disposer d'une cartographie accessible tant auprès des services d'urgence que du grand public, notamment via les nouvelles technologies d'information.

nombre, mais cela reste très insuffisant pour couvrir l'ensemble de la population. De la même manière, la réglementation du travail n'impose pas le défibrillateur comme moyen de secours, contrairement à ce qui existe pour d'autres dispositifs de première intervention, tels les extincteurs. C'est l'employeur qui, dans le cadre de l'évaluation des risques et de la consultation du médecin du travail et des représentants des salariés, décide de l'opportunité de s'équiper.

En 2011, l'association RMC/BFM a lancé la « Charte du cœur », qui vise notamment à promouvoir l'installation de défibrillateurs dans les entreprises. Elle compte aujourd'hui 120 signataires. De même, le groupe d'officines pharmaceutiques Giropharm a équipé d'un défibrillateur les quelque 850 pharmacies du réseau. Une telle stratégie semble opportune, les pharmacies étant facilement identifiables et généralement perçues comme un lieu de recours en cas de problème de santé urgents.

L'exemple japonais

La stratégie d'implantation des défibrillateurs automatisés externes (DAE) dans les lieux publics se révèle payante au Japon.

En 2004, le Japon a autorisé l'utilisation des DAE par tous et a décidé de mener une politique ambitieuse d'équipement des lieux publics.

Le total des DAE implantés sur le territoire nippon est ainsi passé de 10 000 en 2005 à 300 000 en 2012. Cette stratégie d'implantation s'est accompagnée d'une multiplication des formations en milieu scolaire.

Iwami T. (2012), "Effectiveness of public access defibrillation with AEDs for out-of-hospital cardiac arrests in Japan", Japan Medical Association Journal, vol. 55, n° 3.

- **S'agissant de l'installation et de la maintenance des défibrillateurs**, la réglementation devrait prévoir une demande préalable d'autorisation, la création d'un fichier central (départemental, régional voire national) pour systématiser leur géolocalisation et un affichage permettant l'identification de l'appareil et les notices d'utilisation. « *Disposer de défibrillateurs qui feraient peur à tout le monde et que personne n'oserait approcher n'est pas une bonne solution. Il faut que les gens sachent s'en servir* », explique un participant.

- **S'agissant de leur lieu d'implantation**, la réglementation devrait prévoir une concertation obligatoire avec les autorités compétentes afin d'optimiser la couverture territoriale. Un consensus s'est dégagé pour privilégier les lieux qui reçoivent du public, notamment les bâtiments officiels, les installations sportives et culturelles, les maisons médicales de garde, les centres d'hébergement (dont les EHPAD), les lieux de travail, les grands ensembles d'habitation, les centres commerciaux, les bars et restaurants...

« *Le patron d'un bar m'a dit que souvent, lorsqu'ils se sentent fatigués, les gens qui se promènent en ville rentrent dans un bar pour se mettre à l'abri, pour se reposer. D'où l'idée qu'il a eue d'acheter un défibrillateur et de se former* », rapporte un bénévole associatif. Sont également cités des installations mobiles comme les véhicules de police et de gardiennage municipal.

- **S'agissant de leur accessibilité**, la connexion aux services d'urgence devrait être systématique : « *Parmi les défibrillateurs, il y a ceux qui, au décroché, composent automatiquement un service d'urgence (le 15 ou le 18 selon ce que l'installateur aura voulu mettre avec celui qui l'a commandé). Aujourd'hui, nous avons des appels automatiques au décroché des défibrillateurs sans savoir où ils sont situés ni qui*

est au bout car les raccordements sur les systèmes se font à notre insu », déplore un responsable de service d'urgence. Par ailleurs, la centralisation de l'information sur les lieux d'implantation devrait permettre d'élaborer une carte nationale des défibrillateurs disponible sur Internet et sur une application pour smartphone.

- **Mettre en ligne un court formulaire de déclaration d'équipement d'un DAE (Défibrillateur automatisé externe)** destiné tant aux particuliers qu'aux entreprises ou aux collectivités locales. Cette procédure de déclaration volontaire devrait être mentionnée lors de tout achat d'appareil et ouverte également aux personnes déjà propriétaires. Les données ainsi recueillies seraient rassemblées dans la base de données du ministère de la Santé. Cette base pourrait être exploitée par les services téléphoniques d'urgence afin qu'ils soient à même, pendant qu'une personne pratique un massage cardiaque, d'orienter rapidement vers l'appareil le plus proche. De plus, pour l'ensemble des citoyens, il s'agirait de proposer une cartographie numérique facile d'accès.

- **Former des volontaires situés à proximité des défibrillateurs** pour réduire le temps de latence entre l'arrêt cardiaque et la réanimation efficace. Le réseau nord alpin des urgences a formé des médecins généralistes volontaires notamment en montagne répondant à l'appel du médecin régulateur du SAMU : cette action démontre l'efficacité d'une telle stratégie puisque la survie passe à plus de 20 % lorsqu'un choc électrique a pu être délivré.

AMÉLIORER LA FILIÈRE DE SOINS

La notion de filière de soins repose sur l'idée d'adresser le « bon patient au bon endroit » pour lui proposer au plus vite possible une stratégie thérapeutique adaptée. La filière est ainsi composée d'une succession d'acteurs travaillant de concert après avoir réfléchi au meilleur système de prise en charge, avec des protocoles établis à partir de référentiels scientifiques nationaux ou internationaux. « *L'admission dans une filière de soins, c'est la responsabilité du médecin régulateur qui va réorienter le patient. Il a le destin du patient entre ses mains, il faut qu'il prenne la bonne décision pour l'envoyer dans un centre où il pourra avoir le meilleur traitement d'urgence* », explique un neurologue. Deux enjeux vont conditionner cette orientation optimale : l'accès à l'information pour établir le diagnostic et l'accessibilité des centres de soins spécialisés.

1. FACILITER L'ACCÈS À L'INFORMATION

Disposer des informations clés au moment du diagnostic n'est pas toujours aisé. Le patient n'est pas forcément à même de répondre suivant son état et son entourage n'est pas forcément présent ou au fait des informations. Par ailleurs, il est parfois difficile de répéter pour la énième fois le récit de son parcours de soins ou de savoir quelle information donner, si tant est que celle-ci soit disponible (électrocardiogramme, résultats d'exams, etc.). « *Lors des sorties SMUR, on doit faire un diagnostic le plus précis possible* », explique un médecin urgentiste.

Recommandation pour le Plan Cœur :
Faciliter l'accès à l'information essentielle lors de la phase diagnostique grâce aux nouvelles technologies.

« Une chose que l'on recherche constamment c'est un électrocardiogramme de référence. La carte Vitale est dans le portefeuille mais les électrocardiogrammes sont dans un tiroir. Alors nous conseillons souvent aux patients de les photographier avec leur smartphone, car généralement, ils l'ont toujours sur eux. »

S'agissant des outils d'accès à l'information, la dématérialisation peut apporter des réponses : outre le développement du dossier médical partagé, l'information peut être stockée sur des puces ou des bracelets électroniques, sur des téléphones portables...

« En 2007, nous avons initialisé un projet d'informatisation des processus de soins dans l'établissement, explique un médecin hospitalier. L'objectif était que tous les soignants d'un patient aient un accès plus facile aux données le concernant pour améliorer la performance des circuits de soins. Intégrer les données dans un système d'information, c'est mettre dans le dossier médical personnel du patient (DMP) tout ce qui concerne l'administratif, les urgences, les soins, la prise en charge par l'infirmière, le dossier médical, ce que l'on appelle la bureautique médicale (comptes rendus de consultations, d'hospitalisations, opératoires, la prescription des médicaments, des examens de laboratoire, des images) et ouvrir tout cela sur la médecine de ville. En termes d'urgence, si le patient a donné son accord, les centres 15 ont des accès directs au DMP, ce qui facilite l'accès à l'information et donc les soins d'urgence. Le DMP doit donc être considéré comme un outil de prévention et d'alerte. »

Un témoin lors de la réunion des États Généraux à Nancy, l'a vécu très concrètement : *« Tout dépend dans quelles urgences on arrive. Les petits hôpitaux ne sont pas forcément spécialisés. Je suis allée aux urgences à Lyon et j'ai vu la différence. Je suis arrivée, ils m'ont prise tout de suite lorsque j'ai été signalée cardiaque. Ils ont eu accès à tout mon passé de malade grâce à mon dossier sur Internet. »*

Une filière de soins optimale

« Un samedi en plein été 2010 lors d'un barbecue avec nos enfants, mon mari se tenait debout, puis il s'est crispé et effondré. Au départ, nous avons pensé qu'il s'agissait d'une crise d'épilepsie parce qu'il avait les yeux révoltés et sa bouche écumait. Mon fils a tout de suite mis mon mari en position latérale de sécurité. Dans la panique, j'étais incapable de composer le numéro. Mon fils m'a hurlé de faire le 15. Lorsque j'ai été en ligne avec le médecin du SAMU, mon fils commençait les premiers gestes de massage cardiaque, dont il avait un vague souvenir. Ils ont tenté le tout pour le tout, ça a duré cinquante minutes au bout desquelles il y a eu 12 défibrillations. On m'a dit que mon mari était décédé, puis on ne sait pas ce qu'il s'est passé, il a eu un léger mouvement au niveau de l'abdomen. Et là le médecin du SAMU a été fabuleux parce qu'il a pris la bonne décision : il a décidé d'hélicopter mon mari jusqu'à l'hôpital d'Annecy et ça a été un miracle. Aujourd'hui, il vit normalement et fait chaque jour des progrès. »

Témoignage de Lina, épouse d'un malade, aux États Généraux du 6 mars 2012 à Lyon.

2. DÉVELOPPER L'ACCÈS AUX UNITÉS SPÉCIALISÉES

En situation d'urgence, il est indispensable de s'adresser à des structures spécialisées qui proposent une permanence des soins. « Les médecins de garde, les maisons médicales de garde, les systèmes SOS médecins et les services hospitaliers des urgences répondent du mieux qu'ils peuvent, mais leur rôle essentiel va être de réorienter le patient si celui-ci n'est pas rentré d'emblée dans la bonne filière, explique un neurologue. Notre souci est d'emmener le patient au bon endroit avec le maximum de compétences en un minimum de temps. »

La stratégie est de proposer une filière de soins spécialisés passant par des systèmes de prises en charge coordonnées: le SAMU joue un rôle de pivot en organisant une chaîne de soins, de transport et de secours qui fait appel non seulement aux unités mobiles hospitalières des SAMU, mais aussi aux sapeurs pompiers et aux ambulanciers.

Jean Yves Thisse, cardiologue à Thionville et présent à la réunion des États Généraux à Nancy, se demande: « *Si les pouvoirs publics ne devraient pas faciliter la création de centres de prise en charge de douleurs thoraciques. L'urgentiste (le 15), aussi compétent soit-il doit répondre à la crise d'asthme chez le nourrisson de moins de trois mois, à la personne qui est tombée dans le jardin, à une douleur pseudo-digestive... Un patient vient et dit: "J'ai mal à la poitrine, dans le dos et je suis inquiet." C'est un signe que les urgentistes ne prennent pas souvent bien en compte. Tout ça c'est de la perte de temps qui peut être fatale. Il faut impliquer davantage des cardiologues dans les urgences.* »

• L'exemple des « *Chest Pain Units* »

« *Pour formaliser la prise en charge des douleurs thoraciques on peut proposer de les regrouper dans des centres d'accueil spécialisés. Présentes dans tous les hôpitaux aux États-Unis, les "Chest Pain Units" (centres de douleur thoracique) sont des lieux dédiés avec un personnel et des procédures idoines pour stratifier le risque en matière de douleur thoracique. Ces unités spécialisées améliorent la prise en charge et réduisent d'un quart les sorties inappropriées.* »

*Témoignage du Pr Éric Bonnefoy,
aux États Généraux du 6 mars 2012 à Lyon.*

Pour les AVC, l'admission en unité neuro-vasculaire (UNV) permet d'accéder aux compétences médicales et paramédicales pouvant limiter le handicap et réduire le risque de décès. Mais malgré le plan ministériel AVC 2010-2014, ces unités ne sont pas encore assez nombreuses : il y a actuellement un bon maillage territorial, mais il existe encore des zones non couvertes : « *La thrombolyse n'est donc pas accessible pour beaucoup de patients* », regrette un neurologue. L'accès aux unités spécialisées pour tous les patients permettrait d'éviter à peu près 8 000 décès ou invalidités par an. Pour l'instant le recours à la thrombolyse n'en évite que 2 000, même si c'est le traitement idéal. Le développement de ces unités neuro-vasculaires a commencé en 1979 et il en existe aujourd'hui 127 sur le territoire sur les 140 prévues dans le Plan AVC 2010-2014. Mais ce sont tous les patients qui devraient pouvoir en bénéficier à terme quel que soit leur lieu de résidence.

Recommandation pour le Plan Cœur :
Poursuivre le développement des unités spécialisées neuro-vasculaires (UNV-AVC).

Le dépistage pré-hospitalier

« *Pour améliorer l'accès à des soins spécialisés, on peut aussi faire un dépistage pré-hospitalier des AVC par du personnel paramédical. Des échelles ont été développées aux États-Unis (cf. New York Statin) qui reposent sur des questions très simples que l'infirmière d'orientation ou le personnel paramédical pré-hospitalier peut poser. Avec des items très simples, on peut dépister en pré-hospitalier sans avoir recours à un médecin la majorité des accidents du territoire carotide.* »

Témoignage du Dr Laurent Derex, aux États Généraux du 6 mars 2012 à Lyon.

RÉDUIRE LES INÉGALITÉS DANS L'ACCÈS AUX SOINS D'URGENCE

1. RÉDUIRE LES INÉGALITÉS DANS LES PREMIERS SECOURS

Les plus petites communes, comme les plus éloignées, n'ont pas toujours l'initiative ou les moyens d'installer des défibrillateurs. « *Pourtant, dans les campagnes, les secours sont plus longs pour arriver: il y a donc une véritable utilité à installer des défibrillateurs dans ces endroits. C'est pourquoi nous subventionnons leur installation mais aussi la formation afin que les gens sachent s'en servir* », déclare un élu, vice-président en charge de la santé d'un conseil général.

Recommandation pour le Plan Cœur :
Favoriser l'implantation des défibrillateurs et la formation à leur utilisation dans les territoires les plus démunis ou les plus éloignés.

2. RÉDUIRE LES INÉGALITÉS DANS LA FILIÈRE DE SOINS

Il existe encore des zones dans lesquelles il n'y a pas d'unité neuro-vasculaire: « *La thrombolyse n'est donc pas accessible pour beaucoup de patients, regrette un neurologue. Une grande partie du territoire se trouve avec peu de chance de survie.* » L'un des enjeux dans la répartition de l'offre de soins, qu'elle soit médicale ou pas, consiste à organiser les transferts de compétences afin de réduire les inégalités pour les populations les plus éloignées.

Pour ce faire, il s'agit de développer la télémédecine en matière d'AVC afin que les services d'urgence situés dans les établissements sans unité spécialisée puissent accéder très rapidement à une expertise neuro-vasculaire. *« L'objectif est que le traitement d'urgence ne soit pas différé, explique un neurologue hospitalier. L'urgentiste et le neurologue vont pouvoir examiner le patient conjointement avec des dispositifs de visioconférence. Et par le transfert d'images au centre neuro-vasculaire, ils peuvent partager la décision de traiter ou de ne pas traiter, parce que la thrombolyse cérébrale reste un traitement risqué en termes d'hémorragie. »*

**Recommandation
pour le Plan Cœur :**

Développer la
télémédecine dans
les territoires les plus
éloignés des centres
de soins spécialisés.

Accompagner
les personnes
après un accident
cardio-neuro-
vasculaire

RECOMMANDATIONS

- **Améliorer l'attractivité des carrières des médecins rééducateurs mais aussi des kinésithérapeutes et autres professionnels (éducateurs, etc.) exerçant en établissement de santé.**
- **Demander aux ARS de lancer des concertations sur leur territoire sur les évolutions à conduire en matière de développement et d'organisation des soins de réadaptation en ambulatoire.**
- **Demander aux associations de malades de mettre en œuvre une politique renforcée d'information en direction des malades sur l'importance de la réadaptation cardiaque et les modalités d'accès à ces services.**
- **Demander aux ARS de veiller à une plus grande fluidité entre les établissements hospitaliers et les services de SSR et à une plus grande souplesse de fonctionnement selon les situations pathologiques.**
- **Inciter les collectivités locales gestionnaires d'équipements sportifs à faciliter l'accès du public aux installations sportives à un coût modéré.**
- **Développer la télécardiologie et les moyens de financements adéquats pour accroître la qualité du suivi médical et réduire les inégalités géographiques d'accès aux soins.**
- **Poursuivre le développement de l'éducation thérapeutique pour les patients et prévoir des modes de financement.**
- **Faire évoluer les programmes d'éducation thérapeutique en impliquant des patients ressources dans l'élaboration des programmes et leurs contenus.**



RECOMMANDATIONS (SUITE)

- **Instaurer une séquence systématique d'éducation thérapeutique pour tous les patients, avec des séquences communes et des séquences spécifiques.**
- **Favoriser le « travailler ensemble », notamment par le décroisement entre professions de soins et l'ouverture au secteur associatif.**
- **Développer les programmes d'éducation thérapeutique hors hôpital en étendant la prise en charge aux prestations assurées par des soignants en cabinet et des associations.**
- **Faire évoluer la relation soignant soigné en développant de nouveaux modes de formation des professionnels de santé intégrant des patients ressources.**
- **Créer des documents d'information et des sites internet réalisés en collaboration avec des patients.**
- **Mettre en œuvre dans les services de cardiologie un temps d'annonce et de soutien ; à cette fin constituer un groupe de travail pluriprofessionnel incluant des associations de patients pour réfléchir à ces modalités spécifiques.**

SOIGNER ET PRENDRE SOIN DE LA PERSONNE MALADE APRÈS LA PHASE AIGUË

1. AMÉLIORER L'ACCÈS À LA RÉADAPTATION ET LA FAIRE ÉVOLUER VERS DES MODES AMBULATOIRES

Pour reprendre l'expression d'un cardiologue lors des États Généraux en région, la réadaptation cardiaque est le « service après-vente » de la cardiologie aiguë. La réadaptation (phase II) doit normalement intervenir juste après une opération de chirurgie cardiaque, un infarctus ou un AVC, souvent de façon un peu différée. Elle vise à la fois des objectifs médicaux et psychosociaux. Si la phase aiguë de beaucoup de pathologies cardio et neuro vasculaires relève d'une prise en charge en urgence dans une unité de soins intensifs cardiologiques, les traitements dits « de prévention secondaire », prescrits à la sortie du patient, sont essentiels pour améliorer le pronostic et réduire le risque de récurrence, d'aggravation ou de complication.

Cette prise en charge doit associer la réadaptation cardiovasculaire (qui comporte un réentraînement physique), l'optimisation thérapeutique (adaptation du traitement), l'éducation thérapeutique et le contrôle des facteurs de risque cardiovasculaire (principalement tabac, diabète, hypercholestérolémie, hypertension artérielle, activité physique, équilibre nutritionnel).

Apprendre l'après

« Quand on a été hospitalisé pour une phase aiguë et que l'on rentre chez soi, on a l'impression de reprendre une vie normale », témoigne un participant aux États Généraux. C'est là que notre famille nous infantilise : "Ne monte pas les escaliers", "Ne fais pas ci, ne fais pas ça", etc. En définitive on se retrouve confiné et on ne fait plus rien. On a l'impression de chuter. Heureusement, j'ai eu la chance d'aller en réadaptation dans un centre hospitalier et la première chose que l'on m'a dite c'est : "Vous voyez l'escalier, vous devez le prendre et vous ne prenez plus l'ascenseur." Or à la sortie de l'hôpital et jusqu'à la réadaptation ce n'est pas ce qu'on nous dit. »

Témoignage d'un participant diabétique et cardiaque aux États généraux du 7 juin 2012 à Nîmes.

En France, cette prise en charge pluridisciplinaire coordonnée est réalisée dans le secteur des soins de suite et de réadaptation (SSR) spécialisés pour les affections cardiovasculaires. Elle est assurée soit par des cardiologues soit par des rééducateurs. Malgré cela, beaucoup de médecins, y compris des cardiologues, ne mesurent pas à sa juste valeur l'intérêt de la réadaptation : « Pour les cardiologues, ce n'est pas une priorité, affirme une professionnelle de santé. Il en est de même, pour les activités de phase III. « Les cardiologues ne font pas la promotion des activités en Club Cœur et Santé. Pour quelles raisons ? Je pense qu'ils sont frileux. Ils ont peur de dire aux gens de faire du sport », renchérit une personne malade.

Pourtant des initiatives existent : « À la clinique du Souffle, explique un cardiologue, nous avons le luxe d'avoir deux psychologues à temps plein, trois kinés et trois éducateurs d'activité qui effectuent des actes d'évaluation, d'enseignement et de planification. Nous organisons les activités physiques à huit niveaux selon la capacité physique du patient. Nous

avons aussi deux sessions d'éducation thérapeutique par jour, six jours par semaine pour parler de la maladie, des traitements mais également des aspects psychologiques, physiques ou économiques de la maladie. J'ai porté mon projet pendant deux ans chez tous les cardiologues du département et après quatre ans, nous n'avons que dix patients présents ! La grande majorité des cardiologues de ville que j'ai contactés m'ont expliqué que parfois les patients ne veulent pas. Mais il y a aussi le fait que le cardiologue est surtout formé à l'urgence et se sent moins concerné. »

Ce témoignage d'un professionnel souligne un constat partagé aussi par certains patients qui invite à sensibiliser autant les professionnels de santé que les patients aux bien-fondés de la phase II, comme d'ailleurs de la phase III. Une professionnelle d'un établissement hospitalier va encore plus loin : *« Dans le parcours du malade, il faudrait avoir au moins une séance obligatoire d'information sur l'activité physique en termes d'hygiène de vie et de bien vieillir. L'activité physique est quelque chose d'extrêmement compliquée. Changer la façon de se nourrir est extrêmement compliqué, changer ses habitudes de vie, changer sa manière de bouger est difficile. »*

D'autant plus que l'utilité de cette phase II est souvent plébiscitée par les personnes malades : *« Lorsque je suis allée en rééducation, j'ai appris à faire du vélo. On ne fait pas du vélo n'importe comment. C'est-à-dire qu'on apprend à monter de façon progressive en surveillant son rythme cardiaque : on a une période d'effort puis une période de décélération. Et puis la réadaptation m'a aussi permis d'apprendre que le fait d'être là, c'est probablement parce que quelque part j'avais été maltraitante avec moi-même. Trop de stress, mauvaise alimentation, pas assez de sommeil... Vous connaissez le scénario. En fait, ce qu'on va apprendre avec des gens compétents, c'est à remettre le curseur là où normalement, il aurait dû rester. Ce qu'on nous demande, c'est de faire le chemin à l'envers. »*

Selon les recommandations du Groupe Exercice Réadaptation et Sport (GERS), le trépied de la réadaptation cardiovasculaire comprend :

- le réentraînement physique, qui doit s'accompagner de l'apprentissage des activités physiques d'entretien qui seront à poursuivre à domicile ;
- l'optimisation du traitement médicamenteux adapté à l'état du patient, à son mode de vie, car la simplification du traitement est primordiale quant à son observance ;
- l'éducation thérapeutique pour ces patients nouvellement porteurs d'une maladie chronique, laquelle doit leur donner les moyens d'améliorer le pronostic par des comportements adaptés.

La réadaptation a prouvé son efficacité, y compris en termes socio-économiques. Elle est largement utilisée dans son versant soins de suite après chirurgie, mais reste très insuffisamment sollicitée dans les autres indications. Ceci est particulièrement regrettable pour la prise en charge des coronariens, ainsi que pour celle des insuffisants cardiaques, domaines où les preuves d'efficacité sont nombreuses¹ :

1. Cité in Livre Blanc du CNCH, janvier 2012
C. de Peretti, J. Nicolau, F. Chin, P. Tuppin, N. Danchin, S. Danet, et al. *Réadaptation cardiaque hospitalière après infarctus du myocarde en France : apports du PMSI-SSR.* (BEH) 2014 ; (5) : 84-92.

UN ACCÈS À LA RÉADAPTATION TRÈS INÉGAL SUR LE TERRITOIRE FRANÇAIS

Clairement, au regard des enjeux épidémiologiques, l'accès à la réadaptation en France est à la fois insuffisant et inégal. Il y a à peine plus d'une centaine de centres de réadaptation sur tout le territoire, ce qui est notoirement insuffisant par rapport aux besoins. Pour ne prendre que les Clubs Cœur et Santé de la Fédération Française de Cardiologie, seulement 11 000 patients sont concernés pour 120 000 cas d'infarctus par an. Cette insuffisance de centres de réadaptation engendre mécaniquement une saturation des centres existants. Ainsi, à peu près un cinquième

des patients victimes d'AVC présentent une dépendance importante les conduisant à rester en SSR plus de quatre-vingt-dix jours en moyenne ce qui mobilise la moitié des lits de la filière.

Il y a aussi une inégalité d'importance en fonction de l'âge et du sexe, avec des taux plus faibles d'accessibilité des femmes (cf. chapitre Les Femmes, les grandes oubliées de la maladie cardiovasculaire, p.14) et des patients âgés à ces dispositifs de réadaptation.

Par ailleurs, les statistiques de démographie médicale 2010-2030 montrent une perte à venir de l'ordre de 40 % des effectifs pour les personnels de médecine physique et de réadaptation. L'attractivité financière de la cardiologie libérale entraîne une grande pénurie de rééducateurs cardiaques mettant en difficulté cette activité pourtant très bénéfique en terme de prévention des rechutes.

Recommandation pour le Plan Cœur :
Améliorer l'attractivité des carrières des médecins rééducateurs mais aussi des kinésithérapeutes exerçant en établissement de santé.

« Il n'y a pas de place ! »

« J'ai fait un infarctus au mois de mai. Le cardiologue qui m'a opéré m'a dit : "Ce serait bien de faire de la réadaptation, allez voir tel médecin." Je suis donc allé le voir, mais on m'a dit : "Désolé mais on ne pourra pas vous prendre en réadaptation avant le moins de juillet, peut-être même après les vacances." L'inégalité est là. Je suis revenu après les vacances en faisant le trajet d'une cinquantaine de kilomètres cinq fois par semaine pendant trois semaines. C'est bien beau de dire que les gens ne viennent pas en réadaptation, mais il n'y a pas de place ! »

Témoignage aux États Généraux du 7 juin 2012 à Nîmes.

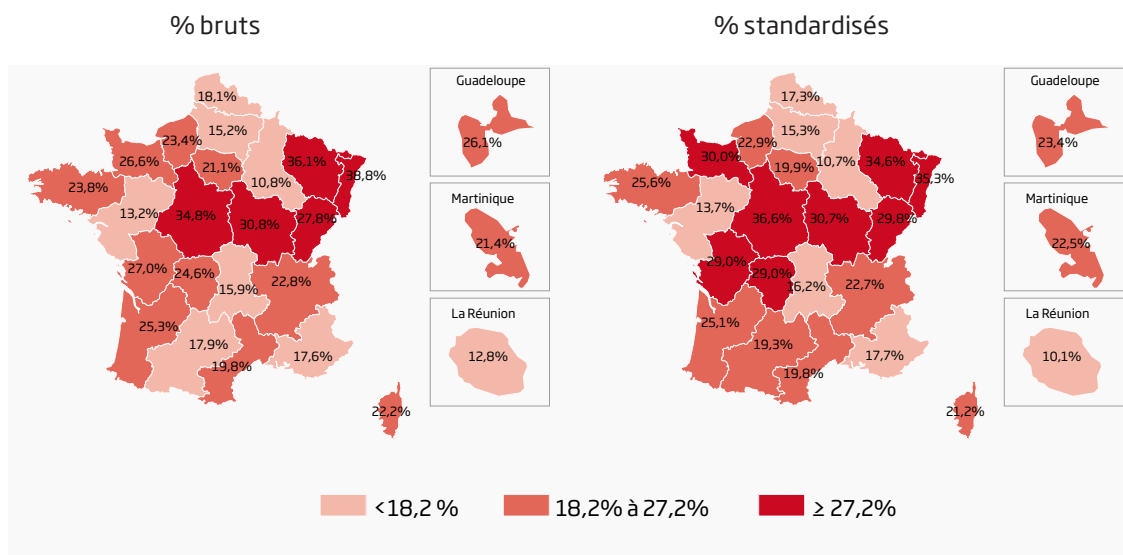
Insuffisants, les centres de réadaptation sont aussi très inégalement répartis sur le territoire. À Paris et en région Île-de-France (CHU, centres publics et centres privés), il n'y a que 34 % des patients qui vont dans les centres de réadaptation après une chirurgie cardiaque. Presque les deux-tiers retournent donc directement chez eux. Après une angioplastie, ils sont seulement 6 % et 8 % après un infarctus. « *Beaucoup de gens de notre Club Cœur et Santé ne sont pas passés par la phase II : moins de 10 % en fait*, indique un animateur. *La raison essentielle vient du fait que notre bassin de population se situe loin des centres de réadaptation. Cet éloignement entraîne des coûts de transports et une pénibilité pour des personnes vulnérables. Il est important que la réadaptation soit pensée à proximité du public.* »

Des études récentes montrent des disparités géographiques de la réadaptation cardiaque, avec des taux régionaux variant entre 10,1 % et 36,6 %.

En 2006, une étude réalisée dans trois départements français avait déjà observé des différences géographiques notables, avec une fréquence de prescription plus élevée dans le Bas-Rhin, comparativement à la Haute-Garonne et à Lille, et minimale à Lille.

Comme le montrent les cartes ci-après alors que les bénéficiaires de la rééducation cardiologique sont reconnus, tant au niveau médical que microéconomique, on constate une très grande hétérogénéité de l'offre de SSR cardiologique sur le territoire français. Les DOM étant les moins consommateurs de journées de SSR alors que la prévalence des maladies cardiovasculaires y est grandissante.

Proportions de patients hospitalisés pour réadaptation cardiaque après infarctus du myocarde selon la région de domicile :



Ces disparités dans les recours au SSR sont également liées aux pratiques des établissements de santé. Il existe également un lien significatif entre le type d'établissement et le service de prise en charge initiale du malade qui va déterminer le recours aux structures de réadaptation. Les patients provenant des centres hospitaliers universitaires/régionaux et ceux qui ont été hospitalisés dans une unité de soins intensifs, de réanimation ou de surveillance continue bénéficient d'un accès plus fréquent à ces services de SSR.

Recommandation pour le Plan Cœur :
Demander aux ARS de lancer des concertations sur leur territoire sur les évolutions à conduire en matière de développement et d'organisation des soins de réadaptation en ambulatoire.

**Recommandation
pour le Plan Cœur :**

Demander aux associations de malades de mettre en œuvre une politique renforcée d'information en direction des malades sur l'importance de la réadaptation cardiaque et les modalités d'accès à ces services.

**Recommandation
pour le Plan Cœur :**

Demander aux ARS de veiller à une plus grande fluidité entre les établissements hospitaliers et les services de SSR et à une plus grande souplesse de fonctionnement selon les situations pathologiques.

En résumé, sur l'ensemble de la France, on estime à 25 % le nombre des patients qui bénéficient d'une réadaptation, notamment dans le post-infarctus. Ces chiffres démontrent à quel point la réadaptation reste le parent pauvre de la santé cardio-neuro-vasculaire, avec de lourdes conséquences en termes de santé publique et de qualité de vie des personnes malades.

Alors que faire ? Des responsables associatifs présents aux États Généraux ont proposé de renforcer l'information aux patients sur la nécessité d'accéder à des services de réadaptation et de rééducation : « *Pour pallier le manque d'information de la part des professionnels de santé, il conviendrait de mettre en place des systèmes, type brochures, systématiquement distribuées aux personnes sortant de phase aiguë pour leur faire comprendre l'intérêt de ce type de réadaptation cardiaque.* »

De même, ne peut-on pas envisager des modalités d'accès à ces phases de réadaptation de manière plus souple et pragmatique ? C'est ce que nous invite à réfléchir ce chargé de prévention dans une Caisse d'assurance maladie, présent à une réunion

des États Généraux : il propose de « créer des passerelles entre la phase II et la phase III pour intégrer des personnes qui n'ont pas fait la phase II. Tout le monde ne peut pas rentrer en phase II parce qu'il n'y a pas assez de place. Tout le monde doit rentrer en phase III parce que c'est une prise au long cours dans le cadre d'une maladie chronique. Pourquoi ne pas créer des séances ouvertes à des personnes des deux phases ? »

Dans le même ordre d'idées, beaucoup de malades et d'associations connaissent des difficultés pour accéder à des installations sportives publiques : « Quand on a un groupe de patients qui souhaite s'entraîner, c'est compliqué de trouver une salle pour se réunir. Quant aux piscines, elles sont souvent ouvertes au public en journée et réservées aux clubs de natation à partir de 19 heures : quand on travaille de 8 à 18 heures c'est rédhibitoire. Les collectivités locales devraient favoriser l'accès aux équipements sportifs aux non licenciés, surtout quand la saison ne permet pas de pratiquer un sport de plein air. »

Recommandation pour le Plan Cœur :
Inciter les collectivités locales gestionnaires d'équipements sportifs à faciliter l'accès du public aux installations sportives à un coût modéré.

2. PERSONNALISER LE SUIVI ET L'ACCOMPAGNEMENT

Aujourd'hui, la chaîne médicale qui va du SAMU jusqu'au médecin de ville risque d'être rompue plus souvent pour certaines catégories de populations : chez les femmes, chez les patients défavorisés, en particulier ceux qui ont la CMU, chez les patients les plus âgés mais également chez les plus jeunes qui peuvent se penser plus forts.

Cette rupture de la chaîne médicale entraîne notamment une moins bonne observance thérapeutique ou un suivi moindre des conseils d'hygiène de vie. « *Un mois après l'intervention, près de 14 % de nos patients porteurs de stent ont arrêté le traitement qui leur permet d'éviter que ce matériel ne se bouche* », déplore une cardiologue de ville. Le rapport TUPIN, qui a analysé toutes les ordonnances de patients victimes d'un accident cardiaque, montre qu'à trois mois, 30 % d'entre eux ont arrêté au moins un des deux traitements antiagrégant qu'ils menaient. Même constat chez les patients victimes d'un infarctus qui suivent le traitement classique appelé BASIC (quatre sortes de médicaments assortis de règles d'hygiène de vie), où 40 % d'entre eux ont arrêté tout ou partie du traitement, multipliant par deux leur risque de mortalité !

Régulièrement des interrogations sont posées sur l'intérêt de ses traitements. Mises en cause publiquement, les statines suscitent beaucoup d'interrogations de la part des professionnels et des patients. Des experts présents aux États Généraux ont tenu à souligner leur intérêt.

« *Il y a plusieurs statines sur le marché français, dont trois génériques. De nombreuses études montrent qu'elles sont efficaces tant en prévention secondaire qu'en prévention primaire chez des sujets à haut risque vasculaire. Pour autant, les statines ont des effets secondaires que nous connaissons qui conduisent dans certains cas à devoir ne pas les utiliser.* » (Intervention du Pr Vincent Durlach, endocrinologue, aux États Généraux du 5 avril 2013 à Strasbourg.)

Suivi médical et observance thérapeutique : créer la confiance

Il existe un certain nombre de règles concernant la prise en charge des facteurs de risques cardiovasculaires et la manière dont on doit aborder le patient :

- La prise en charge doit être individualisée : on ne traite pas un chiffre de glycémie, de cholestérol ou de tension artérielle, on traite un patient dans un contexte socio-économique particulier. Cette individualisation du soin a une incidence indéniable sur la perception du malade et la manière dont on va le prendre en charge.
- Le choix du traitement est basé sur des preuves scientifiques, ce qu'on appelle « l'Evidence Based Medicine ». On ne peut pas utiliser un médicament sans avoir des notions claires sur sa nature, ses effets et que ceux-ci aient été évalués lors d'essais cliniques.
- Il n'y a pas de médicament anodin, tous ont des effets secondaires : le choix thérapeutique individualisé s'appuie sur l'évaluation du rapport bénéfice / risque apporté par le médicament pour prescrire à bon escient. De plus, pour prévenir les risques cardiovasculaires, le médicament doit être associé aux règles d'alimentation et d'activité physique.
- Ensuite, la vie d'un médicament n'est pas un long fleuve tranquille. On doit observer l'expression de ses effets positifs et négatifs dès lors qu'il est commercialisé. Cette pharmacovigilance post-marketing est nécessaire car les effets secondaires ne peuvent pas être tous évalués par les études préalables à l'autorisation de mise sur le marché.
- Enfin, dernier point mais non des moindres : pour être bien suivi, il faut que le médicament soit compris et accepté par le patient, c'est-à-dire réfléchi et discuté avec le prescripteur. C'est toute la question de l'observance thérapeutique.

Plusieurs facteurs conditionnent une bonne observance thérapeutique :

- **Le facteur temps :** en général, les patients les plus atteints (hospitalisés plus longtemps) et ceux qui ont été en rééducation suivent mieux leurs traitements et les consignes de vie.
- **Le suivi cardiologique :** l'observance est meilleure chez les patients ayant pu bénéficier d'une consultation spécialisée ; mais du fait des inégalités d'accès aux soins, c'est le cas pour la moitié seulement des patients dans les six mois après un accident cardiaque.
- **Le facteur psychologique :** *« Ce n'est pas facile d'accepter qu'il faudra prendre des médicaments, faire de l'exercice et un régime alimentaire, de savoir ce qu'est un index glycémique, un acide gras mono insaturé, le pain blanc, le pain noir... Avec le choc psychologique, c'est beaucoup de choses à comprendre et à intégrer, surtout si le langage de soignants n'est pas simple. »* Pour cette cardiologue libérale : *« Il faut renforcer l'accompagnement autour des patients, engager le dialogue et donner du temps pour faciliter l'observance. »* *« Je suis un patient. Il y a quinze ans j'ai pris des statines que je n'ai pas supportées. Je les eues pendant trois ans et ensuite j'ai pris de l'Ezetrol que je n'ai pas supporté. Actuellement mon cardiologue m'a donné un complément alimentaire que je supporte bien. Certains de mes amis ont aussi eu un infarctus du myocarde et il y en a un qui au bout d'un an a abandonné tous les médicaments qu'on lui proposait : il se porte pratiquement aussi bien que moi aujourd'hui. Je me pose des questions sur l'efficacité réelle de ces médicaments. »* (Intervention de M. Jacques Provost, membre de l'association Alsace Cardio, aux États Généraux du 5 avril 2013 à Strasbourg.)

3. Contrairement à la cardiologie, la neurologie s'exerce quasi exclusivement en centre hospitalier (général ou universitaire) : l'activité privée de prise en charge des AVC est donc relativement faible de par les moyens lourds et coûteux qu'elle exige.

Pour que les personnes malades n'arrêtent pas leur traitement, il faut donc améliorer la chaîne de soins afin qu'elle aille du milieu hospitalier vers le milieu de ville sans discontinuer³. *« La chaîne de soins, c'est une*

chaîne de solidarité qui doit intégrer l'ensemble des acteurs, déclare un autre cardiologue. Le partage des savoirs est crucial dans cette démarche : il faut reconnaître et favoriser l'importance des échanges qui vont partir du patient et aller vers le "sachant". Car des patients sont plus au courant de certains aspects de leur maladie que leur médecin. À un moment donné il faut apprendre à remettre en question son savoir. »

« Quand on donne à un patient un médicament nouveau, c'est pour le faire bénéficier des progrès de la pharmacopée. Mais lorsque ce médicament est retiré du marché, il faut lui expliquer pourquoi on ne peut plus le lui prescrire. Or les autorités sanitaires ne font pas ce travail d'explication auprès des patients et ce manque d'information donne un travail supplémentaire considérable aux médecins. » (Intervention de Dominique Guedj-Meynier, cardiologue, aux États Généraux du 5 avril 2013.)

En ce sens, favoriser l'expression de la parole des patients et nouer un dialogue régulier avec les associations de personnes malades, les professionnels et les institutions de santé est essentiel pour croiser les regards et les expériences de chacun.

3. DÉVELOPPER LA TÉLÉMÉDECINE

L'une des perspectives d'amélioration de l'accompagnement en termes de suivi médical réside dans la télécardiologie. Cette technologie permet de surveiller à distance des défibrillateurs automatiques implantés chez certains patients : outre la qualité du suivi, cela favorise la lutte contre l'inégalité d'accès aux soins, notamment géographiques.

En effet, la télécardiologie permet de diagnostiquer précocement les événements intercurrents, de renforcer le traitement

Recommandation pour le Plan Cœur :
Développer la télécardiologie et les moyens de financements adéquats pour accroître la qualité du suivi médical et réduire les inégalités géographiques d'accès aux soins.

médical plus tôt, de dépister rapidement les défaillances des sondes de défibrillation, etc. Elle contribue à améliorer la qualité de vie tout en diminuant le nombre de consultations et d'hospitalisations. Actuellement, tous les patients ne sont pas équipés de ces appareillages. La première raison est d'ordre technologique car tous les défibrillateurs implantés ces dernières années n'étaient pas connectés. La seconde raison est une absence de modèle économique complet: il n'y a pas de budget dédié pour que la structure de soins puisse s'organiser afin de créer une surveillance complète. Par ailleurs, l'acte de télécardiologie n'est pas remboursé. Les progrès portés par la télécardiologie nécessitent donc de mener rapidement des études prospectives afin de démontrer sa rentabilité (diminution des transports sanitaires, des hospitalisations, des consultations) et la diminution de la morbi-mortalité.

La télécardiologie en quelques mots

Un défibrillateur automatique implantable est une prothèse programmable dont le fonctionnement est entièrement automatisé. Son but est de traiter les arythmies ventriculaires graves qui peuvent entraîner une syncope, une poussée d'insuffisance cardiaque aiguë ou un arrêt cardiaque par mort subite. Au départ, les défibrillateurs implantables ont été utilisés en prévention secondaire. Depuis 2005, l'implantation se développe en prévention primaire chez des patients jugés à haut risque de mort subite. En cas de détection d'un problème, le patient est averti et consulte son médecin dans les vingt-quatre heures en moyenne. Le suivi est indispensable car ce système électronique reste compliqué et fragile. Il devrait être réalisé par un cardiologue spécialisé, dans un centre d'implantation ou un centre de surveillance. Mais comment faire pour gérer les patients qui sont éloignés du centre de soins? Comment faire pour gérer les événements intercurrents qui sont symptomatiques mais peuvent motiver une décision médicale? Comment faire pour gérer le nombre exponentiel de consultations?

4. DÉVELOPPER LES PROGRAMMES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE (ETP)

Si elle est importante et utile, la phase II présente malheureusement de nombreuses limites de prise en charge.

On estime que 80 % des personnes qui ont suivi une réadaptation abandonnent l'activité physique dans l'année qui suit cette prise en charge. « *Quand on recense les causes d'hospitalisations pour une décompensation d'insuffisance cardiaque, commente une endocrinologue responsable d'une unité d'éducation thérapeutique, on se rend compte que plus de 50 % de ces hospitalisations auraient probablement pu être évitées, car elles relèvent directement du comportement des personnes*

concernées: mauvaise compliance pour un médicament ou une consigne de vie, prise en charge inadéquate liée à la méconnaissance de signes annonciateurs de la décompensation, etc. »

Ces défauts d'observance ou de ces comportements inappropriés engagent la responsabilité des malades eux-mêmes, mais aussi – et parfois surtout – celle du soignant. Très clairement, le modèle actuel de prise en charge des patients a été construit à partir de la maladie aiguë et s'avère inadapté à la prise en charge de la maladie chronique. L'accompagnement des malades cardio-neuro-vasculaires après la phase aiguë nécessite donc une approche totalement différente: le savoir scientifique est nécessaire mais pas suffisant s'il ne se conjugue pas avec une approche psycho-sociale et pédagogique.

Recommandation pour le Plan Cœur :

Poursuivre le développement de l'éducation thérapeutique pour les patients et prévoir des modes de financement.

Recommandation pour le Plan Cœur :

Faire évoluer les programmes d'éducation thérapeutique en impliquant des patients ressources dans l'élaboration des programmes et leurs contenus.

L'éducation thérapeutique

Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique permet au patient d'acquérir les capacités et les compétences qui l'aideront à vivre sa vie avec la maladie de manière optimale. Autrement dit, « *l'éducation thérapeutique aide les patients à prendre soin d'eux-mêmes en favorisant leur implication dans les décisions et les actions relatives à leur santé* ». La charte d'Ottawa de 1986 dit que le but de l'éducation thérapeutique est de réduire les écarts actuels dans l'état de santé et de donner à tous les individus les moyens et les occasions voulus pour réaliser pleinement leur potentiel de santé. Cet argument est repris par la charte éthique des programmes d'éducation thérapeutique et doit contribuer à réduire les inégalités sociales de santé.

En France, depuis 2007, l'éducation thérapeutique est officiellement reconnue comme un pilier dans la prise en charge de la maladie chronique. C'est donc un soin à part entière qui doit être intégré dans la prise en charge de la maladie selon un cadre défini par la Haute Autorité de Santé (HAS). Cette démarche est centrée sur le patient : les soignants sont dans l'obligation de la lui proposer si des possibilités existent et le patient peut l'accepter ou pas.

- La 1^{re} étape d'une démarche d'éducation thérapeutique consiste à faire un bilan partagé avec la personne concernée. Au cours d'un entretien, le patient peut s'exprimer sur ses attentes, ses besoins, ses difficultés, ses contraintes, ses représentations, sa façon d'être et de faire, etc.
- À partir de cet entretien, soigné et soignants conviennent d'un plan, avec des objectifs et des priorités, pour répondre aux attentes sous forme d'activités individuelles ou collectives. Cette évaluation est réactualisée régulièrement : l'éducation thérapeutique est en effet un processus évolutif, au fil du cheminement du patient et des objectifs qu'il aura identifiés.

Il peut s'agir d'objectifs pratiques non-médicaux comme stabiliser une prise en charge sociale, trouver un logement adapté ou bien reprendre une activité professionnelle. Aux yeux de la personne concernée, l'atteinte de ces priorités est un prérequis : si cette dimension n'est pas prise en compte, le risque est grand pour que la maladie ne soit pas correctement prise en charge.

La formation des médecins et paramédicaux à l'ETP permet d'adapter le langage et les explications, quel que soit le niveau intellectuel ou social des patients accompagnés. Au-delà de cette formation technique, il s'agit aussi de former les soignants professionnels au « travailler ensemble ».

Trop souvent la prise en charge des patients souffre du cloisonnement entre les soignants. Face aux maladies chroniques, et notamment en santé cardio-neuro-vasculaire, le dispositif de soins doit se réorganiser dans le cadre d'un exercice coordonné pluri-professionnel afin d'optimiser la mobilisation des compétences respectives.

- **En termes de complémentarité des lieux tout d'abord :** pour l'heure, l'éducation thérapeutique est surtout dispensée dans des établissements de santé. 80 % des programmes autorisés par l'ARS sont des programmes qui se déroulent dans les centres hospitaliers. Il faudrait développer ces programmes en ambulatoire, que ce soit en ville, au sein des réseaux de santé ou en secteur hospitalier sur des modes externes.

Recommandation pour le Plan Cœur :
Instaurer une séquence systématique d'éducation thérapeutique pour tous les patients, avec des séquences communes et des séquences spécifiques.

- **En termes de complémentarité d'acteurs ensuite :** selon la CNAM, le temps de consultation des médecins de ville oscille entre quatorze et dix-huit minutes en moyenne. Ainsi, pour la plupart, ces praticiens n'ont pas réellement le temps de faire de l'éducation thérapeutique. *« Il faut donc élargir ce discours à d'autres soignants : par exemple, les kinésithérapeutes, les infirmières ou les pharmaciens, propose un médecin cardiologue. Les médecins généralistes doivent être*

formés à un discours de prévention très bref et impliquer les autres personnels soignants dans l'éducation thérapeutique. Mais c'est polémique. Quand je dis qu'il n'y a pas que les médecins qui doivent faire de la prévention, il y a des gens qui ne sont pas d'accord.»

« Nous savons très bien que les médecins sont pris par leur temps de consultation, acquiesce un infirmier libéral lors des États Généraux.

Une éducation thérapeutique à plusieurs voix : deux témoignages

« Il faut mettre un terme à l'accompagnement thérapeutique centré sur le médecin. Il faut que le corps médical accepte de s'inscrire dans une démarche de délégation de tâches auprès de personnels paramédicaux et d'associations. Un changement de culture est nécessaire. Il faut que le médecin sache dire qu'il va passer le relais à d'autres parce qu'il n'a pas forcément le temps de faire de ce travail d'éducation thérapeutique pendant sa consultation. »

Témoignage d'Yves Bur, maire de Lingolsheim et ancien député, aux États Généraux du 5 avril 2013 à Strasbourg.

« J'ai été formé à l'éducation thérapeutique. J'y ai consacré beaucoup d'heures pour m'entendre dire dans les hôpitaux : "On n'a pas besoin de vous pour faire de l'éducation thérapeutique, on sait faire!". Pourtant la complémentarité entre professionnels de santé et associations de patients est essentielle. En tant que bénévoles associatifs formés, nous avons besoin qu'on nous ouvre davantage les portes. On parle de notre vécu. Je suis diabétique depuis plus de cinquante-six ans, j'ai subi un quadruple pontage donc lorsque j'interviens auprès des diabétiques, je parle de notre vécu ».

Témoignage de M. Virtel, membre de l'association Alsace Cardio, aux États Généraux du 5 avril 2013 à Strasbourg.

Nous, infirmiers, nous avons la prétention de dire que nous sommes capables de dégager du temps pour passer trois-quarts d'heure ou une heure avec un patient, faire le tour de ce qui ne va pas et faire de la coordination. Mais les caisses ne veulent pas reconnaître l'éducation thérapeutique comme un acte de soins infirmiers : nous sommes donc bénévoles même si nous avons signé l'avenant numéro 3 sur la consultation et l'éducation thérapeutique. »

Quand et à qui proposer une éducation thérapeutique ?

Les passerelles entre phases II et III

« À leur sortie de l'hospitalisation en court séjour, tous les patients cardiaques n'ont pas forcément réalisé qu'ils avaient besoin d'éducation thérapeutique. Dès lors, le stage de rééducation cardiaque qu'ils vont faire ne leur servira finalement pas au mieux puisque l'information reçue ne les touchera pas personnellement. Pour ces patients, mieux vaudrait attendre : c'est quand ils se confronteront à la réalité de difficultés quotidiennes qu'ils mesureront leurs besoins ; et c'est à ce moment-là qu'il faudrait pouvoir leur proposer une phase II, même si elle arrive après la phase III. Ce moment-là, c'est le point patient-acteur, le point où la motivation s'éveille. C'est vraiment la base de l'éducation thérapeutique que de faire qu'un patient arrive avec une problématique, vienne chercher quelque chose. S'il ne demande rien, le stage de rééducation cardiaque ne sert à rien. »

La place des aidants

« Dans l'éducation thérapeutique, la famille n'est pas encore bien intégrée. On parle du patient, mais il faut parler des aidants. Sur le long court, c'est la famille et les aidants qui doivent intervenir et s'intégrer. »

Pour développer l'accès à l'éducation thérapeutique dans cette optique pluridisciplinaire, il existe des réseaux qui prennent en charge des gens présentant des facteurs de risque cardiovasculaire : diabète, hypertension, patients qui ont fait un infarctus. Ces réseaux sont des structures de proximité qui accueillent les patients adressés par leur médecin traitant pour coordonner la prise en charge et l'éducation thérapeutique. « *Nous avons formé à peu près une centaine de praticiens de santé à l'éducation thérapeutique, la vraie éducation en face à face* » témoigne un coordinateur de réseau diabète-obésité-maladies cardiovasculaires.

Recommandation pour le Plan Cœur :
Favoriser le « travailler ensemble », notamment par le décloisonnement entre professions de soins et l'ouverture au secteur associatif.

De leur côté, de nombreuses associations ont formé certains de leurs bénévoles - souvent eux-mêmes concernés par les risques cardio-neuro-vasculaires - pour accompagner les personnes malades dans leur quotidien. « *Dans la vingtaine de Maisons du diabète, explique une participante aux États Généraux, nous proposons des cours de diététique, des formations sur le diabète, sur le risque cardiovasculaire, des activités physiques avec une kinésithérapeute, des groupes de parole pour aborder certaines questions, etc.* »

Dans les deux cas, réseaux ou associations, le problème des moyens se pose. « *Les personnes que nous avons formées ne peuvent rien faire parce qu'il n'y a pas de lettre clé, pas de cadre de la Caisse nationale d'assurance maladie leur permettant d'exercer leur savoir, se désole un médecin. Il faut une véritable volonté politique pour que la CNAM permette et donne les moyens aux praticiens de faire de l'éducation thérapeutique de proximité.* » De fait, à ce jour,

l'éducation thérapeutique n'est financée que par le biais d'enveloppes hospitalières. Cela explique en grande partie pourquoi les seuls programmes qui fonctionnent résident dans des structures hospitalières alors même qu'il existe des savoir-faire reconnus en ambulatoire. Parce que l'éducation thérapeutique est une activité chronophage, elle se traduit par des pertes de revenus pour les professionnels de santé formés ; pour les associations, l'absence de financement peut également compromettre l'organisation durable de prestations. Cette absence de rémunération ou de financement *ad hoc* compromet à terme l'existence même de l'éducation thérapeutique.

Recommandation pour le Plan Cœur :
Développer les programmes d'éducation thérapeutique hors hôpital en étendant la prise en charge aux prestations assurées par des soignants en cabinet et des associations.

UNE RELATION SOIGNANT-SOIGNÉ ENCORE INSATISFAISANTE

RESTAURER LA MÉDECINE DU « PRENDRE SOIN »

Dire et savoir dire sont des enjeux forts dans la relation soigné-soignant pour créer une relation de confiance propice à l'observance thérapeutique. Le *primum non nocere* d'Hippocrate ne s'applique pas qu'à la technicité du soin mais plus largement à la personne malade en général, dans toutes ses dimensions. Comme le résume ironiquement une participante aux États Généraux : « *Les médecins, l'hôpital, c'est la technique : on vous opère, on vous répare* ». Un autre intervenant explique de façon plus abrupte : « *L'hôpital est de moins en moins humain. C'est de plus en plus rentabilisé. Il faut qu'il y ait une efficacité technique et économique. Le temps passé pour chaque acte technique a un coût et donc... On essaie de le supprimer.* » Trop souvent réduit à sa maladie, le malade est davantage considéré comme un objet de soins que comme une personne, encore moins un sujet de droit. La maladresse, l'inattention ou le manque de considération peuvent alors être d'une grande violence et porter préjudice à l'efficacité technique d'une prise en charge.

Une professionnelle de santé le reconnaît : « *Avec la technique et les moyens professionnels, on a fait un pas de géant. Mais au niveau de la communication, on a fait un saut de puce. Je pense que cette communi-*

tion doit être partagée. La qualité de l'annonce de ce qui est en train de se passer, de ce qui va se passer va être fondamentale pour le post-infarctus, pour les angoisses qui vont suivre, pour l'entourage, pour la façon que l'on aura de vivre après. » Un de ses consœurs renchérit : « Je voudrais insister sur une chose qui me paraît fondamentale au niveau des soignants, c'est la formation : la qualité humaine ça s'apprend, ça se développe, c'est long. Développer des qualités humaines, d'empathie passe par la formation continue. C'est, je pense un axe-clé au sein des hôpitaux. »

Une patiente explique comment elle voit la relation (idéale ?) avec son médecin : « Le cardiologue, c'est quelqu'un qui m'écoute, même s'il n'est pas d'accord avec moi. Le patient sait. Il dira peut-être maladroitement ce qui ne va pas, que ce n'est pas comme d'habitude. On est appelé à aller voir son cardiologue tout au long de son existence. Il faut tout faire pour que cette relation soit paisible, constructive, sécurisante et qu'elle s'inscrive dans la durée. »

Une responsable associative confirme en insistant sur l'impact que cette relation peut avoir sur le parcours de soins et de vie : « Je voudrais dire que la qualité de la consultation en France est déterminante pour le suivi. Quand je dis la qualité, j'insiste sur la qualité de l'écoute. Mesdames et Messieurs les praticiens, les patients ont des interrogations ; en face, il y a une pudeur, il y a un manque d'information, il y a certains décalages qui empêchent de formuler la bonne question, celle qui apportera la réponse à une meilleure qualité de vie, à un meilleur suivi. L'écoute et la formulation sont importantes. On doit travailler sur cette communication. »

Recommandation pour le Plan Cœur :

Faire évoluer la relation soignant soigné en développant de nouveaux modes de formation des professionnels de santé intégrant des patients ressources.

**Recommandation
pour le Plan Cœur :**
Créer des documents
d'information et
des sites internet
en collaboration
avec des patients.

DES PATIENTS IMPLIQUÉS, RESPONSABILISÉS

De fait, le manque d'attention, d'écoute et d'information peut s'avérer à la fois anxiogène et déresponsabilisant. « *Il ne faut pas hésiter à bousculer le cardiologue, le médecin traitant, le kiné pour poser toutes les questions qui gênent* », explique une kinésithérapeute en cardiologie. « *Lorsqu'on a eu les réponses à ses questions, on est beaucoup moins angoissé, davantage capable de se prendre en charge. Il ne faut pas tout attendre du soignant : certes il doit passer l'information, mais le soigné doit aussi prendre une part évidente dans son traitement.* » Pour responsabiliser et impliquer des personnes malades dans leur propre suivi, les associations ont un rôle important à jouer en matière de soutien et d'accompagnement.

Le passage qui suit pourra paraître à certains professionnels de santé difficile voire injuste mais ce florilège de témoignages raconte la violence ressentie par des personnes malades dans leur relation avec certains soignants : ils nous donnent à voir ce que certains qualifient aujourd'hui de maltraitance ordinaire, même si ces comportements inadaptés ne sont pas toujours volontaires de la part des professionnels.

C'est ainsi que lors des réunions des États Généraux nous avons entendu des patients et leurs proches témoigner de moments difficiles dans leurs parcours de soins. Le moment de l'annonce du diagnostic reste toujours un moment « fondateur » dans le parcours du malade : « *Un médecin m'a dit : "Si vous ne faites pas de suivi et pas de sport, au mieux je vous revois et dans le pire des cas je n'aurai pas l'honneur de vous rencontrer à nouveau."* »

Une annonce violente peut parfois avoir des conséquences importantes sur le suivi médical, comme le prouve la réaction de ce témoin : *« J'ai passé une scintigraphie et déjà c'est stressant. Puis j'ai attendu le résultat et lorsque le médecin m'a donné le compte rendu, il a ouvert son cahier et m'a dit : "Monsieur, vous avez largement entamé votre capital santé..." Ça m'a causé tellement d'angoisse que je ne suis pas allé revoir mon cardiologue pour connaître l'état de santé de mon cœur. Après cette annonce de résultat de la scintigraphie, j'ai eu l'impression qu'il ne me restait plus beaucoup de temps à vivre. »*

L'entourage n'est parfois pas en reste de ce manque d'empathie : *« On m'a annoncé tout de go : "Le diagnostic vital de votre compagne est prononcé, ne partez pas." Puis personne n'est revenu vers moi, on ne m'a rien dit. Je traîne cette histoire depuis un an. La précaution eut été de me dire : "Monsieur calmez-vous, il y a un petit souci, nous allons essayer de le régler." Plutôt que de me dire... Je suis révolté. Mais ma compagne m'a dit de ne rien dire à l'hôpital. »*

Quel que soit le moment du parcours de soin, les constats partagés par les personnes malades sont identiques d'une région à une autre : la médecine semble être de plus en plus réduite à la gestion technique et solitaire d'une succession de cas cliniques : *« La veille de l'opération, le professeur de médecine qui devait m'opérer est passé avec son staff sans me saluer. Il a regardé mon dossier, a discuté devant moi avec ses collègues et puis il est reparti. Quand on doit être opéré le lendemain, on n'est pas trop brave et je pense qu'il aurait pu me dire un petit mot. C'est un interne qui nous a expliqué le déroulement de l'opération. C'était un triple pontage. »*

Et si les mots manquent parfois face à l'anxiété d'avant l'opération, l'angoisse de l'après n'est souvent pas mieux anticipée comme le raconte ce témoin : *« J'ai été ré-intubé après une extubation ratée. Et comme la réanimation n'a pas non plus fonctionné, on m'a trachéotomisé. Honnêtement, j'espère ne jamais revivre ce genre de chose. De tout mon passage à l'hôpital (qui a duré cinq mois), ces deux moments ont été les pires que j'ai eus à vivre. On nous prépare en nous disant on va vous faire faire quatre séances de kiné respiratoire avant d'aller au bloc opératoire. Mais quand on est allongé, qu'on a une sonde alimentaire, qu'on est immobile depuis des mois et qu'on vous parle de kiné respiratoire, on est loin de ces préoccupations. On n'est pas du tout préparé psychologiquement à se réveiller et à avoir un respirateur artificiel ou un trou dans la gorge pour respirer. Il y aurait de la sensibilisation à faire sur ce sujet lorsqu'on sait qu'on va avoir de grosses opérations. À aucun moment on ne vous dit que dès que vous êtes endormi, on vous enfonce un tuyau dans la gorge et quand vous allez vous réveiller, vous aurez ce tube. À aucun moment, on ne vous en parle. Face à face. La trachéotomie, je ne savais pas que c'était quelque chose de provisoire. Dans ma tête, au réveil, je me suis dit : "Ca y est, tu es mutilé à vie, tu vas avoir un trou dans la gorge toute ta vie." En fait, il paraît qu'on m'a "informé" : mais au dernier moment, quand j'étais à demi conscient au moment de la sédation ! »*

Et puis des sujets sont trop souvent passés sous silence : c'est ce que nous raconte ce professionnel de santé à propos de la sexualité, encore largement ignorée : pour Patrick Gellie, médecin généraliste présent à la réunion des États Généraux du 3 octobre 2013 à Bordeaux, *« Il y a un risque de crise au sein du couple, à cause de quelque chose dont on parle peu, que ce soit en cabinet ou dans le couple : la sexualité. Elle est souvent modifiée après un accident cardiaque à cause des traitements mais également de l'appréhension, du vécu traumatique, du sentiment de perte... »* C'est ce que confirme également Antoine Lemaire, sexologue diabétologue, aux

États Généraux: « *En diabétologie, je vois des femmes qui me parlent de sexualité en commençant par dire: "Je n'osais pas en parler avec vous parce que mon médecin ne m'en parle pas, mon cardiologue ne m'en a pas parlé."* C'est un sujet qui reste tabou, qui n'est pas considéré à sa juste valeur. On se rend compte quand on va plus loin dans le dialogue que ce problème sexuel qui est apparu après un infarctus ou un diabète va leur pourrir la vie et va entraîner des symptômes psychosomatiques, voire un peu de dépression. Il est capital d'en parler, d'informer le patient que ces problèmes existent, qu'ils sont fréquents, qu'il y a des solutions. Mais il faut en parler rapidement parce que quand un problème sexuel s'installe pendant deux ou trois ans, il y a forcément une répercussion dans la relation de couple, dans la relation de tous les jours. Les patients sont en demande sur leur sexualité. Des patients m'ont rapporté que leur médecin disait qu'il y avait plus important dans le traitement actuel que de parler de sexualité. C'est faux. C'est un domaine qu'il faut aborder, au moins une fois par an, poser une question, demander si tout va bien dans la vie privée de la personne. »

Des participants aux États Généraux ont aussi « profité » de ces temps d'échange pour faire état de leurs souhaits de voir certains dispositifs d'accompagnement présents dans d'autres secteurs de la médecine être mis en œuvre en cardiologie. Et l'un des sujets les plus fréquemment évoqué est celui de l'annonce: « *Les associations en cancérologie, il y a maintenant de nombreuses années, ont fait remonter à juste titre qu'il fallait travailler sur l'annonce* », explique un professionnel hospitalier « *sauf que c'est quarante-cinq minutes de paramédical pour le médecin, plus le support social et en termes de besoin, c'est colossal* ».

L'objectif en cancérologie a été de dissocier le temps de l'annonce proprement dite et du temps d'accompagnement post-annonce qui nécessite que d'autres professionnels prennent le relais. Ce travail est alors confié à

l'infirmière d'annonce, qui peut d'ailleurs être un tout autre type de professionnel selon la problématique dont il s'agit pour la personne malade. Quoiqu'il en soit, ce temps nécessite un travail particulier des professionnels. Manifestement la brutalité dans la survenue de la maladie cardiovasculaire fait que ce travail n'est pas, aujourd'hui, pris en compte de manière suffisante.

**Recommandation
pour le Plan Cœur :**

Mettre en œuvre dans les services de cardiologie un temps d'annonce et de soutien ; à cette fin, constituer un groupe de travail pluriprofessionnel incluant des associations de patients pour réfléchir à ces modalités spécifiques.

De même des expériences pilotes ont été évoquées et des professionnels et des patients ont manifesté leur intérêt pour que ces dispositifs innovants soient développés dans les structures de cardiologie : « *Dans le cadre des États Généraux des patients atteints de cancer, ces derniers ont demandé à disposer d'espaces délocalisés du service*

de soins, un espace neutre dans lequel ils pourraient trouver un professionnel de santé qui ne soit pas en blouse blanche, auquel ils pourraient exprimer ce qu'ils veulent, les questions qu'ils se posent autour de la maladie, des conséquences, de l'hygiène de vie et trouver une écoute, des réponses. Un espace qui permettrait aussi d'avoir la possibilité d'être mis en contact avec les associations ou avec d'autres personnes atteintes de cancer.

En 2004, à l'hôpital Georges Pompidou, on a proposé au service de cardiologie de créer un lieu de rencontre de ce type. Est donc né le premier espace d'information autour des maladies cardiovasculaires. Cet espace continue à fonctionner. Il n'est pas ouvert tout le temps. Il est ouvert trois après-midi par semaine. Nous avons ouvert un deuxième espace sur le diabète et les maladies cardiovasculaires à l'hôpital Lariboisière, puisqu'historiquement on y fait beaucoup de rythmologie. »

Après la maladie,
se réinsérer

RECOMMANDATIONS

- **Mieux évaluer et prendre en compte la dimension psychologique inhérente à ces pathologies.**
- **Proposer plus systématiquement aux malades et à leur entourage proche du soutien psychologique.**
- **Poursuivre et développer l'information sur l'existence de la convention AERAS auprès des professionnels et du grand public.**
- **Encadrer les dispositifs de tarification des surprimes en mettant à disposition des données épidémiologiques précises et récentes et des statistiques sur la co-morbidité consécutive aux MCV.**
- **Demander aux établissements bancaires d'accepter les propositions d'assurances faites aux emprunteurs présentant un risque de santé aggravé.**
- **Instaurer un droit spécifique à la reconversion professionnelle.**
- **Adapter la législation notamment du mi-temps thérapeutique et supprimer la corrélation avec la durée de l'arrêt de travail.**
- **Renforcer le rôle et les moyens du médecin du travail dans les parcours de soins tout en veillant à garantir les droits des patients, notamment en termes de secret médical et de confidentialité.**
- **Demander à la Haute Autorité de Santé (HAS) de concevoir des recommandations de bonnes pratiques cardiologiques en santé au travail.**

LES ENJEUX DE LA RÉINSERTION

Le monde médical a accru ses performances depuis une vingtaine d'années : meilleure prise en charge clinique, interventions moins traumatisantes, hospitalisations plus courtes, meilleurs résultats pour les patients... Mais parallèlement, le regard de la société sur les personnes malades n'évolue que très lentement. De fait, le système français n'a pas su construire un parcours social à la hauteur du parcours de soins. Le retour à la vie quotidienne, la « réinsertion » reste encore trop souvent uniquement le problème de la personne malade.

« Si on parle de réinsertion c'est qu'il y a eu une désinsertion », explique un médecin généraliste lors des États Généraux. « La cause de cette désinsertion sociale, c'est l'accident cardio-neuro-vasculaire et sa brutalité. Jusque-là tout va bien et puis l'accident arrive. C'est le sentiment d'une vie qui se brise, qui change, une image de perte d'autonomie qui est véhiculée dans l'inconscient collectif. Maintenant on est cardiaque ! Avec aussi, parfois, un sentiment de culpabilité. Quand il nous arrive quelque chose, on peut toujours avoir l'impression que, quelque part, c'est de notre faute. On se replie sur soi. On a peur du rejet, de la discrimination. On a peur de l'incompréhension des proches. »

Comment cheminer dans sa réinsertion ? Car à la peur du regard des autres s'ajoute celle de la maladie, la peur de la récurrence. Les personnes ayant fait un infarctus ou un AVC vivent souvent avec la hantise que les choses se réenclenchent.

« Nouveau départ, dit un médecin participant aux États Généraux. Je pense que c'est sur ce concept que l'on peut travailler, médecins et patients. Ce qui a été perdu est perdu, on peut en retrouver un peu. Il va y avoir des séquelles physiques ou psychologiques. Il faut se fixer de nouveaux objectifs, revoir ses priorités, travailler moins, s'investir un peu plus dans la vie familiale, dans la vie associative, vivre moins à cent à l'heure mais avec plus d'intensité, relancer les projets de vie. »

CONCRÈTEMENT, CETTE PHASE APRÈS LA MALADIE COMPREND DEUX GRANDS VOILETS :

1. LA RÉINSERTION SOCIALE

Réinventer son quotidien, les gestes, ses relations, les activités et les projets en tenant compte des suites de l'accident cardio-neuro-vasculaire : c'est un véritable travail à mener, sur soi et avec les autres. *« C'est pour cette raison qu'il y a des professionnels ou des associations : car c'est souvent l'expérience des autres qui aide à s'en sortir »*, témoigne une bénévole associative.

2. LA RÉINSERTION PROFESSIONNELLE

L'activité professionnelle est à la fois un marqueur fort pour la personne malade et un vecteur de sa réinsertion sociale. Selon un participant aux États Généraux : *« C'est important pour la réinsertion sociale d'avoir pu reprendre une activité professionnelle. Nous vivons dans une société où il faut travailler pour exister socialement : travailler c'est bien, ne pas travailler c'est mal vu et on est vite jugé. »*

ACCOMPAGNER LA RÉINSERTION SOCIALE

1. APPRENDRE À SE FAIRE AIDER

Lors de la sortie de l'hospitalisation, la phase aiguë est derrière soi mais la vulnérabilité demeure. Il s'agit de se construire de nouveaux repères. *« J'ai été cocooné dans ce service pendant cinq jours et lorsque je suis rentré chez moi ce n'était plus pareil. Les bonnes prescriptions qui m'avaient été données, vivant seul, je ne me sentais pas capable de les suivre »*, reconnaît un malade. Pour les personnes qui sont davantage entourées, le changement n'est pas plus facile : *« On vous dit il faut changer, mais*

J'y suis allé à reculons et pourtant...

« J'ai eu un infarctus et j'ai fait la phase de réadaptation au CHU de Nîmes où je suis resté quatre semaines complètes. J'ai vu une psychologue et j'ai même pu faire venir la famille pour expliquer la situation. J'y suis allé un peu à reculons et pourtant cela m'a été très utile. La psychologue teste un peu notre capacité à réagir devant la maladie. Cela nous place en face des réalités, on comprend que l'on peut vivre avec, que l'on peut revivre presque normalement : je refais plein de choses que je n'aurais pas imaginé refaire. J'ai même demandé si on pouvait y revenir tous les ans ! Après, j'ai créé un Club Cœur et Santé à Bagnols-sur-Cèze pour qu'il y ait une continuité. »

Témoignage de M. Jean-Claude Rey, Club Cœur et Santé de Bagnols-sur-Cèze, aux États Généraux du 7 juin 2012 à Nîmes.

on repart avec les mêmes mécanismes, le même réseau social, le même réseau familial : comme les saumons, on est à contre-courant », rapporte un autre malade.

Il est alors important de travailler sur soi pour accepter de l'aide extérieure, qu'elle soit médicale, associative, psychologique. *« Quand on a des séquelles physiques, on se tourne vers le rééducateur, vers le kinésithérapeute, le médecin de rééducation physique. Mais parfois on n'arrive pas à redémarrer pour d'autres raisons que le physique. On a l'impression que l'on ne va pas y arriver. Face à ces handicaps intériorisés, l'aide psychologique est très importante »*, explique un médecin généraliste. Pour certains, c'est par l'intermédiaire d'une association que seront trouvés les nouveaux repères ; cela se fera alors par l'échange d'expérience entre pairs, par la convivialité, mais également par des exercices physiques et du sport.

Quoi qu'il en soit, apprendre à se faire aider est très important, comme le raconte cet homme de 34 ans, hospitalisé cinq mois après trois lourdes opérations : *« Ça travaille dans la tête. Quand on sort du bloc, ça commence à travailler. Et ça, on n'y est pas préparé. Reprendre une vie de couple, une vie de famille, c'est compliqué... Surtout quand on ne supporte plus d'être touché parce qu'on assimile le toucher à un acte médical.*

Tout ça ne se refait pas en cinq minutes et ne se refait pas seul. Ce n'est pas facile de se dire que sa vie va changer.

Mais qui dit changement de vie, dit Vie. C'est ça qui est important. Peu importe si on doit modifier ses habitudes, le tout c'est de réussir à l'accepter. Avant je pensais que les psys c'était de la bêtise. Je n'ai jamais vu à quoi pouvait servir de déballer sa vie. Quand on m'a proposé d'aller voir une psychologue, je me suis dit qu'on me prenait pour un fou. Je sentais bien que ça ne tournait pas rond mais je n'étais pas fou. J'étais

Recommandation pour le Plan Cœur :

Mieux évaluer et prendre en compte la dimension psychologique inhérente à ces pathologies.

loin d'imaginer que ça me ferait autant de bien. La réadaptation se fait aussi dans la tête. Je pense que ça fait partie de la réadaptation autant que la réadaptation physique. »

2. APPRENDRE AUX PROCHES À MIEUX ACCOMPAGNER

Se faire aider commence souvent par l'entourage immédiat. Or les proches ne savent pas toujours comment s'y prendre. *« Il peut y avoir une surprotection qui gêne la réinsertion, le nouveau départ, témoigne un médecin généraliste. En voulant rendre service, on peut effectivement faire preuve d'un maternage qui va parfois à l'encontre du résultat escompté. En tant que médecin traitant, après leur accident, je propose souvent aux patients de venir avec leur conjoint, compagne ou compagnon, afin de parler. Quelquefois, on ne veut pas inquiéter l'autre, on ne se parle pas, on ne pose pas de question, chacun garde ses difficultés pour soi. On finit par faire un mur du silence. »* Ces difficultés sont souvent accrues s'agissant des patients victimes d'AVC si le retour à domicile ou en établissement pour personnes âgées s'avère impossible : en effet les handicaps consécutifs à l'accident accroissent l'appréhension et la lourdeur de l'accompagnement pour l'entourage ou les personnels.

Recommandation pour le Plan Cœur :
Proposer plus systématiquement aux malades et à leur entourage proche du soutien psychologique.

Impliquer les proches d'une personne malade, faciliter la parole, permettre que les questions soient posées, travailler sur les représentations, accompagner les accompagnants : autant d'enjeux qui sont très peu pris en compte dans le suivi des accidents cardio-neuro-vasculaires alors même qu'ils conditionnent fortement la réinsertion du patient et son observance thérapeutique.

3. RENFORCER LES GARANTIES D'ASSURANCE

Une personne atteinte d'une pathologie cardio-neuro-vasculaire peut bénéficier d'un suivi médical de qualité et se sentir accompagnée dans sa réinsertion sociale et professionnelle ; pourtant, aujourd'hui encore, un obstacle peut se dresser devant elles : l'accès aux assurances. *« Concrètement, l'assurance devient un problème supplémentaire pour tous les patients atteints d'une pathologie chronique, quelle qu'elle soit, témoigne un participant aux États Généraux. Les banquiers ou les assureurs renvoient systématiquement à la pathologie, refusent beaucoup de dossiers alors que la chronicité n'implique pas forcément de risque pathologique à court terme. »*

Afin de mieux comprendre les enjeux autour de ces questions, il convient de rappeler un certain nombre de faits :

- **En France, même si cela ne constitue pas une obligation légale**, les établissements prêteurs ont tendance à exiger des candidats à l'emprunt d'être couverts pour les risques relatifs au décès et à l'incapacité de travail.

Assurance : la double peine

« Greffée cardiaque depuis deux ans, après six ans d'insuffisance cardiaque sévère et évolutive, j'avais une assurance "garantie accident de la vie" : ma maladie rentrait bien dans le contrat de cette assurance. Pourtant, cela fait trois ans que nous nous battons avec l'assureur qui refuse l'indemnité prévue contractuellement. »

Témoignage aux États Généraux du 3 octobre 2013 à Bordeaux.

Recommandation pour le Plan Cœur :
Poursuivre et développer l'information sur l'existence de la convention AERAS auprès des professionnels et du grand public.

- Dans ce contexte, les assureurs sont amenés à poser un certain nombre de questions relatives à la santé des demandeurs et d'en tirer des conséquences pour l'acceptation ou le refus des dossiers, pour l'étendue des garanties proposées ainsi que pour la tarification de l'assurance. Le cadre juridique est extrêmement favorable aux assurances puisque ce qui constitue techniquement une discrimination est autorisé explicitement par le code pénal. Et des personnes malades ou l'ayant été se voient ainsi exclues de l'assurance mais aussi de l'emprunt immobilier.

Certes, un dispositif conventionnel existe avec la convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) mais en aucun cas elle ne prévoit un droit à l'assurance. En effet, si la convention prévoit un certain nombre de dispositions qui permettent aujourd'hui une meilleure prise en charge par les assurances de ces

risques aggravés, nous avons entendu lors des réunions des États Généraux beaucoup de témoignages de personnes malades faisant part de leur incompréhension et de leurs difficultés face à ces situations.

Recommandation pour le Plan Cœur :
Encadrer les dispositifs de tarification des surprimes en mettant à disposition des données épidémiologiques précises et récentes et des statistiques sur la co-morbidité consécutive aux MCV.

Une des dispositions principale de la convention AERAS ouvre pourtant droit à un examen détaillé de la situation des candidats à l'assurance dans le cadre d'un « troisième niveau ». Si l'examen de ce dernier échelon ne garantit pas un accès à l'assurance, il permet à un certain nombre de dossiers de faire l'objet de propositions.

Mais les taux de surprimes appliqués aux candidats à l'assurance constituent la cause évidente des

griefs de la part des malades. Beaucoup sont ainsi surpris de l'absence d'encadrement légal en la matière et les assureurs disposent de toutes latitudes en matière de tarification. Indépendamment du fait que les personnes concernées ne peuvent que mal vivre le surcoût économique engendré par les surprimes, il faut garder à l'esprit que celles-ci peuvent également remettre en cause le projet lui-même.

Un participant aux États Généraux témoigne ainsi de ses difficultés rencontrées dans son parcours assurantiel : *« Il y a eu une assurance avec laquelle je n'ai pas eu de problème les premières années. Une compagnie d'assurance n'a pas voulu prendre en compte mon invalidité : ils m'ont fait passer devant un expert qui l'a refusée. J'ai fait appel à une contre-expertise, mais il a fallu presque six mois pour que le dossier de remboursement du prêt soit accepté. Le prêt immobilier est bien passé, c'est le prêt de la voiture qui a été refusé. Deux ans plus tard, la compagnie a commencé à m'ennuyer pour le prêt immobilier également. Je suis repassé devant un expert et là j'ai eu de la chance : ce monsieur m'a entendu alors que pour le prêt de la voiture, l'expert précédent a regardé les dossiers mais n'a pas écouté les problèmes que je pouvais avoir. »*

Est-il réellement éthique, alors même que les progrès thérapeutiques sont aujourd'hui majeurs dans le domaine des maladies cardiovasculaires, d'être privé d'emprunt pour pouvoir financer un achat d'équipement, un voyage ou un projet de reconstruction dans sa vie alors qu'on a les mêmes droits, les mêmes désirs, les mêmes besoins qu'une autre personne ?

Recommandation pour le Plan Cœur :
Demander aux établissements bancaires d'accepter les propositions d'assurances faites aux emprunteurs présentant un risque de santé aggravé.

PRÉVOIR ET FACILITER LA RÉINSERTION PROFESSIONNELLE

1. POUVOIR RETRAVAILLER

Retravailler n'est pas toujours désiré ni possible physiquement pour une personne atteinte d'une pathologie cardio-neuro-vasculaire. Mais ce désir ou cette possibilité physique sont parfois bridés par de fausses représentations, des inhibitions, des peurs. « *Nous avons un faible taux de reprise du travail après un accident cardiaque* », constate un médecin du travail. « *Bien souvent le monde professionnel a peur de risquer de devoir faire face à un accident cardiaque dans les ateliers, dans les services. Parallèlement, le cardiaque a peur d'affronter une vie professionnelle qu'il juge contraignante ou peut également craindre le barrage de la médecine du travail.* »

La peur du refus ou de l'échec, la frilosité devant la maladie d'un employé ou d'un collègue : pouvoir retravailler passe avant tout par le rétablissement d'un contrat de confiance mutuelle pour retrouver son activité professionnelle antérieure ou à responsabilité comparable. Pouvoir retravailler peut aussi demander des adaptations du poste, du temps de travail ou des horaires afin de rendre compatibles l'activité professionnelle, l'état de santé et le parcours de soins. Cette prise en compte des besoins mutuels dans l'organisation du travail n'est pas toujours facile. « *Pour avoir un travail, il faut arriver préformé, rentrer dans le moule*, dit un bénévole associatif, lui-même malade. *Je pense que la société supporte de moins en moins la différence.* »

En outre, la lourdeur administrative des procédures peut rebuter non seulement la personne malade mais les employeurs potentiels ainsi que le rapporte cette jeune femme qui a dû y faire face : « *Pour avoir*

des aménagements de poste, il faut saisir l'AGEFIPH (Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées). Le dossier, c'est un bottin ! J'ai vu des chefs d'entreprise qui m'ont dit : "Il faut que je dégage une secrétaire ne serait-ce que pour remplir ces documents." La complexité des dossiers est un véritable frein à l'insertion professionnelle. »

Quatre témoignages

« Je travaille comme-ci, comme ça, à mon rythme. J'aimerais reprendre une activité à mon compte mais dès que j'ai des problèmes, le stress monte et j'ai peur d'une rechute malgré les Bêta bloquants, les médicaments anti-hypertenseurs... Dans une multinationale c'est peut-être plus facile, mais quand on est tout seul c'est très difficile. »

« Mon employeur m'a fait confiance et m'a redonné les mêmes responsabilités que par le passé. J'ai repris confiance en moi avec l'assistance de la réadaptation cardiaque et je me suis rendu compte que c'était une épreuve qui était passée et que l'avenir m'appartenait. Mais qu'il fallait que je fasse moi-même l'effort de surmonter un mauvais souvenir. »

« Ma réadaptation a lieu le lundi, le mercredi et le vendredi. Il me reste le mardi et le jeudi pour travailler. Je n'ai pas de souci avec mon employeur. Je pense que cela peut être une difficulté pour d'autres personnes. »

« Professionnellement, cela a été un parcours du combattant. Huit mois après mon infarctus, j'ai pris un mi-temps thérapeutique pendant six mois. Puis la difficulté a été de retrouver le poste que j'exerçais avant. Il a fallu que je me batte. J'ai même eu recours à un syndicat pour pouvoir y parvenir. Pourquoi ? Parce que l'entreprise ne veut pas forcément prendre de risques avec une personne qui a eu un grave accident cardiaque. Il y a une appréhension de la part de l'employeur. »

Pourtant, retravailler représente pour certaines personnes un fort besoin social voire même une nécessité comme le montrent ces témoignages entendus lors de la réunion des États Généraux qui s'est tenue à Bordeaux : « *Lorsque ça m'est arrivé en 2003, j'étais assistante maternelle agréée, à mon domicile. Après ma sortie de l'hôpital et de la réadaptation, j'ai été convoquée par le médecin-conseil de la sécurité sociale qui m'a annoncé qu'on me mettait en invalidité. Je ne savais pas trop ce que ça voulait dire. Il m'a répondu : "Vous allez être tranquille, vous ne travaillerez plus." Je l'ai très mal pris. En fait je n'étais plus bonne à rien et on me mettait sur une voie de garage.* »

Et au-delà de la brutalité de ces décisions des dommages collatéraux viennent se greffer autour de la maladie : « *Votre mari ou votre femme ne comprend pas, vous pleurez le nez dans l'assiette ! Ça va bien les premières semaines, les premiers mois : on vous comprend. Mais après, vous ennuyez. Pour moi, cela a fini par un divorce et je me suis retrouvée seule avec mon enfant. Ça a été le parcours du combattant. 500 euros par mois en complément de salaire ça peut aller, mais élever seule un enfant avec ce montant, c'est impossible. Il fallait que je retrouve du travail mais quel travail ?* »

Pour d'autres, ils sont confrontés aux rigidités de notre législation sociale : « *Une patiente en réadaptation souhaitait continuer à travailler et a donc demandé à avoir un mi-temps thérapeutique, raconte une kinésithérapeute. Elle est allée voir le médecin du travail et sa demande a été refusée parce qu'elle n'avait été arrêtée que trois semaines, or il faut deux mois d'arrêt maladie pour pouvoir bénéficier d'un*

Recommandations pour le Plan Cœur :

Instaurer un droit spécifique à la reconversion professionnelle.

Adapter la législation notamment du mi-temps thérapeutique et supprimer la corrélation avec la durée de l'arrêt de travail.

mi-temps thérapeutique. Cette dame a donc dû obtenir un arrêt de travail complémentaire malgré elle, entraînant alors un impact économique inutile pour la sécurité sociale et pour l'employeur. »

2. RENFORCER LE RÔLE ET LES MOYENS DE LA MÉDECINE DU TRAVAIL DANS LA PRÉVENTION DES MALADIES CARDIO VASCULAIRES ET LA REPRISE D'ACTIVITÉ

En ce qui concerne la réinsertion professionnelle, le médecin du travail est évidemment incontournable pour aider la personne qui cherche à reprendre une activité. Pourtant, force est de constater le manque de coordination entre les médecins traitants et les médecins du travail. Ainsi, le médecin du travail est très rarement informé d'un accident cardio-neuro-vasculaire, sauf au moment de la reprise du travail. En outre, le médecin du travail n'a pas l'initiative en matière de visite de pré-reprise et pour des raisons de secret médical, son accès à l'information reste malaisé.

C'est donc un constat sévère qu'évoque le Professeur Alain Chamoux, spécialiste des questions de médecine du travail à Clermont-Ferrand lors de la réunion régionale des États Généraux consacrée à ce thème de la réinsertion sociale des malades : *« Le constat est simple. Nous faisons peu de prévention primaire en santé au travail hors la prise de la rituelle pression artérielle. Ensuite, nous avons un faible taux de reprise du travail après accident cardiaque. Là aussi, nous devons améliorer les choses. Pour les visites médicales de reprise et de préreprise, on a aussi des blocages. Actuellement la visite médicale de reprise se fait pour un arrêt de travail d'un mois. Bien souvent les patients sont traités sur un temps beaucoup plus court que cela et on ne les voit pas reprendre. Et ils reprennent dans des conditions qui ne sont pas aménagées. Là aussi, peut-on imaginer une visite plus précoce sur demande du médecin traitant qui reste le référent, ou sur demande du cardiologue ? »*

Par ailleurs, il est nécessaire d'engager un travail d'accompagnement des médecins du travail sur ces questions de santé cardio-neuro-vasculaire au travail, encore insuffisamment explorées. « *Les médecins du travail doivent être nécessairement formés, informés, recyclés* », insiste un médecin du travail participant aux États Généraux. « *Pourquoi ne pas élaborer des recommandations de bonnes pratiques cardiologiques en santé au travail, des documents de référence qui servent de guide pour le médecin du travail ?* »

Enfin, les actifs non-salariés échappent en grande partie au dispositif de suivi en santé au travail, ce qui crée une véritable inégalité d'accès à la prévention secondaire.

- **S'agissant de la coordination entre les médecins d'urgence, médecins traitants et médecins du travail**, les textes pourraient prévoir une information systématique de la médecine du travail par les services d'urgence cardio-neuro-vasculaire, au même titre que le médecin traitant et le cardiologue de ville ; à l'hôpital ou en ville, le patient pourrait donner son accord à la transmission automatique de son dossier médical en mentionnant le médecin du travail dans les formulaires de consentement. Le travail de concertation pluridisciplinaire des cellules régionales de prévention de la désinsertion professionnelle de l'assurance maladie pourrait être davantage valorisé et donner lieu à des travaux de capitalisation d'expérience permettant une diffusion des questionnements éthiques ou pratiques.

Recommandation pour le Plan Cœur :
Renforcer le rôle et les moyens du médecin du travail dans les parcours de soins tout en veillant à garantir les droits des patients, notamment en termes de secret médical et de confidentialité.

- **S'agissant de la visite de préreprise**, la réglementation pourrait abaisser le délai d'arrêt de travail ouvrant droit à une visite médicale de reprise et autoriser le médecin du travail à solliciter directement cette visite auprès du patient en vue d'optimiser les conditions d'aménagement du temps et du poste de travail.
- **S'agissant des recommandations de bonnes pratiques cardiologiques en santé au travail**, les autorités de santé pourraient susciter des travaux de recherche et des conférences de consensus pour élaborer des recommandations de bonnes pratiques cardiologiques en santé au travail, pour constituer des référentiels dans le domaine de l'incapacité au travail, pour adapter les textes et outils existants afin de faciliter les reclassements (comme la mesure de la charge cardiaque des postes de travail par exemple).

Recommandation pour le Plan Cœur :
Demander à la Haute Autorité de Santé (HAS) de concevoir des recommandations de bonnes pratiques cardiologiques en santé au travail.

La recherche
en santé
cardiovasculaire

RECOMMANDATIONS

- **Mettre en place les structures et les organisations permettant le développement d'une politique de recherche prioritaire dans le domaine des maladies cardio-neuro-vasculaires.**
- **Faciliter et financer la création de pôles attractifs de recherche cardio-neuro-vasculaire.**
- **Développer au sein de la formation initiale des médecins la formation à et par la recherche.**
- **Prendre en compte la recherche clinique dans les profils de poste des praticiens.**
- **Soutenir l'activité de recherche des cliniciens en organisant des modalités d'exercice des cliniciens avec « des temps protégés ».**
- **Faciliter les collaborations entre chercheurs et associations de patients.**

LES ENJEUX DE LA RECHERCHE EN SANTÉ CARDIOVASCULAIRE

Les progrès dans le domaine de la recherche et de la médecine cardiovasculaire sont aujourd'hui indiscutables : l'essentiel du gain d'espérance de vie de ces 40 dernières années vient des progrès qui ont été faits dans les traitements et la prévention des maladies cardiovasculaires. Et c'est très simplement ce qu'expriment certains cardiologues lors des différentes réunions des États Généraux consacrées à ce sujet : *« C'est un bon investissement que de mettre de l'argent dans la recherche cardiovasculaire puisque cela marche. »*

Les enjeux en termes de connaissances et d'amélioration des traitements sont encore considérables. Pour Christian Boitard, directeur de l'Institut thématique multi-organisme « Circulation, métabolisme, nutrition » au sein de l'Inserm : *« Le nombre des causes qui vont conduire aux complications cardiovasculaires a explosé. La seule façon de le comprendre, c'est une modification de l'interaction du génome et de l'environnement. Manifestement, il y a un certain nombre de grandes avancées qui ont bouleversé la connaissance au cours des dix dernières années et qui restent pour l'avenir des enjeux de la recherche dans les maladies cardiovasculaires et métaboliques. »*

Si d'énormes progrès ont ainsi permis d'aboutir à une diminution de la mortalité cardiovasculaire, d'autres progrès restent à faire :

- l'amélioration des conditions de la recherche fondamentale ;
- en recherche clinique : la médecine personnalisée, le développement de la recherche translationnelle qui permet le transfert de la connaissance depuis le travail en unités de recherche jusqu'aux applications cliniques par les cardiologues et les médecins au quotidien.

La France dispose d'atouts extrêmement puissants, une expertise incontestable - comme en témoignent les publications de certaines équipes dans le domaine de la recherche fondamentale. Mais il y a aussi des dérives auxquelles il faut prêter attention et essayer de corriger :

- concernant les modèles expérimentaux, on observe une disparition en France des physiologistes, des physiopathologistes qui maîtrisent les modèles expérimentaux animaux et en particulier les gros animaux indispensables pour le développement des nouveaux concepts et traitements puisqu'ils se situent entre la cellule et l'humain ;
- pour favoriser le transfert vers la clinique, il faut promouvoir davantage d'études dites « preuve de concept » plus faciles à monter en termes de coût : ce sont des études de phase 2 ou 3 d'envergure limitée, qui peuvent donner lieu à des publications dans les journaux à haut impact et sont très valorisantes ;
- il faut soutenir les équipes françaises dont on connaît la qualité, reconnues sur le plan international et en les aidant à financer, transférer et appliquer leurs travaux de recherche tant en recherche fondamentale que clinique.

UNE RECHERCHE CARDIOVASCULAIRE EN FRANCE QUI SOUFFRE DE PLUSIEURS MAUX...

Pour Dominique Babuty, cardiologue et membre du GRRC (groupe de réflexion sur la recherche cardiovasculaire) : « *Il y a des structures de recherche (équipes Inserm, centres d'investigation clinique...) dans*

les 54 CHU français, eux-mêmes répartis en réseaux, dont huit sont impliqués dans le système cardiovasculaire. C'est peu sur le territoire. Si vous regardez la thématique Circulation, métabolisme, nutrition, il y a 667 chercheurs hospitaliers ou hospitalo-universitaires : 30 % "font" du cardiovasculaire. Sur l'ensemble de la France à peu près 200 médecins cardiologues font de la recherche. C'est très peu sur le territoire. Après, il y a des structures non institutionnelles, les sociétés savantes, des groupes de travail qui sont capables d'accueillir des cardiologues ou des médecins qui veulent faire un peu de recherche. »

Dans le secteur de la recherche clinique, la France contrairement à la recherche fondamentale n'est pas au rang où elle devrait être : la présence française dans les congrès se situe en Europe derrière la Grande-Bretagne, l'Allemagne, les Pays-Bas, la Suède, l'Italie et devant la Grèce et le Portugal. Ce retard tient à deux raisons : le manque de moyens adaptés mais aussi à l'organisation hospitalo-universitaire française. C'est ce que nous confirme le responsable d'un département promotion de la recherche au sein d'un grand centre hospitalier universitaire : « *L'organisation de la recherche en France est un véritable millefeuille parce que les tutelles sont multiples. Il y a deux tutelles principales : le ministère de la Recherche ainsi que le ministère des Affaires sociales et de la Santé. Il y a des opérateurs qui sont liés à ces tutelles : côté recherche, il y a l'Université, l'Inserm, l'Inra, le CNRS...; côté soins, il y a les CHU, les centres hospitaliers, les centres de lutte contre le cancer, les réseaux de médecine de ville, la médecine générale, les cliniques privées, etc. Il y a aussi ce que l'on a appelé vulgairement des méta-structures : des fédérations, des alliances qui essaient de rapprocher ces différents opérateurs pour que ce soit plus efficace. Avec cet empilement, quelquefois les gens ont un peu de mal à se repérer... ».* Avec une conséquence fréquente, le manque de réactivité dans les instructions de dossiers : « *Une idée qui germe en recherche, si elle met du temps à aboutir, devient quelquefois obsolète avant d'avoir abouti à une autori-*

sation pour démarrer les travaux. Or, selon l'ANRT (Association nationale de la recherche et de la technologie) 20,5 % des attributions de budget se font aujourd'hui sur appel d'offres. L'avantage c'est qu'on ne donne de l'argent qu'à des projets évalués par des experts qui se sont prononcés sur la pertinence des crédits alloués. L'inconvénient c'est que cela génère beaucoup de précarité et un manque de lisibilité : un financement est généralement attribué pour trois - quatre ans, mais qu'en sera-t-il au-delà ? Or la recherche ne se joue pas sur une courte période et cela peut devenir difficile de travailler sur du long terme. Il faut pouvoir être souple, savoir s'adapter, changer son fusil d'épaule, réajuster les programmes. La recherche est un investissement sur l'avenir. On prend des paris, on ne gagne pas à tous les coups mais il faut un peu de temps pour s'évaluer et voir si la piste que l'on a prise est réellement la bonne ou s'il faut en changer. »

Par ailleurs, parce que les employeurs sont divers, on peut avoir au sein de la même équipe de recherche des personnels qui n'ont pas les mêmes statuts, les mêmes rémunérations, les mêmes progressions de carrière. C'est ce qui fera dire à l'un des participants à la réunion des États Généraux de Nantes consacrée à la recherche : « *On a beau être dans la science et en faire un "sacerdoce", il y a un moment où cela peut poser de grosses difficultés en termes de gestion au quotidien.* »

À cette multitude d'opérateurs s'ajoutent des règles de fonctionnement et des pratiques différentes : « *les diverses instances lorsqu'elles souhaitent collaborer essaient de travailler ensemble mais ayant chacune leurs contraintes et leurs obligations respectives cela entraîne une multiplicité de personnes, d'acteurs, de guichets, faisant peut-être perdre en efficacité.* »

Enfin, dans le domaine des maladies cardio-neuro-vasculaires comme aujourd'hui dans tous les domaines de la recherche, l'activité majeure des responsables d'unités de recherche est de chercher des financements publics et privés.

Or la recherche, c'est du temps. La cardiologie moderne n'est plus seulement une spécialité clinique, c'est une spécialité extraordinairement technique. Les cardiologues hospitalo-universitaires sont très souvent des cardiologues imageurs, interventionnels ou électro physiologistes. Autrement dit, ils passent leurs journées en salle de cathétérisme, d'échographie ou pour des explorations électro physiologiques ou des ablations qui durent trois - cinq heures. Si les cardiologues consacrent leur temps aux activités cliniques, administratives et d'enseignement, il leur reste très peu de temps protégé pour la recherche. Cette notion de temps protégé est fondamentale pour la productivité en recherche clinique. Au Canada, en Allemagne, aux États-Unis, il y a du temps protégé, souvent de façon contractuelle pour les médecins chercheurs.

Et puis la recherche clinique ce n'est pas seulement du temps, ce sont aussi des métiers techniques plus que médicaux : techniciens d'études cliniques, assistants de recherche clinique, chefs de projet, biostatisticiens, biologistes qui gèrent les bio banques par exemple... Ces métiers, les hôpitaux universitaires ne savent pas bien les attirer pour le recrutement, les intégrer, les considérer et les rémunérer correctement.

Recommandation pour le Plan Cœur :
Mettre en place les structures et les organisations permettant le développement d'une politique de recherche prioritaire dans le domaine des maladies cardio-neuro-vasculaires.

Pour conclure sur les aspects fonctionnels de la recherche cardiovasculaire, les participants aux États Généraux déplorent que cette lourdeur des mécanismes de gestion constitue un réel handicap dans l'exercice quotidien de la recherche. Diverses propositions sont faites pour y remédier : contrôle financier *a posteriori*, gestion des unités de recherche par une seule de leurs tutelles, adoption d'un logiciel de gestion commun à tous les établissements, allègement de la procédure des marchés...

De même certains cardiologues présents aux États Généraux regrettent le peu d'attention porté aux modes de financement de ces activités de recherche : *« En France, le temps consacré à la recherche est en sus de l'activité clinique et l'outil de valorisation de l'activité, la T2A, a une nature productiviste qui joue contre la recherche puisqu'il pousse seulement à produire des actes médicaux qui rapportent de l'argent. Avec la MIGAC ou la MERRI, il y a des mécanismes de financements spécifiques affectés à la recherche mais qui ne redescendent pas forcément au niveau des chercheurs. Il est indispensable de prendre en compte l'activité de recherche de façon un peu plus raffinée que des logiciels de bibliométrie comme SYGAP, sinon cela restera un problème structurel sur l'activité de recherche clinique en France. »*

Aujourd'hui, la recherche cardiovasculaire est une recherche internationale, avec des réseaux de chercheurs et des appels d'offres internationaux. Il y a une nécessité : *« Structurer les organisations de recherche académique en France autour des quelques sites, de très gros pôles avec des moyens au niveau des financements publics bien sûr, mais aussi des financements privés. Car, si l'on observe l'évolution de la recherche cardiovasculaire au cours des dix dernières années, on voit une recherche qui est devenue pluridisciplinaire, qui nécessite des compétences et des expertises multiples. La France dispose d'un grand nombre d'équipes qui font de la recherche fondamentale cardiovasculaire de haut niveau. Mais que doit-on développer pour réussir à garder cette place de leader ? »*

Vraisemblablement, il faut favoriser le regroupement de ces expertises et faire en sorte que puissent travailler ensemble un grand nombre de personnes qui viennent d'horizons différents (biologistes, physiologistes, pharmacologues, médecins, cliniciens). Louis Pasteur disait : *« Il n'y a pas d'un côté la recherche fondamentale et de l'autre la recherche appliquée.*

Il y a la recherche et les applications de celle-ci, unies l'une à l'autre comme le fruit est uni à la branche qui le porte. »

Et les exemples sont nombreux qui attestent de ce besoin de regroupement national et international. *« Pour accélérer les transferts des connaissances, il faut fluidifier les échanges, notamment des données, mettre en commun des outils de recherche, construire des outils innovants en termes de base de données, de collection biologique, de collection d'images. C'est tout à fait important parce que cela représente un potentiel de recherche qui peut être mis à disposition de la communauté et être partagé. Si l'on pouvait arriver au travers d'un Plan Cœur à aller jusqu'à la création de plateformes nationales avec de larges banques de données concernant les maladies cardiovasculaires, ce serait bien. Nous avons des exemples européens : le réseau European Vascular Genomics Network, les réseaux qui commencent à se structurer en France avec les hypertensiologues, les réseaux CIC : il ne s'agit pas de créer ou d'empiler d'autres structures mais d'utiliser et de renforcer les interactions entre les acteurs existants. »*

Recommandation pour le Plan Cœur :
Faciliter et financer la création de pôles attractifs de recherche cardio-neuro-vasculaire.

UN MANQUE DE FINANCEMENT AU REGARD DES ENJEUX POSÉS PAR LE DÉVELOPPEMENT DES MALADIES CARDIOVASCULAIRES

Plusieurs responsables de programme de recherche ont fait état d'une insuffisance de financement au regard de l'accroissement du nombre de malades concernés par ces maladies cardiovasculaires. Selon eux, *« La perception que l'on a lorsqu'on dialogue avec des responsables administratifs, politiques, hospitaliers, c'est que la médecine cardiovasculaire est un problème réglé et qu'il faut se concentrer sur d'autres problèmes qui sont les neurosciences, l'Alzheimer, le cancer, etc. Cette perception*

d'une compétition entre les différentes thématiques de recherche et d'investissement pour la société et la santé publique est une perception erronée, d'abord parce que les combats sont communs. En outre, nous sommes à l'aube d'un rebond de maladies cardiovasculaires qui est considérable, conséquence des maladies métaboliques et des problèmes de nutrition non seulement dans les pays émergents mais également dans les pays industrialisés. On aurait tort de se reposer sur nos lauriers. Tous les indicateurs sur la prévalence de l'obésité, du diabète indiquent cela ». Et de citer pour preuve la faiblesse du financement de cette recherche : l'Agence nationale de recherche (ANR) consacre moins de 1 % de son budget annuel au financement de la recherche cardiovasculaire. À titre d'exemple, les financements pour le cancer sont cinq fois plus importants. Il y a donc un écart considérable entre la problématique de santé qui est posée par les maladies cardiovasculaires et les financements investis. Des propositions de solutions sont évoquées : *« Cela peut prendre la forme d'une "coalition", d'une véritable alliance de l'ensemble des structures concernées par le domaine cardiovasculaire, depuis les sociétés scientifiques jusqu'aux patients. Aux États-Unis, existe l'American Heart Association qui n'est pas une association de médecins et de chercheurs. C'est une association autour des pathologies cardiovasculaires. »*

UN MANQUE D'ATTRACTIVITÉ DE LA RECHERCHE CARDIOVASCULAIRE

L'un des aspects qui est apparu lors des débats des États Généraux porte sur l'attractivité de la recherche en France avec une problématique majeure, l'accueil de chercheurs étrangers : *« Le problème n'est pas forcément de laisser partir les chercheurs car pour la plupart, ils reviennent. Le problème c'est d'accueillir des chercheurs étrangers très tôt dans leur carrière, de pouvoir participer à leur formation après un doctorat. Et là nous avons une réelle lacune en France. Un manque d'attractivité de*

jeunes chercheurs étrangers. On a réellement un problème de financement et de stratégie de financement qui permettent d'attirer de jeunes talents étrangers qui viendraient quelques années en France » souligne, un chercheur à Nantes.

Quels sont les principaux facteurs d'attractivité de la recherche pour un chercheur ?

- La qualité du projet de recherche - Son rattachement à un programme national de recherche, assorti d'un engagement régional/local sur le projet de recherche (*via* l'ARS, le CHU, l'université...).
- Le contexte scientifique, le positionnement de la structure de recherche et le soutien qu'elle apporte au projet de recherche.
- La notoriété et la visibilité internationale (de la structure et/ou du projet de recherche), notamment *via* des réseaux.
- Le lien entre la structure/l'équipe de recherche et les praticiens cliniques, le soin. Les interactions fructueuses entre médecins et chercheurs - Le regroupement des activités de recherche sur le territoire.
- La possibilité de construire sa propre équipe de recherche et d'entreprendre une recherche autonome au sein d'une grande structure.
- L'accès à des moyens appropriés : bio-collections pertinentes pour le projet de recherche (au niveau national voire international), infrastructure, serveurs informatiques puissants, personnel technique qualifié et stable, contrats de travail non précaires, salaires attractifs avec d'éventuelles compensations de perte de pouvoir d'achat en cas de mobilité géographique,
- L'attractivité du territoire en termes de qualité de vie personnelle (vie sociale culturelle, sportive, familiale...).

Intervention de M. Richard Redon, chercheur, responsable de l'équipe Inserm-CNRS, université de Nantes en partenariat avec le CHU de Nantes.

Et bien évidemment évoquer l'attractivité de la recherche en France amène à parler de la rémunération de ces chercheurs. C'est ainsi qu'un participant aux États Généraux témoigne : *« Je vais vous donner un exemple familial. J'ai trois fils : le premier a 40 ans et il est chercheur en astrophysique à Rennes et à Berkeley. Mon second fils a un niveau BTS et travaille dans le BTP : son salaire est le double de celui de mon premier fils. Mon troisième fils est banquier et son salaire est le triple de celui de son frère chercheur. Si vous voulez des chiffres c'est 3-6-9, en milliers d'euros par mois. Vous avez tout de suite compris que mon fils reste chercheur, parce qu'il aime son métier. Il est en charge d'une équipe, il publie, il est membre de l'Institut universitaire français et il passe la moitié de son temps à chercher de l'argent. Mais il gagne mal sa vie, il faut le dire clairement. »*

LA COLLABORATION ENTRE STRUCTURES PUBLIQUES ET SECTEUR PRIVÉ EST INSUFFISANTE

Certains chercheurs regrettent l'absence de collaboration suffisante avec le secteur privé. Ils parlent *« d'un problème culturel français qu'il va falloir corriger. Il y aurait d'un côté le public, les gentils désintéressés, et de l'autre côté les méchants du privé, très intéressés. À mon avis, c'est quelque chose d'obsolète qui est en cours de correction. Il y a beaucoup de doctorants, de post-docs qui sont financés par le privé. On signe de plus en plus d'accords de collaboration : les intérêts sont bien compris et les droits de propriété intellectuelle sont de mieux en mieux défendus. Accepter des financements privés est souvent perçu par le secteur public comme vendre son âme au diable. Je crois que la recherche dit souvent qu'elle n'a pas d'argent, je comprends, parce qu'on ferme des portes de manière inutile à mon sens »*. Et là encore le constat est fait d'une absence de transversalité : *« Ce qui manque sans doute c'est davantage de passerelles entre les chercheurs qui sont dans les grands groupes privés et les chercheurs*

Inserm, CNRS. Il existe aujourd'hui, souligne le professeur Trochu des collaborations fortes sur les dispositifs, mais ça reste de la recherche clinique. C'est un domaine qu'il ne faut pas négliger : on l'a sur les simulateurs cardiaques en cardiovasculaire, on l'a sur les cœurs artificiels, sur les prothèses implantables par voie percutanée. Il faut absolument développer des alliances stratégiques pour de l'innovation sur des problématiques ciblées. » Les laboratoires pharmaceutiques cherchent plutôt un retour immédiat, alors que les laboratoires de recherche publics ont souvent une démarche à plus long terme. Or tout le monde dit aujourd'hui que le grand problème de l'industrie est qu'elle a complètement asséché sa capacité de découverte parce qu'elle est restée dans des modèles très classiques. Il faut qu'elle sorte de cette situation et elle a donc besoin d'une collaboration très forte avec les structures académiques. Les laboratoires ont besoin d'aller vers de nouvelles cibles, de nouvelles stratégies.

Au-delà de ces collaborations avec les industriels, la recherche dans le domaine cardiovasculaire est aussi soutenue par des financeurs associatifs. C'est ce qu'évoque Christophe Bauters, ancien vice-président en charge de la recherche au sein de la Fédération Française de Cardiologie (FFC) : « *Le financement de la recherche est passé d'une fourchette de 300 000 à 500 000 euros par an avant 2004-2005 à plus du million d'euros depuis. Aujourd'hui les chiffres varient entre 1,2 et 1,4 million d'euros attribués pour le soutien à la recherche par la Fédération Française de Cardiologie. Les actions financées sont de deux ordres :*

- *les bourses qui sont attribuées à des individus : 15 à 20 bourses d'un an et d'un montant de 19 000 € attribuées à des internes en cardiologie ou en chirurgie cardiovasculaire dans le cadre d'un Master II avec souvent des stages dans les unités de recherche fondamentale en France ; environ 10 bourses d'un an renouvelables et d'un montant de 35 000 € attribuées à des chefs de clinique, parfois à des internes*

en fin de cursus ou à des praticiens hospitaliers déjà en poste, afin d'effectuer une formation complémentaire à la recherche à l'étranger, le plus souvent aux États-Unis, mais aussi en Europe voire dans d'autres pays ;

- *les financements de la recherche sur appels à projets : 6 à 8 bourses de 20 000 € sont attribuées à des équipes de recherche, que ce soit en recherche clinique ou fondamentale, comme complément de financement pour boucler ou terminer un projet ; 1 bourse de 45 000 € est attribuée pour soutenir un projet de recherche dans le domaine de l'épidémiologie, de la prévention ou de l'éducation thérapeutique ; 3 bourses de 80 000 € apportées par la FFC pour les projets qui vont de l'unité de recherche fondamentale vers la clinique. »*

Mais pour accroître ces aides du secteur associatif, il importe de développer la visibilité de cette recherche cardiovasculaire auprès du grand public et des malades.

UN DÉFICIT DE VISIBILITÉ ET DE LISIBILITÉ

Pour certains acteurs de la recherche cardiovasculaire en France, celle-ci souffre aussi d'un déficit de visibilité et de lisibilité : « *Les progrès médicaux n'existent que parce qu'en amont il y a dans les laboratoires, dans les unités de recherche (Inserm, CNRS) un travail qui est fait, en silence et sur de nombreuses années. Dans d'autres domaines comme le cancer, cette recherche fondamentale a réussi à être visible mais pas en santé cardiovasculaire. Or les progrès médicaux qui vont améliorer la vie des patients viennent en partie de ce continuum entre la recherche fondamentale, la recherche translationnelle puis la recherche clinique qui finalement aboutit à de nouveaux outils diagnostiques, pronostiques ou thérapeutiques. Je pense que l'on a de gros efforts à faire pour faire connaître cette recherche, sa qualité, pour essayer de la structurer, pour avoir vraiment une visibilité et un impact fort auprès de la population française. »*

C'est ce que confirme Dominique Babuty : « *Dans la recherche, les premiers acteurs principaux sont la population générale et les associations de malades. Ils désirent des résultats, une amélioration des soins et de leur prise en charge. Deuxième acteur principal : le chercheur. Et entre le chercheur et la population générale, il y a un grand vide. Les chercheurs n'ont pas accès aux patients et les patients n'ont quasiment pas accès au laboratoire de recherche.* » Et de souligner le rôle majeur que pourrait jouer le médecin : « *Le médecin est le troisième acteur principal. Il est au contact des patients, il les voit au quotidien, est capable de leur expliquer ce qu'est la recherche clinique, son intérêt et donc il va pouvoir les inciter à constituer des cohortes, à se faire prélever du sang ou des tissus pour créer des banques d'échantillons. Le médecin peut lui-même essayer d'établir des projets de recherche aussi bien cliniques que fondamentaux, mais sinon il est capable de parler aux chercheurs. On voit donc qu'il faut rapprocher ces trois partenaires : patients-médecins-chercheurs. Il y a de plus en plus d'équipes mixtes qui intègrent des chercheurs et des médecins avec des patients.* »

Cette absence de visibilité et de compréhension dans le grand public des enjeux actuels de la recherche explique en partie aussi l'un des handicaps majeurs de la France - la lenteur de recrutement des patients dans les essais. Il est fondamental pour tenter d'améliorer ce point de positiver l'image de la recherche clinique, vis-à-vis des personnels, des patients mais aussi des médias et de l'opinion publique, qu'il faut convaincre de l'intérêt de la recherche clinique et du respect des cadres réglementaires et éthiques.

Il faut donc promouvoir la recherche insistent de nombreux participants aux États Généraux. Cela constitue un élément essentiel pour promouvoir l'importance culturelle, sociale et économique de la recherche et permet d'assurer la formation au doute et à l'esprit critique qui contribue à ce que

les citoyens, les associations de malades soient plus à même d'agir sur les évolutions du monde dans lequel ils vivent.

Mais au-delà du grand public, la formation à la recherche est majeure pour les médecins ; elle constitue un élément essentiel pour garantir l'efficacité et la qualité de la recherche clinique. Elle devrait s'adresser à l'ensemble des futurs médecins, libéraux comme hospitaliers, pour leur permettre de prendre en compte les enjeux de la recherche dans leur pratique quotidienne et les inciter à s'orienter vers ces carrières. Or, aujourd'hui, les compétences nécessaires à la recherche ne sont pas explicitement intégrées dans la formation initiale des médecins, alors que la complexité et le niveau d'exigence de cette activité augmentent : *« ce dont on se sert aujourd'hui, nous ne l'avons pas appris ces dix dernières années. Personne ne m'a parlé de la souffrance, de la mort. Personne ne m'a appris pendant dix ans à parler anglais. Personne ne m'a appris l'administration. Et la recherche ? Pensez-vous qu'il y a une minute pour inciter les jeunes à faire de la recherche pendant les six premières années d'université ? On n'apprend pas à découvrir la recherche. On commence à parler de prévention aux étudiants en médecine. On ne leur parle pas de recherche. On ne leur donne pas cette envie, cette découverte de la recherche. »*

C'est ce qu'exprime également Dominique Babuty *« Il faudrait motiver les plus jeunes, les former très tôt à la recherche. Aussi bien à la recherche clinique qu'à la recherche fondamentale. Les étudiants en médecine devraient peut-être faire une année dans un laboratoire pour prendre contact avec les chercheurs et par la suite être motivés pour participer au niveau national à cet effort de recherche. »*

Et tous, de souligner que la question de la formation précoce à la recherche est primordiale : *« Il faut une formation précoce des étudiants à l'univers de la recherche. Il faut se familiariser dès les premières années avant d'être formaté par la clinique. Apprendre à discuter avec les chercheurs,*

Recommandation pour le Plan Cœur :

Développer au sein de la formation initiale des médecins la formation à et par la recherche.

essayer de comprendre leur manière de faire et comprendre leur vision des problèmes qui les concernent en tant que médecins. C'est quelque chose qui nous permettra de travailler plus efficacement et d'avoir un dialogue constructif entre ces deux mondes. Sur les interactions patients-médecins, je pense que des médecins formés à la recherche seront davantage pédagogues avec leurs patients pour leur expliquer l'intérêt de la recherche ainsi que la manière dont la recherche se construit et s'effectue .»

Dans beaucoup de pays, les premières années universitaires sont communes : les scientifiques qui vont s'orienter plus vers la recherche fondamentale et les médecins ont quatre années universitaires ensemble. Ils ont ainsi des bases de développement, de curiosité intellectuelle partagés qui vont favoriser une orientation qui sera davantage sur la recherche. Mais ces dispositifs communs de

formation n'existent pas en France ou de manière très « confidentielle ». La faible qualité des essais cliniques en France montre que les compétences de l'investigateur comme celles des autres professionnels impliqués ne sont pas suffisantes. Mais l'indispensable corollaire d'une formation de qualité est la reconnaissance des compétences ainsi acquises et donc la valorisation des carrières.

Au bilan, toute une série d'ajustements et de réformes sont donc encore attendus des pouvoirs publics pour faire évoluer la formation initiale et continue des soignants sur ces aspects.

Recommandation pour le Plan Cœur :

Prendre en compte la recherche clinique dans les profils de poste des praticiens.

RENFORCER LES LIENS ENTRE LES CHERCHEURS ET LES PRATICIENS

Nous l'avons dit, la recherche fondamentale dans les maladies cardiovasculaires connaît en France de grandes réussites mais au-delà de la recherche fondamentale de pointe, il faut aussi une recherche clinique de grande qualité. Nous avons besoin de chercheurs qui soient aussi des médecins. C'est un point extrêmement important soulignent plusieurs participants : *« Lorsque vous faites des statistiques, dans tous les pays du monde, les hôpitaux qui soignent le mieux les malades sont ceux où il y a le plus de postes combinant activité médicale et recherche. D'où l'importance de décroiser l'hôpital et les laboratoires. Certes en France, les laboratoires Inserm sont installés dans les hôpitaux, mais combien de chercheurs vont dans le service médical et combien de médecins vont dans le laboratoire ? En Hollande, aux États-Unis ou au Royaume-Uni, dans un même service vous avez des médecins et des chercheurs. Il y a des rotations : deux semaines en recherche pour un médecin et il est remplacé par d'autres médecins en clinique. »*

La question qui se pose serait donc d'impliquer les cardiologues dans les protocoles de recherche ? Mais aujourd'hui cette implication des médecins n'est pas suffisamment valorisée : *« On ne peut pas demander au médecin de faire de la recherche, d'y participer et ne jamais valoriser son travail. Ce travail doit être valorisé, il doit être compté dans l'activité du médecin, qu'il soit universitaire ou pas, il doit être reconnu sur le plan professionnel. »*

Recommandation pour le Plan Cœur :
Soutenir l'activité de recherche des cliniciens en organisant des modalités d'exercice des cliniciens avec « des temps protégés ».

L'IMPORTANCE DE DÉVELOPPER DES RELATIONS ENTRE LES CHERCHEURS ET LES PATIENTS

Pour des représentants associatifs présents lors de ces débats mais aussi des responsables institutionnels une des interrogations qui subsiste est la collaboration entre chercheurs et patients. Et cette question n'est pas seulement un effet de mode.

Il s'agit d'ouvrir la recherche à d'autres aspects : « *À côté de la recherche fondamentale, il y a aussi la recherche sur l'observance, sur les comportements, sur la capacité d'accompagner des personnes atteintes de maladies - qui peuvent être chroniques - dans un bon parcours, dans une logique d'éducation thérapeutique : tout cela justifie l'implication des usagers, des associations des patients. Il faut que les patients puissent avoir accès à des protocoles de recherche. Il faut qu'ils puissent en bénéficier mais il faut également qu'ils puissent s'exprimer sur les limites et les espoirs.* » Pour les associations de patients c'est une question fondamentale : « *On a identifié des lacunes en matière de recherche dans le domaine épidémiologique, mais aussi et surtout en sciences humaines et sociales. Cela traduit d'ailleurs l'absence de lien étroit entre chercheurs et patients dans le domaine cardiovasculaire. Ce rapprochement entre chercheurs, médecins et patients est beaucoup plus fort dans certaines maladies rares. Cela va beaucoup plus loin qu'un simple financement. Il y a aussi le fait que les chercheurs ne communiquent pas assez aux patients, et pas de façon intelligible. Si je m'adresse aux chercheurs et que je leur demande de m'expliquer certaines choses, je ne vais pas comprendre ce que l'on va me dire. Il faut apprendre à vulgariser la recherche. Si vous vous confiez un peu plus, nous pourrions mieux vous aider. Si vous débattiez avec nous, si vous nous expliquez, si vous vulgarisez peut-être qu'on pourra mieux participer aux travaux de recherche.* »

C'est ce que confirme un chercheur : « *Je crois que les évolutions de la recherche, les moyens technologiques qui sont à notre disposition et le*

développement de ce que l'on appelle la recherche biomédicale nécessitent une intégration très forte des patients, de la recherche clinique et de la recherche fondamentale. »

Et depuis de nombreuses années dans d'autres champs thérapeutiques des collaborations importantes et pérennes se sont mises en place : *« Il existe des choses dans d'autres pathologies, sur le cancer, le sida, les maladies rares qui ne sont pas que des questions de financement. Par exemple, tous les protocoles de recherche clinique sur le cancer sont revus par un comité de lecture composé de patients. Les questions des patients sur les protocoles cliniques concernaient la prise en charge de la douleur, des rythmes des prélèvements biologiques compatibles avec une vie professionnelle et sociale. »*

Mais les chercheurs soulignent leurs difficultés à travailler avec les associations : *« Pour que l'on puisse travailler efficacement avec les associations de patients, il faut qu'elles soient moins nombreuses ou regroupées, bien structurées et avec des personnes qui se spécialisent. Le patient seul ne sera pas capable de répondre aux questions qu'on lui pose, il lui sera difficile de discuter avec un médecin-chercheur parce qu'on n'a pas le même langage, le même niveau de connaissances. Nous avons donc besoin d'une association bien structurée, avec des rôles définis pour les patients et avec certains de ses membres qui font l'effort de se tenir au courant sur ce qui se fait : là on pourra avoir une discussion qui nous apportera beaucoup en tant que médecins : on pourra savoir quelles sont leurs questions, les difficultés et la manière dont ils peuvent nous aider. »*

**Recommandation
pour le Plan Cœur :**
Faciliter les
collaborations
entre chercheurs
et associations
de patients.

Prévention
et principe de réalité

RECOMMANDATIONS

- Favoriser la prévention primaire et le dépistage des facteurs de risque des maladies cardio-neuro-vasculaires en santé au travail.
- Affirmer une volonté politique (au plus haut niveau) sur les politiques de prévention et organiser ses déclinaisons territoriales.
- Prévenir l'initiation au tabagisme chez les enfants à l'école mais aussi dans les familles.
- Appliquer les dispositions de la convention-cadre pour la lutte anti-tabac (CCLAT) et en particulier instaurer des paquets de cigarettes neutres.
- Mettre en place un système de prise en charge simplifié et intégral de la dépendance tabagique, sur le plan médical, paramédical et médicamenteux.
- Viser la suppression de la consommation de tabac à horizon 2050.
- Pérenniser une politique nationale nutritionnelle de santé publique.
- Développer les campagnes de sensibilisation télévisée sur l'activité physique et l'équilibre nutritionnel.
- Mener des actions de sensibilisation et de formation liant gastronomie et diététique, régime alimentaire et plaisir.
- Simplifier la lisibilité de l'étiquetage des aliments et mieux hiérarchiser les risques nutritionnels.
- Interdire la publicité télévisée sur les produits alimentaires à destination des enfants.
- Encadrer la publicité en fonction de la qualité nutritionnelle des aliments d'une part et des heures d'écoute d'autre part.



RECOMMANDATIONS (SUITE)

- **Réformer les actions d'éducation en santé en milieu scolaire et évaluer les programmes.**
- **Développer l'activité physique à hauteur de 50 % du temps périscolaire dans le cadre de la réforme de la loi des rythmes scolaires.**
- **Favoriser par des dispositifs financiers l'accessibilité à la pratique d'activité physique dans la vie quotidienne et à l'activité sportive encadrée.**
- **Favoriser les structures de déplacement actifs dans les villes (Axe vert, vélo en libre-service, etc.).**
- **Obtenir la gratuité des campagnes de communication pour l'INPES sur les chaînes de TV publiques et privées.**
- **Doter les ARS de fonds d'intervention afin de soutenir financièrement les programmes de prévention développés et mis en œuvre dans les associations.**

LES ENJEUX DE LA PRÉVENTION

L'épidémie des maladies cardiovasculaires pourrait être maîtrisée en 2050 si l'on appliquait à la population mondiale quelques principes hygiéno-diététiques simples. C'est ce qu'avance le professeur Salim Yusuf, célèbre cardiologue de l'Université d'Hamilton au Canada, lors du congrès EuroPrevent en avril 2011 à Genève. En effet, si certains de nos comportements, plus ou moins dictés par la vie moderne, sont néfastes, ils sont dans le même temps parfaitement modifiables, avec à la clé un bénéfice majeur pour notre santé et celle de nos proches. Sauf que cette déclaration si évidente et d'une certaine façon si rassurante reste très complexe à mettre en œuvre; en outre, ainsi formulée, elle ne tient pas compte de la difficulté pour les individus à modifier leurs habitudes de vie. C'est ce que nous dit une participante animatrice d'un groupe de paroles de patients cardiovasculaires, aux États Généraux du 5 avril 2013 à Strasbourg: « *S'il y a surpoids et tabagisme, c'est souvent que la personne n'est pas très bien psychologiquement. La vie privée, la vie sociale ou affective, le mal-être: tous ces facteurs peuvent jouer sur la maladie et sur le comportement vis-à-vis de la prévention. Il y a des moments où la personne n'est pas capable d'entendre le message qu'on essaie de lui faire passer. Quelqu'un qui fume beaucoup, qui boit beaucoup, est dans la destruction. Les adolescents sont contre l'autorité, on ne peut rien leur interdire. Il y a d'autres moyens, je pense. Pour les personnes à partir de 60-65 ans, la nourriture est un plaisir encore possible: s'attaquer aux béquilles de la vie, ce n'est pas évident.* »

Pour conduire des politiques de prévention, on doit articuler l'intervention du système de santé et d'autres interventions extérieures à ce système. Ces deux leviers sont absolument indissociables: si l'on ne veut pas aggraver les inégalités sociales et territoriales, les interventions sur les comportements doivent être combinées avec des mesures environnementales proches des personnes, afin qu'elles disposent des ressources nécessaires, au niveau personnel et dans leur environnement, pour promouvoir leur santé.

QUELS SONT LES ENJEUX ?

400 morts par jour en France de maladies cardiovasculaires, 2,2 millions de patients en ALD, 20 millions de personnes à risque cardiovasculaire, les maladies cardiovasculaires, qualifiées par l'OMS de prochaine « épidémie » mondiale sont d'évidence une question majeure de santé publique.

La perte de production associée à cinq grandes maladies chroniques dans le monde (cancer, maladies cardiovasculaires, maladies respiratoires chroniques, diabète et santé mentale) a été estimée à 47 000 milliards de dollars pour la période 2011-2030¹. En France, les coûts directs et indirects des maladies cardiovasculaires représentaient en 2008, 28,7 milliards d'euros. Le coût de prise en charge des patients victimes d'AVC en 2007 était de 5,3 milliards d'euros. La prévalence du diabète traité pharmacologiquement a été estimée par l'assurance maladie à 3,95 % en 2007² ce qui correspond à 2,5 millions de personnes diabétiques traitées, représentant 12,5 milliards d'euros en termes de dépense de santé. L'obésité en France quant à elle concerne aujourd'hui 17 % des adultes³ avec des coûts de santé estimés à 4 milliards d'euros par an (estimation pour l'année 2008).

1. Bloom *et al.* 2011.

2. A. Fagot-Campagna, I. Romon, S. Fosse, C. Roudier, *Prévalence et incidence du diabète et mortalité liée au diabète en France*, synthèse épidémiologique INVS, novembre 2010.

3. K. Castetbon, S. Hercberg, *Étude nationale nutrition santé ENNS*, 2006.

Cinq facteurs de risque identifiés

4. Institute for Health Metrics and Evaluation. Global of burden of disease profile - France. [Accédé le 28 janvier 2014]. Disponible à <http://www.healthmetricsandevaluation.org/sites/default/files/countryprofiles/GBD%20Country%20Report%20-%20France.pdf>.

La prévention a pour objectifs de prévenir l'apparition des maladies, d'en réduire les conséquences fonctionnelles et sociales et de favoriser l'égalité devant la santé, en agissant sur les déterminants individuels et collectifs de santé et les inégalités de santé. Une grande partie de la mortalité prématurée, de la charge de morbidité et des dépenses de santé est liée à des facteurs accessibles à la prévention. Pour la France, les cinq principaux facteurs de risques identifiés sont les conduites alimentaires (10 % de la charge de morbidité), le tabagisme (9 %), l'hypertension artérielle (7,5 %), le surpoids et l'obésité (7 %) et l'alcool (6,5 %) ⁴.

La survenue des maladies cardiovasculaires dépend de plusieurs facteurs de risques et selon les études coût-efficacité réalisées par l'OMS, les mesures les plus efficaces sont celles qui réduisent, au moyen de l'éducation de la population et de mesures vis-à-vis de l'industrie agroalimentaire, la consommation de sel et de graisses dans la population. La prévention médicamenteuse a de son côté fait des progrès considérables, mais son coût est élevé et sa prescription n'est pas toujours réalisée selon les recommandations existantes. D'autre part, de nouveaux facteurs de risque de maladies cardiovasculaires ont été identifiés durant ces deux dernières décennies, ils concernent des secteurs extérieurs au système de santé *stricto sensu*. Il s'agit du travail, de l'emploi ou encore des relations sociales, ce qui pose évidemment la question de l'intersectorialité de la prévention des maladies, notamment cardiovasculaires.

Recommandation pour le Plan Cœur :
Favoriser la prévention primaire et le dépistage des facteurs de risque des maladies cardio-neuro-vasculaires en santé au travail.

Pour les non-bénéficiaires d'un suivi en santé au travail, le développement de la prévention primaire pourrait être amélioré par un accès à des centres conventionnés de référence en cardiologie préventive ou en santé au travail.

Face à ces enjeux, il existe aujourd'hui des recommandations nationales et internationales en matière de prévention, de dépistage des facteurs de risque et de prise en charge des patients.

Trois approches des facteurs de risque

- Un premier groupe de facteurs de risque cardio-vasculaire « classique ». Il fait l'objet d'une activité identifiable par le système de soins, comprenant dépistage, prise en charge thérapeutique au long cours et prescription médicamenteuse. Ces facteurs de risque définissent une prévention que l'on pourrait qualifier de médicale, qui porte pour l'essentiel sur les sujets à haut risque de maladies cardio-vasculaires. Dans ce cadre, on peut regrouper l'hypertension artérielle (HTA), l'hypercholestérolémie, l'obésité, le tabagisme, le diabète sucré et la sédentarité. Elle consiste à dépister des personnes dont le niveau de facteurs de risque est suffisamment élevé pour justifier une intervention, le plus souvent médicamenteuse, et tenter de réduire le niveau de risque (HTA, hyperlipidémies) ou le supprimer (dépendance à la nicotine). Cette première approche, dite du haut risque, est la plus développée dans notre pays.
- Face aux mêmes facteurs de risque, une approche alternative existe. Elle consiste à réduire, même très modestement, le niveau de risque de chaque individu, même si son risque cardiovasculaire est peu élevé. Le bénéfice

pour un individu est faible, mais réduire modestement le risque dans la population générale produit un effet collectif important. Cette approche, dite « de population générale », est bien illustrée par le programme national nutrition santé (PNNS), qui propose de compléter le traitement des personnes hypertendues dépistées par une intervention sur l'ensemble de la population, hypertendue ou non, visant à réduire de 20 % la consommation de sel.

- On peut enfin ajouter une prévention non médicalisée, qui porte sur des facteurs de risque qui sortent du champ de la santé et des comportements de santé. Ces facteurs de risque, d'ordre psychosocial, pourtant considérés comme des cibles d'une politique de santé publique dans d'autres pays (Suède, Grande-Bretagne), sont documentés dans la littérature scientifique et peu connus en France. Ils concernent les conditions de travail, les revenus, les conditions de socialisation, d'isolement social. Pourtant, ces facteurs jouent un rôle considérable dans la prévention des maladies cardiovasculaires, puisque l'élévation du risque dont ils sont responsables est du même ordre de grandeur que celle des risques plus conventionnels tels que l'HTA, le tabagisme ou l'hyperlipidémie.

En France, au cours de ces quinze dernières années, différents plans de santé publique ont été mis en œuvre qui devaient se traduire par la mise en œuvre de politiques nationales et locales articulées autour de leurs recommandations. Mais les politiques conduites n'ont pas toujours eu l'impact escompté même sur une population en prévention secondaire : par exemple, les résultats de l'étude EUROASPIRE III (2006-2007), étude menée dans 22 pays européens, établissent qu'une forte proportion des patients n'a toujours pas atteint les modes de vie, les niveaux de facteurs de risque et les cibles thérapeutiques. Alors qu'idéalement 100 % des patients devraient atteindre les objectifs concernant la gestion des facteurs de risque, en pratique seulement la moitié y arrive. En outre, la comparaison

entre EUROASPIRE I (1996) et EUROASPIRE III révèle que la proportion de fumeurs n'a pas changé, le contrôle de la pression artérielle ne s'est pas amélioré malgré une utilisation accrue des antihypertenseurs et enfin le nombre de patients obèses continue d'augmenter.

En France, l'évaluation réalisée en 2010 par le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) des objectifs de santé publique, a montré que sur 17¹ objectifs mesurables portant sur des facteurs de risque, seuls trois ont été atteints⁵. Pour de nombreux facteurs, la France se situe dans une position défavorable par rapport à la moyenne européenne (ex : tabac, alcool, activité physique...)⁶. Ceci contribue à expliquer le caractère préoccupant de certains indicateurs, tous liés à des facteurs accessibles à la prévention : une mortalité prématurée élevée, notamment chez les hommes, une espérance de vie sans maladie chronique inférieure à la moyenne européenne, de fortes inégalités sociales et territoriales de mortalité, de morbidité et de qualité de vie. Or, les marges de progrès existent. Pour prendre l'exemple du tabac, il y a 33 % de fumeurs dans la population adulte française contre 29 % en Europe fin 2009⁷ : le seul alignement sur la moyenne européenne (soit une baisse absolue de 4 % de la prévalence) permettrait à terme, outre les gains en terme de santé et de qualité de vie, une réduction annuelle des dépenses d'assurance maladie d'au moins 1,4 milliard d'euros. Un tel objectif est réaliste, plusieurs pays européens ont obtenu des baisses de consommation de cet ordre de grandeur entre 2006 et 2009.

Des chercheurs⁸ ont modélisé une stratégie globale de prévention s'attaquant à ces facteurs de risque entre 2010 et 2025. Les résultats seraient majeurs notamment contre les maladies cardiovasculaires. Plus de 37 millions de vies seraient sauvées d'ici à 2025. Les pays à revenus faibles et moyens en tireraient le plus de bénéfices avec 31 millions de décès évités. Dans l'éditorial qui accompagne cette étude dans *The Lancet*, le Pr Rifat Atun, spécialiste en santé publique aux États-Unis dénonce la

5. HCSP. Objectifs de santé publique: Évaluation des objectifs de la loi du 9 août 2004 et propositions. Paris: HCSP; 2010.

6. HCSP. La santé en France et en Europe: convergences et contrastes. Paris: la Documentation française; 2012.

7. Commission européenne. Eurobaromètre 2010-Tobacco. Disponible à http://ec.europa.eu/health/tobacco/docs/ebs332_en.pdf [consulté le 28 janvier 2014].

8. V. Kontis, CD. Mathers, J. Rhem *et al.* Contribution-of-six-risk-factors-to-achieving the 25x25 non-communicable disease mortality reduction target: a modelling study *Lancet* 2014; 384: 427-37.

situation: « *En dépit de preuves robustes sur l'efficacité de ces interventions et de démonstrations incontestables c'est l'indifférence des politiques qui prévaut.* » Cet expert déplore que sur les 31 milliards de dollars consacrés par les Nations unies à la santé en 2011, la prévention des maladies non transmissibles n'en ait reçu « *que 377 dérisoires millions* » alors que ces dernières sont responsables de 50 % de la mortalité dans les pays à revenus faibles et moyens. Les experts ont fait leur part, la lutte contre ces maladies est désormais une question de volonté politique et de promesses à tenir. La situation en France est identique : elle est en grande partie attribuable aux faiblesses de la politique de prévention soulignées par plusieurs rapports récents. C'est aussi ce qu'ont soulevé les participants à la réunion des États Généraux à Strasbourg en marquant leur étonnement et pour certains leur incompréhension sur les difficultés que connaît notre pays pour mettre en œuvre des actions concertées, cohérentes et de long terme en matière de prévention des maladies cardiovasculaires.

INVESTIR DANS LA PRÉVENTION

Il faut une véritable volonté politique d'investir dans la prévention et pas seulement dans le soin, pour sensibiliser, informer et accompagner les citoyens, à commencer par les personnes présentant le plus de risques. « *La question de la prévention est majeure, mais les moyens mis aujourd'hui ne sont pas majeurs. Quand on met 1 euro dans la prévention, on en met 1 000 dans le soin. Ce sont des choix nationaux* », s'indigne un participant aux États Généraux. « *Actuellement le budget de l'INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) pour une campagne annuelle est de 7 millions d'euros par an. Le budget de l'agro-alimentaire pour la publicité, c'est 1,5 milliard par an.* » « *Les forces sont inégales. Comment pourrait-on envisager d'avoir un combat moins inégal que celui que nous avons actuellement ?* », s'interroge un autre participant aux États Généraux de Strasbourg.

Savoir investir dans la prévention

« Quand on regarde la situation française en termes de prévention, on ne peut pas dire que rien n'a été fait. Mais on aurait pu faire beaucoup mieux et nettement plus. Plusieurs raisons expliquent ces retards :

- *Nous avons un système de santé qui est orienté vers le soin, vers le curatif. Il est très difficile de modifier culturellement ses habitudes et d'ancrer dans l'esprit des décideurs comme des praticiens qu'il faut se consacrer davantage à la prévention : il est plus facile de prescrire que de prévenir.*
- *En outre, la rémunération de l'acte de prévention est un vieux serpent de mer. Nous avons essayé dans la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé, et Territoires) de mettre en œuvre un dispositif de fongibilité asymétrique pour que l'argent de l'hôpital puisse notamment aller en direction de la prévention : mais le résultat est incertain.*
- *Les politiques se heurtent aux intérêts économiques. On préfère le tiroir-caisse du ruraliste à la santé du poumon ou des vessies des fumeurs. On préfère les intérêts des viticulteurs et des industriels de l'alcool à la bonne santé des Français. On préfère la santé économique du secteur agroalimentaire plutôt que de combattre les teneurs inutilement élevées du sucre, du sel ou du gras dans beaucoup d'aliments. Lorsqu'on a essayé d'augmenter la taxe sur la publicité à la télévision, des ministres et responsables de groupes parlementaires ont privilégié la bonne santé du budget de la télévision à celle des Français. Pour moi, le 1^{er} adversaire est Bercy. C'est là que se décide la politique de santé en France. Nous avons besoin d'une véritable loi de santé publique qui se focalise sur des priorités réduites et beaucoup plus fortes. Il est possible d'agir sur les dépenses de santé publique, mais il y a aussi des économies d'échelle qui ne peuvent s'envisager que sur un moyen-long terme. Ce qu'il faut, c'est savoir investir : sur les enfants, dans la médecine du travail, dans l'action publique... »*

Témoignage de M. Yves Bur, ancien député et président de l'Alliance contre le tabac, aux États Généraux du 5 avril 2013 à Strasbourg.

DES POLITIQUES DE PRÉVENTION DÉCLINÉES SUR LE PLAN LOCAL

Ces politiques doivent donc se construire en synergies avec l'ensemble des acteurs, notamment avec les collectivités légitimes pour coordonner les actions développées sur leurs territoires, sous l'impulsion des Agences Régionales de Santé. Ces dynamiques de promotion de la santé dans les territoires qui, dans certains pays, constituent la première ligne d'une politique de santé et de bien-être, sont en France peu valorisées, peu soutenues, peu financées et ne bénéficient pas d'une réelle reconnaissance législative ou réglementaire.

Les participants à la réunion des États Généraux sur le thème de la prévention des maladies cardiovasculaires ont donc affirmé fortement leur souhait qu'on en finisse avec l'inaction et qu'il convient d'agir d'urgence en matière de prévention, notamment dans trois domaines clés : les luttes contre le tabagisme, contre le surpoids et l'obésité et enfin contre l'inactivité physique et la sédentarité.



Recommandation pour le Plan Cœur :
Affirmer une volonté politique (au plus haut niveau) sur les politiques de prévention et organiser ses déclinaisons territoriales.

LUTTER CONTRE LE TABAGISME

Lors de la journée mondiale sans tabac en 2013, Marisol Touraine ministre des Affaires sociales et de la Santé commençait son intervention en déclarant : *« Le tabagisme, c'est un enjeu majeur de santé publique. Pourquoi ? D'abord, parce que le tabac est la première cause de mortalité évitable dans notre pays. Il est responsable de 73 000 morts chaque année. 200 par jour. Un fumeur sur deux mourra à cause de la cigarette. Ensuite, parce que cette situation ne cesse de s'aggraver. »*

Effectivement, de plus en plus de jeunes gens entrent dans la dépendance au tabac : à 17 ans, près d'un jeune sur trois fume tous les jours. Et cette consommation a recommencé à croître, alors qu'elle était en baisse depuis quelques années. Le nombre de jeunes de 17 ans fumeurs réguliers a augmenté de 10 % entre 2008 et 2011, contre + 2 % en population générale. Mais cette croissance concerne aussi les femmes : un quart d'entre elles fume régulièrement et 17 % des femmes enceintes fument pendant leur grossesse. Le nombre de décès par cancer du poumon dépassera bientôt, pour les femmes, les décès par cancer du sein.

Le tabagisme est donc un enjeu majeur de santé publique pour la France qui figure parmi les mauvais élèves européens. Nos voisins font mieux que nous en termes de lutte contre le tabagisme et de prévention. La majorité d'entre eux a enregistré une diminution drastique du nombre de femmes fumant durant la grossesse. En cinq ans, la Grande-Bretagne a fait chuter le nombre de fumeurs de 10 %, preuve, que le tabagisme n'est pas une fatalité et que cette situation peut être renversée.

Des chiffres inquiétants

Depuis 2006, hommes et femmes confondus, des études montrent l'augmentation de la prévalence du tabagisme dans la population, sauf chez les femmes les plus jeunes et chez les hommes de 20-25 ans. En moyenne, tous âges confondus, 31 % des hommes fumaient de façon régulière en 2005, 32 % fument en 2010; l'augmentation chez les femmes est bien plus importante puisqu'on passe de 23 % en 2005 à 26 % en 2010. Le tabagisme augmente ainsi chez les femmes entre 45 et 64 ans. De plus, on constate que les femmes de cette tranche d'âge qui commencent à fumer n'abandonnent pas le tabagisme. Ces statistiques sont à mettre en regard de celles sur la santé des femmes : une augmentation de la morbidité et de la mortalité pour des pathologies directement liées au tabac comme les cancers du larynx, de la trachée et du poumon, multipliée par vingt depuis ces dernières décennies. C'est également le cas pour la morbidité et la mortalité par cardiopathies ischémiques chez les femmes de moins de 65 ans, avec une augmentation significative des infarctus chez les femmes de 35 à 54 ans entre 2002 et 2008.

S'agissant des adolescents, à 17 ans, 70 % d'entre eux ont fumé au moins une fois dans leur vie. La prévalence chez les filles est un peu plus élevée que chez les garçons depuis 2000, avec une tendance à la diminution. Et il y a entre 30 % et 40 % d'adolescents de 17 ans qui fument au moins une cigarette par jour. On a observé une diminution entre 2001 et 2008, puis une tendance à l'augmentation au moins jusqu'en 2011. Enfin l'usage intensif (plus de 10 cigarettes par jour) est de l'ordre de 10 % chez les filles comme chez les garçons.

UNE NÉCESSITÉ : UNE POLITIQUE VOLONTARISTE ET CONCERTÉE

« Il faut que nous prenions des mesures dans le domaine du tabagisme assez radicales », explique un responsable politique. L'interdiction de fumer dans les lieux publics est par exemple une de ces mesures. Les méta-analyses concernant l'impact des interdictions de fumer dans les lieux publics ont montré une diminution significative d'hospitalisations pour infarctus du myocarde⁹. Ces mesures, particulièrement efficaces, sont en définitive d'application relativement facile même si des réticences peuvent encore s'exprimer ponctuellement dans la population comme le rappellent les propos de cet ancien député : « *Quand j'ai proposé dans un rapport qu'on ne fume pas en France dans une voiture dans lequel il y a un enfant, la première réflexion des journalistes a été de dire : "Le véhicule est un domaine privé." J'ai répondu : "Faites-vous ce que vous voulez avec votre ceinture de sécurité dans votre lieu privé?"* »

S'agissant de la prévention du tabagisme auprès des jeunes, elle ne peut résulter que d'une action conjuguée entre eux, leurs parents et les espaces éducatifs. Il est stérile que les parents se reportent sur l'école en se disant qu'elle doit tout faire. De la même façon, il ne faut pas que l'école dise que c'est aux parents d'éduquer leurs enfants. « *Il faut convaincre*

les adolescents difficiles à atteindre du fait qu'ils sont manipulés, que l'industrie du tabac leur ment, explique un cardiologue.

Les adolescents sont des gens francs. Ils détestent le mensonge. Il faut enfoncer le clou de façon pédagogique pour pouvoir les convaincre d'arrêter de fumer et surtout de ne pas prendre la première cigarette. » Les parents ont un rôle à jouer, ne serait-ce que par leur exemplarité : on a ainsi constaté que les enfants de 10-11 ans dont les parents fument ont huit fois plus de chance de commencer à fumer à cet âge.

Recommandation pour le Plan Cœur :
Prévenir l'initiation au tabagisme chez les enfants à l'école mais aussi dans les familles.

Par ailleurs, il est essentiel de contrecarrer le poids majeur des politiques publicitaires des fabricants de tabac en appliquant les dispositions de la convention-cadre pour la lutte anti-tabac (CCLAT) de l'OMS. L'obligation faite aux industriels de vendre des paquets de cigarettes avec des emballages neutres doit être instaurée en France.

Qu'est-ce qu'un paquet de cigarettes neutre ?

L'article 11 de la convention-cadre de l'OMS pour la lutte anti-tabac, adoptée en 2003, dispose que « *Les Parties devraient envisager d'adopter des mesures visant à limiter ou interdire l'utilisation de logos, de couleurs, d'images de marque ou de textes promotionnels sur les emballages hormis le nom de la marque et celui du nom du produit imprimés en caractères normaux et dans une couleur ordinaire (emballages neutres). Cela pourrait conférer plus de relief et d'efficacité aux messages et aux mises en garde sanitaires, en empêchant que la présentation de l'emballage ne détourne l'attention des consommateurs et en faisant échec aux techniques de design employées par l'industrie du tabac pour tenter de faire croire que certains produits sont moins nocifs que d'autres.* »

L'objectif serait que tous les paquets de cigarettes soient identiques au niveau de la taille, de la forme, des couleurs, du modèle et de la taille des caractères. Pour distinguer les marques entre elles, il n'y aurait que leur nom sur les paquets, avec la quantité de produit et les mentions imposées par les gouvernements, telles que les informations sanitaires (dangers du tabac, méthodes de sevrage...) et les marques fiscales.

Les paquets de tabac sont en effet conçus par les industriels pour promouvoir les produits du tabac. « *L'emballage permet aux marques de développer (leur) message auprès du consommateur et sert d'instrument de promotion*

Recommandation pour le Plan Cœur :
Appliquer les dispositions de la convention-cadre pour la lutte antitabac (CCLAT) et en particulier instaurer des paquets de cigarettes neutres.

précieux de la marque et de ses valeurs », pouvait-on ainsi lire dans le *Journal of Marketing Management*, en 2006. Philip Morris et British American Tobacco ont d'ailleurs reconnu que le paquet seul servait à véhiculer l'image de la marque. À partir du moment où les interdictions se sont multipliées (plus le droit de faire de la publicité dans les magazines et plus d'apparition au cinéma), les industriels du tabac ont investi énormément dans le marketing des paquets de cigarettes afin d'attirer différents profils, en particulier les jeunes, groupe dans lequel la publicité a le plus d'impact. Pour preuve que

le marketing des paquets a de l'importance, différentes études ont montré qu'un paquet de tabac neutre est perçu comme moins attractif par les consommateurs. Le paquet de cigarettes neutre retirerait donc à l'industrie un moyen clé de communication.

En outre, le marketing donne aux consommateurs l'impression fautive que certaines cigarettes sont moins dangereuses que d'autres. Ainsi les mentions « light » (légères) sont trompeuses. Partout où ces mentions ont été interdites, les industriels ont utilisé d'autres subterfuges, telles les couleurs plus ou moins foncées. Et cela fonctionne ! Les consommateurs associent la « légèreté » ou la « force » à certaines couleurs. En 2008, un sondage au Royaume-Uni a ainsi montré que près de la moitié des fumeurs adultes interrogés avaient affirmé que les cigarettes d'un paquet gris clair contiendraient moins de goudron et seraient moins dangereuses que celles d'un paquet rouge, les deux paquets étant identiques par ailleurs. En outre, ces paquets génériques permettraient de rendre les messages de santé inscrits sur les cigarettes plus lisibles et d'en renforcer ainsi l'impact. Des études menées au Royaume-Uni et en Australie ont en effet montré que, même si les textes de prévention sont efficaces et les photos

encore plus, la marque, son image et ce qu'elle représente détournent les fumeurs des messages de prévention. Au contraire - cela a été démontré par plusieurs études - un paquet générique rendrait les messages de santé plus visibles et augmenterait leur crédibilité et leur remémoration.

Inverser le rapport de force

« Les buralistes sont à peu près 28 000 et nous sommes 200 000 médecins. Curieusement, il semblerait que vis-à-vis des politiques, l'influence des médecins ne pèse rien. Et comment se fait-il que les associations de patients n'aient pas l'écoute des politiques alors qu'elles représentent des millions de personnes et pèsent plus lourd en termes d'électorat que 28 000 buralistes ? Ceux-ci ne pèsent que la puissance de feu financière des lobbyistes de l'industrie du tabac. C'est un problème de volonté politique. La prévention n'évoluera pas tant qu'il n'y aura pas eu un changement de politique. »

Intervention du Prof. Daniel Thomas, cardiologue, Fédération Française de Cardiologie, États Généraux du 5 avril 2013 à Strasbourg.

DES ACTIONS « RENTABLES »

Ne pas fumer ou s'arrêter de fumer lorsqu'on a une maladie cardiovasculaire ne tombe pas sous le sens pour 30 % de la population. Pourtant, aider quelqu'un à s'arrêter de fumer est vite efficace en termes de risque cardiovasculaire et carcinologique. En outre, le coût est relativement faible. Celui-ci a par exemple été estimé entre 110 et 180 euros par année de vie gagnée, ce qui est particulièrement négligeable en comparaison des traitements utilisés après un infarctus du myocarde : bêtabloquants, inhibiteurs de l'enzyme de conversion, statines, etc. Ces médicaments sont tous remboursés : même s'ils sont efficaces et également nécessaires, ils coûtent plus chers à la société qu'une politique de prévention ambitieuse et volontariste sur le tabagisme.

**Recommandation
pour le Plan Cœur :**

Mettre en place un système de prise en charge simplifié et intégral de la dépendance tabagique, sur le plan médical, paramédical et médicamenteux.

Le dispositif français d'aide à l'arrêt du tabac ne répond que partiellement aux besoins de la majorité des fumeurs qui souhaitent arrêter leur consommation de tabac. Il est crucial de mieux les accompagner, notamment les femmes enceintes et les plus précaires, et d'améliorer l'efficacité du sevrage tabagique : parce qu'un fumeur accompagné aura 80 % plus de chance de s'extirper de la dépendance tabagique, il est impératif de ne plus considérer les démarches de sevrages et leur prise en charge comme un coût pour l'assurance maladie, mais comme une démarche sanitaire bénéfique pour la santé publique comme pour les finances du pays.

« Investir sur une politique ambitieuse de lutte contre le tabagisme, c'est être garanti d'un retour sur investissement à horizon de cinq à dix ans, affirme un participant aux États Généraux. À partir du moment où les Anglais ont augmenté le prix des cigarettes à un niveau très élevé et mis en place une politique de santé publique plus active, le nombre de cancers du poumon s'est inversé au bout d'une dizaine d'années. Or les budgets consacrés à la lutte contre le tabac en France sont moindres par rapport à ce qui se fait dans d'autres pays où l'on a des résultats. [...] Le principe du "tueur-payeur" doit pouvoir s'appliquer aux industriels du tabac : il faut les mobiliser pour que l'on ait une véritable politique de promotion des messages sanitaires à tous les niveaux. »

**Recommandation
pour le plan Cœur :**
Viser la suppression de la consommation de tabac à horizon 2050.

LUTTER CONTRE LE SURPOIDS ET L'OBÉSITÉ

Au cours des trente dernières années, de nombreux travaux scientifiques fondamentaux, cliniques et épidémiologiques ont mis en évidence le rôle des facteurs nutritionnels (intégrant l'alimentation et l'activité physique) dans le déterminisme des principales maladies chroniques en France, comme dans l'ensemble des pays industrialisés et désormais dans les pays émergents. S'il est difficile de mesurer précisément le poids relatif des facteurs nutritionnels, de nombreux arguments suggèrent qu'il est important.

Selon des données de l'OMS (2009), 25,2 % de la mortalité totale dans le monde est attribuable à une combinaison de facteurs de risque d'origine nutritionnelle, chacun représentant une part importante à lui seul de cette mortalité : hypertension artérielle (16,8 %), surpoids et obésité (8,4 %), sédentarité (7,7 %), glycémie élevée (7 %), cholestérol élevé (5,8 %) et apports faibles en fruits et légumes (2,5 %). Huit des dix premiers facteurs de risques qui contribuent à l'augmentation du nombre des années de vie avec une pathologie sont en grande partie liés à la nutrition : hypertension artérielle (excès de consommation de sel), obésité, faible consommation de fruits et légumes, inactivité physique, hypercholestérolémie, hyperglycémie, consommation d'alcool (les autres facteurs principaux étant le tabac et la pollution de l'air).

Par ailleurs, il existe une relation dose-effet directe entre la consommation de sel et la tension artérielle. La baisse de la consommation de sel

10. Bibbins-Domingo
et al., 2010

réduit le risque à long terme d'événements cardiovasculaires et d'AVC. La diminution de cette consommation (passant de 10 à 5 g par jour) permettrait de réduire le taux global d'accidents vasculaires cérébraux de 23 % et les taux de maladies cardiovasculaires de 17 %. Une étude de simulation réalisée aux États-Unis¹⁰ estime qu'une diminution de l'apport en sel de 3 g par jour dans l'ensemble de la population réduirait de 60 000 à 120 000 le nombre annuel des nouveaux cas de maladies coronariennes, de 32 000 à 66 000 celui des d'AVC et de 54 000 à 99 000 les infarctus du myocarde. Les économies obtenues en termes de dépenses de santé atteindraient entre 10 et 24 milliards de dollars par an pour les États-Unis.

S'agissant de l'obésité, sa fréquence augmente depuis plusieurs décennies en France et elle continue à progresser chez les adultes. Les résultats de l'étude ObEpi semblent montrer un frémissement puisque depuis trois ans, cette augmentation est moins importante que dans les années précédentes. Mais cela ne doit pas nous faire oublier l'un des enjeux majeurs : la prévalence de l'obésité est d'autant plus élevée que le niveau des revenus est faible. Il en est de même pour la consommation des aliments : dans l'étude Nutrinet-Santé (www.etude-nutrinet-sante.fr), la consommation de fruits et de légumes en nature est plus élevée dans les populations ayant un niveau d'éducation supérieure avec une consommation de fruits en nature de 50 % plus élevée que chez les bas revenus.

Quoi qu'il en soit, on voit un signe d'infléchissement sur la prévalence du surpoids et de l'obésité chez l'enfant même si elle reste très élevée. Cette évolution est surtout favorable dans les populations d'enfants appartenant aux couches sociales les plus favorisées et reste défavorable dans les populations les plus défavorisées.

La consommation d'alcool est également un problème. Elle serait en

cause dans 45 000 décès, mais la volonté politique en termes de prévention reste faible au regard des enjeux. *« Fumer on peut encore en parler, mais boire... Dans la loi HPST, on s'est battu pour éviter que la publicité sur l'alcool puisse être mise en ligne. Nous n'avons jamais été aussi nombreux en séance que ce jour-là, rappelle un des acteurs du débat parlementaire. Mais ce n'était pas tous les tenants de la santé publique qui étaient présents, c'était tout le lobby pinardier au service des industriels de l'alcool qui, eux, bénéficient de la publicité sur Internet. Car les petits viticulteurs sont incapables de financer quelque campagne que ce soit. Nous avons dû baisser les armes et j'ai trouvé que ce n'était pas la gloire de la politique. Ce fut un moment très pénible. »*

Recommandation pour le Plan Cœur :
Pérenniser une politique nationale nutritionnelle de santé publique.

La France est aujourd'hui dans une situation nutritionnelle moins défavorable que d'autres pays européens mais la situation reste très fragile et surtout les inégalités sociales de santé en nutrition tendent à s'aggraver.

Si l'ensemble des intervenants s'est accordé sur l'importance de poursuivre ces stratégies politiques fortes, d'autres mesures ont été discutées lors des réunions des États Généraux : la mise en œuvre du programme national nutrition santé (PNNS) (voir page suivante) a permis d'appréhender les limites des stratégies de santé publique fondées exclusivement sur les déterminants individuels des comportements alimentaires (et d'activité physique). Aussi primordiales soient-elles, ces approches n'agissent pas sur les inégalités sociales de santé, voire sont susceptibles de les aggraver. C'est pourquoi des stratégies complémentaires à la communication et l'information, orientée sur les déterminants socio-culturels des comportements doivent être mis en place.

Le PNNS

« Mis en place il y a une douzaine d'années, le programme national nutrition santé (PNNS) se donne comme ambition d'améliorer la santé de toute la population en agissant sur l'un de ses déterminants majeurs, la nutrition, en tenant compte des apports alimentaires et de l'activité physique.

- Le PNNS est une conjugaison d'actions, de mesures, de réglementations, de régulation, sachant qu'aucune action à elle seule n'est suffisamment efficace, aussi bien faite soit elle.
- C'est un programme multisectoriel qui associe les ministères concernés : Agriculture, Recherche et Santé, Éducation nationale, Ville, Jeunesse et Sport... Le comité de suivi implique aussi les associations de consommateurs et de patients.
- Il est multi-cibles et vise le grand public, mais surtout les groupes à risques, les professions relais, ceux de la santé, de l'éducation, les travailleurs sociaux, les collectivités locales et territoriales, le monde associatif et les acteurs économiques.
- C'est un programme multi-approches qui cherche à modifier des comportements par la communication, l'information, l'éducation, mais qui joue également sur l'environnement alimentaire, la qualité nutritionnelle des aliments et l'environnement physique.

Côté succès, on a vu augmenter la consommation de fruits chez les adultes et les adolescents, mais les apports restent bien en dessous des recommandations. La consommation de produits animaux (viande, lait) et celle de boissons alcoolisées chez les adultes ont aussi baissé, mais pas assez ; idem pour la consommation de sel. En bref, l'alimentation moyenne reste encore trop grasse, trop sucrée et trop salée et toujours beaucoup trop pauvre en fibres. Du côté des échecs : par exemple, nous n'avons pas réussi à réguler la publicité alimentaire, notamment télévisuelle qui vise les enfants. »

Intervention du Pr Serge Hercberg, directeur de l'Unité de recherche en épidémiologie nutritionnelle et président du PNNS, aux États Généraux du 5 avril 2013 à Strasbourg.

Si les consommations alimentaires (ou de pratique d'activité physique) relèvent d'un choix personnel, ce choix est cependant influencé par divers facteurs extérieurs à l'individu selon un schéma causal complexe. Plusieurs niveaux d'influence peuvent ainsi être identifiés: le niveau individuel, l'environnement social proche (familles, amis, parents), l'environnement physique (disponibilité et choix alimentaires dans les écoles, lieux de travail, supermarchés, environnement urbain, pistes cyclables, etc.) et enfin le macro-environnement (marketing alimentaire, normes sociales, structure du marché économique, filières de production alimentaire, régulation gouvernementale...). Chacun de ces niveaux participe et influence les choix alimentaires (et d'activité physique) effectués par les individus.

Recommandations pour le Plan Cœur:

Développer les campagnes de sensibilisation télévisée sur l'activité physique et l'équilibre nutritionnel.

Mener des actions de sensibilisation et de formation liant gastronomie et diététique, régime alimentaire et plaisir.

De nombreuses études ont montré que les sujets ayant un accès facilité à une offre alimentaire de meilleure qualité nutritionnelle, ainsi qu'un environnement favorable à l'activité physique, avaient tendance à avoir une alimentation plus équilibrée et à pratiquer davantage d'activité physique. En résumé, les choix individuels se portent difficilement vers des aliments de bonne qualité nutritionnelle si l'environnement n'y est pas favorable.

L'un des axes importants d'action serait de limiter voire d'interdire la publicité télévisée à destination des enfants. Sur ce point, la situation française a été bien explicitée par le professeur Serge Hercberg,

Recommandation pour le Plan Cœur :
Simplifier la lisibilité de l'étiquetage des aliments et mieux hiérarchiser les risques nutritionnels.

présent à la réunion des États Généraux de Strasbourg : « *Il y a des réussites, des échecs. Nous n'avons pas pu réguler la publicité alimentaire, notamment télévisuelle qui vise les enfants. Le Parlement a décidé d'avoir au moins une mesure qui vise non pas à totalement compenser le contrôle de la publicité, mais d'installer des messages sanitaires pour essayer de favoriser la pénétration de ces messages. Vous voyez en bas de toutes les publicités télévisuelles qui touchent le secteur alimentaire le fameux "Pour votre santé".* »

Recommandation pour le Plan Cœur :
Interdire la publicité télévisée sur les produits alimentaires à destination des enfants.

L'engagement volontaire des entreprises pour diminuer la pression marketing a montré ses limites, il ne suffit pas. Le recul dont on dispose dans certains pays montre l'intérêt de mesures d'encadrement de la publicité et d'autres formes de marketing afin de limiter, notamment pour les populations vulnérables, le risque de consommation excessive d'aliments de faible qualité nutritionnelle tout en favorisant la promotion de ceux de bonne qualité nutritionnelle. Ce constat a été partagé par les participants aux États Généraux : « *Il faut continuer à améliorer nos messages, mais il faut une décision politique d'interdiction de la publicité télévisuelle pendant les heures de grande écoute des enfants, affirme un expert en nutrition. Il y a un consensus scientifique dans ce domaine. On n'est plus dans la discussion : il y a des expériences, des travaux, un faisceau d'arguments scientifiques.* »

Mais des mesures nationales, relevant du domaine de l'État et nécessitant soit des réglementations, soit un soutien et l'affichage d'un engagement politique fort, ne sont pas suffisantes. La réussite d'une politique nutritionnelle de santé publique repose sur la capacité des acteurs de terrain à s'approprier et décliner les orientations générales au niveau local, au plus près de la population, en tenant compte des spécificités territoriales. Le niveau national doit garantir une cohérence globale pour les actions, fournir l'expertise scientifique, les réglementations, les référentiels et les outils majeurs ; mais il ne saurait se substituer à une programmation régionale seule capable de prendre en compte les spécificités des territoires de proximité.

Recommandation pour le Plan Cœur :
Encadrer la publicité en fonction de la qualité nutritionnelle des aliments d'une part et des heures d'écoute d'autre part.

LUTTER CONTRE L'INACTIVITÉ PHYSIQUE ET LA SÉDENTARITÉ

L'inactivité physique et la sédentarité sont deux notions différentes. L'inactivité physique est le fait de ne pas pratiquer du tout d'activité physique. La sédentarité, ou l'activité sédentaire, est le fait d'être assis, que ce soit pour travailler ou pour ses loisirs. En moyenne, seuls 64 % des hommes et 62,5 % des femmes atteignent un niveau d'activité dit modéré, c'est-à-dire l'équivalent d'au moins trente minutes pendant au moins cinq jours par semaine. Par ailleurs, entre 18 et 75 ans, la durée moyenne passée devant la télévision ou un ordinateur est de trois heures vingt. Plus le niveau de sédentarité est élevé, plus le risque de présenter un syndrome métabolique¹¹ est grand, même chez des personnes pratiquant une activité physique intense ou ayant des habitudes nutritionnelles avec une consommation d'aliments de densité énergétique basse.

11. Le syndrome métabolique est caractérisé par la présence d'au moins trois facteurs de risque vasculaire chez un même sujet: obésité abdominale, glycémie à jeun élevée ou diabète, hypertension artérielle, triglycérides sanguins élevés, HDL-cholestérol sanguin bas.

Recommandation pour le Plan Cœur:
Réformer les actions d'éducation en santé en milieu scolaire et évaluer les programmes.

- **Changer les perceptions individuelles:** au-delà d'une simple promotion, il s'agirait d'inscrire l'acculturation à l'activité physique dès le plus jeune âge. Sans véritable pédagogie sur le lien entre sport et santé, l'éducation physique ne serait-elle pas plutôt perçue comme une « matière » par les enfants et les adolescents? En outre, quel que soit l'âge, il convient d'associer l'activité physique au plaisir et au soin de soi plutôt qu'à la

performance. « *Attention à la culture de l'individualisme, prévient un participant aux États Généraux. Le rôle des associations, des clubs sportifs est primordial pour faire passer l'idée qu'il n'y a pas que la compétition, mais qu'il y a aussi le loisir. Il faut développer une autre approche ludique de la pratique sportive.* » Un autre intervenant regrette également ce problème de perception qui constitue un frein à l'activité physique pour beaucoup : « *Le marketing sur les salles de sport a été très puissant et les gens sont culpabilisés parce qu'ils n'ont pas les moyens de payer les frais d'inscription ou que ce n'est pas leur ambiance : dans les salles de sport, ils ont un "look" qui ne correspond pas à celui de l'obèse, de l'hypertendu ou du malade en général. Essayons donc de réfléchir à la façon dont les malades pourraient concevoir et accéder à une activité physique autrement.* »

Recommandation pour le Plan Cœur :

Développer l'activité physique à hauteur de 50 % du temps périscolaire dans le cadre de la réforme de la loi des rythmes scolaires.

- **Repenser la vie et la ville :** comme le souligne cet intervenant : « *Un des enjeux majeurs est de réfléchir dans nos villes, nos communautés, nos lieux de vie à la façon dont nous pouvons envisager nos trajets contraints, afin qu'ils deviennent des trajets santé. Cela conduit à poser un autre regard sur sa façon de faire : "Il me faut encore dix minutes pour aller jusqu'au tram, vingt minutes de marche pour aller au travail, une demi-heure en vélo pour aller à mon lieu de loisirs. C'est bien, je vais pouvoir le faire dans le cadre de ma vie quotidienne, je vais inclure ces parcours santé dans mes déplacements." Cela me semble un enjeu national et également local : c'est-à-dire,*

Recommandation pour le Plan Cœur :

Favoriser par des dispositifs financiers l'accessibilité à la pratique d'activité physique dans la vie quotidienne et à l'activité sportive encadrée.

il faut repenser la ville pour que cette activité physique bonne pour la santé physique puisse se faire dans le quotidien. » Une étude multicentrique menée dans les villes de Barcelone, Bâle, Copenhague, Varsovie et Paris montre d'ailleurs que quand on transfère sa discipline quotidienne – du transport en voiture à un transport actif par exemple – on obtient des gains de 1 000 euros par an et par personne. Il faut donc améliorer

l'accès aux structures qui permettent de « bouger » (selon l'expression du slogan « Manger, bouger ») et notamment les modes de déplacement actif : les parcours et sentiers piétons, les parcours vélos sécurisés, notamment en ville. L'environnement est aussi un facteur important : « Il faut parler de la pollution parce que c'est un facteur de risque cardiovasculaire bien démontré, et aussi un facteur de risque carcinologique : faire de l'exercice physique, oui, mais dans des zones non polluées. Il s'agit donc de varier l'offre d'activité physique possible pour que tout le monde y trouve son compte dans un air le moins pollué possible. »

Recommandation pour le Plan Cœur :
Favoriser les structures de déplacement actifs dans les villes (Axe vert, vélo en libre-service, etc.).

• **Développer la prévention secondaire**, autrement dit la question du sport-santé sur ordonnance. « On sait depuis des années que l'activité physique est un vrai médicament, explique un professionnel de santé. Par exemple, pour un diabétique, il semblerait que trente minutes d'activité physique soient au moins aussi voire plus efficace que la Metformine. L'idée que nous avons c'est de dire : si l'activité physique est un médicament, prescrivons-le et organisons-le comme un médicament. C'est ce qu'on a fait à Strasbourg avec plus de 100 médecins et plus de 150 patients suivis : plus de 200 ordonnances ont été réalisées. Tous les généralistes de Strasbourg peuvent prescrire de l'activité physique pour les diabétiques, les hypertendus, les obèses, les gens qui ont eu des problèmes cardiovasculaires

stabilisés. Nous avons un éducateur santé de la ville qui coordonne le dispositif et qui oriente vers des activités adaptées à l'état de santé du patient : de la marche, de la marche nordique, du vélo, du tai-chi, du qi gong, des sports doux, la natation, l'aviron, etc. Et cet accompagnement en lien avec les médecins traitants permet à des gens très éloignés de l'activité physique, de la question du soin d'y avoir accès et de s'engager sur un changement de comportement. »

• Un Plan Piéton pour Strasbourg

La ville de Strasbourg, pionnière dans le domaine, a intégré la santé dans son plan de déplacement urbain (PDU) et mis en œuvre un Plan Piéton structurant voirie et urbanisme. Avec 40 % des déplacements effectués à pied, elle est aujourd'hui la première ville (hors Paris) en termes de pratique de la marche.

- **Développer la promotion de l'activité physique et sportive pour tous** (population générale) avec un intérêt aux actions ciblées vers les enfants et les groupes à risque (populations défavorisées, malades chroniques), notamment en favorisant l'accessibilité des pratiques d'activité physique et sportive pour les populations rencontrant des difficultés sociales. Il est indispensable d'agir sur l'offre pour favoriser le passage à la pratique, ce qui passe par des actions sur l'environnement physique et social et sur l'accessibilité aux équipements et moyens de pratiquer une activité physique et sportive. Divers travaux ont montré qu'il est plus difficile pour les populations à faibles revenus d'accéder aux installations sportives telles que les piscines et les centres sportifs par rapport aux populations disposant de revenu élevé. De plus le coût des inscriptions dans les clubs sportifs, malgré les aides, notamment au niveau des municipalités, peut rendre difficile l'inscription des enfants

Recommandation pour le Plan Cœur :
Obtenir la gratuité des campagnes de communication pour l'INPES sur les chaînes de TV publiques et privées.

notamment dans les familles nombreuses défavorisées. Là encore des mesures d'incitation financière ou fiscale et l'engagement des collectivités locales et territoriales pour offrir une meilleure accessibilité à la pratique de l'activité physique ou sportive sont essentiels pour réduire les inégalités sociales de santé.

Complémentaires des professionnels de santé, les acteurs associatifs peuvent jouer un rôle crucial en prévention dans leur action de proximité, au quotidien, en termes de sensibilisation et d'accompagnement. Encore faudrait-il que ce rôle soit reconnu et soutenu : *« Je fais plus de 700 heures de bénévolat dans l'année en tant que représentant des usagers au sein de différents établissements hospitaliers publics et privés, témoigne un responsable associatif. Ce qui me révolte c'est d'être obligé de mendier pour obtenir des aides financières. J'ai rencontré deux fois la Haute Autorité de Santé qui m'a dit : "Ce que vous faites c'est bien, continuez comme ça, on a besoin de vous ; mais ne nous demandez pas d'argent. Rapprochez-vous de vos politiques régionaux." Les politiques régionaux nous disent : "La santé, ce n'est pas nous, c'est l'État !" Nous n'arrivons pas à obtenir des aides financières pour faire tout ce que nous avons à faire. »*

À l'issue de ce chapitre sur Prévention et principes de réalité, il faut avoir à l'esprit que les impacts attendus de chaque mesure proposée sont, comme toujours en santé publique, modestes à court terme : c'est leur complémentarité et leur cohérence qui permettront d'avoir une réelle efficacité en terme d'amélioration de l'état de santé de la population. Depuis plus de vingt ans, certaines stratégies et mesures considérées comme pouvant avoir une réelle efficacité pour améliorer la situation de santé de la population française, notamment au niveau des populations

défavorisées, sont proposées par de nombreuses instances nationales et internationales. L'opposition de divers acteurs (économiques, politiques) a amené à repousser régulièrement les décisions de leur mise en œuvre essentiellement sur le prétexte de l'absence de bases scientifiques directes suffisantes permettant de trancher sur la réalité de leur efficacité.

Aujourd'hui, il existe beaucoup plus de travaux scientifiques disponibles, beaucoup plus d'expériences de terrain nationales et internationales, qui permettent de dégager des consensus sur ce qu'il convient de faire pour contribuer à l'amélioration de l'état de santé de nos concitoyens, et notamment des groupes plus défavorisés, pour réduire les inégalités sociales de santé. Il est donc très largement temps d'agir et c'est très précisément ce qu'ont demandé l'ensemble des parties prenantes des États Généraux vers un Plan Cœur.



Recommandation pour le Plan Cœur :
Doter les ARS de fonds d'intervention afin de soutenir financièrement les programmes de prévention développés et mis en œuvre dans les associations.

Conclusion

Force est de constater que malgré la multiplicité de plans de santé publique, il n'existe pas encore de politique nationale structurée et cohérente en matière de santé cardiovasculaire. Comme le soulignait le Professeur Didier Houssin, ancien directeur général de la santé, lors d'une des tables rondes qui ont présidé à l'élaboration de ce Livre Blanc : *« Le portage et la visibilité des préoccupations de santé cardiovasculaire ne sont pas aussi forts que dans d'autres domaines, le cancer par exemple. Cela tient peut-être à la nature des pathologies concernées qui sont malgré tout assez diverses et donc n'arrivent pas facilement à rassembler. »*

Pour tenter de mettre fin à cette difficulté, les parties prenantes impliquées dans ces États Généraux ont choisi de mettre en œuvre une méthode participative et pluri-professionnelle, qui par le pragmatisme de ses recommandations, par son souci constant de concilier les enjeux sanitaires, sociaux et économiques, et surtout par l'implication des personnes malades font de ce Livre Blanc la pierre angulaire d'un Plan Cœur que l'ensemble des partenaires appelle de leurs vœux.

Or une étude très récente¹ vient nous le rappeler avec force : notre pays connaît des disparités régionales de la mortalité prématurée (< 65 ans) pour les pathologies cardiovasculaires. Cette analyse a mis en évidence une surmortalité dans les DOM, le Nord-Est, les régions Auvergne, Limousin et Corse. La prévalence élevée de certains facteurs de risque cardiovasculaires et les disparités d'offre de soins permettraient d'expliquer une part importante de la surmortalité prématurée dans certaines régions, même si on ne peut exclure des variations régionales de la qualité de la prise en charge lors de la phase aiguë.

1. Amélie Gabet, Agathe Lamarche-Vadel, Francis Chin, Valérie Ollé, Disparités régionales de la mortalité prématurée par maladie cardiovasculaire en France (2008-2010) et évolutions depuis 2000-2002, BEH n°26, 23 septembre 2014

Afin de réduire ces inégalités qui marquent profondément « ce paysage » des maladies cardiovasculaires, nous recommandons donc la mise en œuvre d'un Plan Cœur qui répondrait aux conditions suivantes :

- s'inscrire dans une dimension interministérielle qui associe notamment les domaines de la recherche, de la santé, de l'éducation nationale, de la sécurité civile et du travail afin de promouvoir une politique en matière de maladies cardio-neuro-vasculaires qui propose une approche globale des personnes concernées ou susceptibles de l'être un jour ;
- constituer « une feuille de route » pour les Agences Régionales de Santé, en établissant des priorités d'actions et principalement la lutte contre les nombreuses inégalités qui existent aujourd'hui en termes de genre ou d'âge mais aussi d'inégalités sociales, cognitives, économiques, culturelles, territoriales, etc. Ces inégalités portent préjudice à la population comme au financement du système de soins faute de prévenir efficacement, d'articuler suffisamment des soins complémentaires et de soutenir la recherche à la hauteur des enjeux.

Ce Plan Cœur exige à la fois une vision stratégique et un courage politiques : il s'agit d'éviter ce qui est évitable, d'affirmer que l'espérance et la qualité de vie des citoyens dépassent la logique comptable ou la pression de certains corporatismes économiques ou professionnels. Ce Plan Cœur devra donc réaffirmer les valeurs qui transcendent les calculs à court terme et s'inscrire explicitement dans une logique sociétale durable.

Enfin, et c'est là un prérequis qui garantit l'innovation, la pertinence et la durabilité des efforts, ce Plan Cœur devra favoriser les approches concertées, les dynamiques collaboratives entre les acteurs : cette culture du « travailler ensemble », dans lesquels les personnes malades et les associations tiennent toute leur place, est un gage de légitimité et démocratie au service de l'intérêt général.

Les parties
prenantes



ALLIANCE DU CŒUR
www.alliancecœur.fr



ALLIANCE CONTRE LE TABAC
www.alliancecontreletabac.org



ASSOCIATION FRANÇAISE DES DIABÉTIQUES
www.afd.asso.fr



CESPHARM
www.cespharm.fr



COLLÈGE NATIONAL DES CARDIOLOGUES DES HÔPITAUX
www.cnch.eu



COLLÈGE NATIONAL DES CARDIOLOGUES FRANÇAIS
www.cncf.eu



CONSEIL FRANÇAIS DE RÉANIMATION CARDIO-PULMONAIRE
www.cfrf.fr



CROIX-ROUGE FRANÇAISE
www.croix-rouge.fr



FÉDÉRATION FRANÇAISE DE CARDIOLOGIE
www.fedecardio.org



FÉDÉRATION NATIONALE FRANCE-AVC
www.franceavc.com



FONDATION CŒUR ET ARTÈRES
www.fondacœur.com



FONDATION DE RECHERCHE
SUR L'HYPERTENSION ARTÉRIELLE
www.frhta.org



GROUPE DE RÉFLEXION SUR LA RECHERCHE
CARDIOVASCULAIRE
www.grrc.fr



NOUVELLE SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ATHÉROSCLÉROSE
www.nfsa.asso.fr



RÉSEAU FRANÇAIS DES VILLES-SANTÉ DE L'OMS
www.villes-sante.com



SAMU - URGENCES DE FRANCE
www.samu-de-france.fr



SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE GÉRIATRIE ET GÉRONTOLOGIE
www.sfgg.org



SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'HYPERTENSION ARTÉRIELLE
www.sfhta.eu



SOCIÉTÉ FRANÇAISE NEURO-VASCULAIRE
www.societe-francaise-neurovasculaire.fr



SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE SANTÉ PUBLIQUE
www.sfsp.fr



SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE TABACOLOGIE
www.societe-francaise-de-tabacologie.com



SYNDICAT NATIONAL DES SPÉCIALISTES
DES MALADIES DU CŒUR ET DES VAISSEAUX

SYNDICAT NATIONAL DES SPÉCIALISTES DES MALADIES DU CŒUR
ET DES VAISSEAUX
www.syndicardio.com



Alliance du Cœur

L'Alliance du Cœur (Union nationale des fédérations et associations de malades cardiovasculaires) est engagée depuis plus vingt ans au service des patients et de l'activité des membres de ces entités présentes sur tout le territoire français. Alliance du Cœur représente les intérêts de ses 8 000 adhérents auprès des pouvoirs publics, des politiques et de partenaires comme la Fédération Française de Cardiologie (FFC), la Société Française de Cardiologie (SFC) et le Syndicat National des Spécialistes des Maladies du Cœur et des Vaisseaux (SNSMCV).



Association Française des Diabétiques

La participation de la Fédération Française des Diabétiques au Livre Blanc traitant les maladies cardiovasculaires est incontournable à différents titres. Le diabète engendre de nombreuses complications et parmi celles-ci l'accident cardiovasculaire figure comme la plus fréquente et aussi malheureusement comme une cause de mortalité prépondérante. Aussi notre Fédération se devait de participer à la rédaction d'un tel ouvrage où se rejoignent nos préoccupations communes : la recherche, la défense, la prévention, le traitement, l'accompagnement, afin d'améliorer l'existant en témoignant sur les faits concrets que nous rencontrons quotidiennement sur le terrain. Nous représentons 3 500 000 diabétiques et notre mission est d'améliorer la vie de ces patients et de limiter la progression de cette pandémie qui passe par l'information du grand public au titre de la prévention primaire.

Au quotidien nos 105 associations locales et les 1 500 patients experts formés par nos soins ont pour but d'assurer ces missions bénévoles que ce soit par l'intermédiaire de manifestations (relevés glycémiques, conférences d'information, organisation d'activités liées à notre maladie : ateliers cuisine, randonnées pédestres etc.) et surtout d'assurer l'accompagnement des patients afin d'améliorer leur vie au quotidien pendant leur maladie.

Les thèmes reprenant la prévention et l'accompagnement nous semblent particulièrement répondre à nos préoccupations communes et refléter les actions que nous menons. Cet ouvrage et les témoignages qu'il renferme démontrent la nécessité d'agir afin d'améliorer ensemble la vie du patient et prouve que le parcours de santé d'un patient doit s'effectuer en collaboration totale entre les professionnels de santé, les pouvoirs publics et les associations de patients dont la complémentarité est un gage de succès.

Au nom de tous les diabétiques je remercie la Fédération Française de Cardiologie d'avoir eu l'initiative de la réalisation de ce document et d'avoir su fédérer les principaux acteurs en laissant une place aux patients.



Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française (Cepharm)

Le Cepharm est, au sein de l'Ordre national des pharmaciens, chargé d'aider les pharmaciens, quel que soit leur mode d'exercice (officinaux, biologistes, hospitaliers...) à s'impliquer dans la prévention, l'éducation pour la santé et l'éducation thérapeutique du patient. Il met à leur disposition une sélection d'outils d'information et d'éducation (affiches, brochures, outils éducatifs...) sur des thèmes aussi divers que les vaccinations, le bon usage des médicaments, la prévention et le traitement des maladies chroniques. Le Cepharm relaie auprès des pharmaciens les campagnes et programmes nationaux de prévention lancés par les autorités de santé. Il met en place différentes actions visant à aider les pharmaciens à jouer pleinement leur rôle d'éducateurs de santé. Partenaires de longue date, le Cepharm et la Fédération Française de Cardiologie collaborent depuis près de vingt ans pour sensibiliser les pharmaciens et le public à la prévention des maladies cardiovasculaires. Différentes campagnes ont ainsi été mises en place dans le cadre de ce partenariat: sensibilisation au risque cardiovasculaire, information sur l'hypertension artérielle, promotion de l'automesure tensionnelle, incitation à la formation aux gestes de l'urgence cardiaque, promotion de l'équipement en défibrillateurs... Le Cepharm met à la disposition des pharmaciens les brochures éditées par la Fédération Française de Cardiologie pour les aider à informer et sensibiliser le public sur les principaux facteurs de risque cardiovasculaire. Le Cepharm agit également, au sein des académies nationales de médecine et de pharmacie, pour la prévention des maladies cardiovasculaires et la promotion de la santé. Dans ce contexte, c'est tout naturellement que le Cepharm a souhaité s'engager dans la démarche initiée par la Fédération Française de Cardiologie vers un Plan Cœur. Celle-ci s'intègre dans les missions du Cepharm de promouvoir l'information et l'éducation du public - via le pharmacien - dans le domaine des maladies cardiovasculaires qui restent aujourd'hui un enjeu majeur de santé publique.



Collège National des Cardiologues des Hôpitaux

Notre Collège a vingt-neuf ans. Il associe les services de cardiologie des centres hospitaliers, des ESPIC (ex PSPH) et des hôpitaux militaires. Il regroupe 403 établissements de santé (y compris les services de réadaptation) allant du service proposant toutes les techniques et éventuellement associé à une chirurgie cardiaque jusqu'à l'unité de cardiologie de proximité. Ce collège compte 11 720 lits de cardiologie auxquels s'additionnent 1 770 lits de Soins Intensifs (USIC). Il est leader cardiologique avec 49 % des séjours. Cette offre de soins représente 41 % de la masse financière globale annuelle de la cardiologie française.

En 2012, le Collège a publié son premier et propre Livre Blanc dont les détails sont accessibles sur son site : www.cnch.eu

Les caractéristiques marquantes de cette offre de soins sont les suivantes :

- premier acteur de la permanence des soins au niveau national avec 48 % de part de marché dans la prise en charge des séjours avec passages en USIC ;
- 68 % des syndromes coronariens aigus du territoire national y sont hospitalisés et 61 % des infarctus du myocarde, quel que soit le niveau de célérité ;
- l'activité de cardiologie interventionnelle coronaire représente 32 % de part de marché comportant des groupes homogènes de malades à forte sévérité.

Elle est en grande partie non programmée :

- en rythmologie interventionnelle, le Collège est le deuxième acteur avec une part de marché de 38 % ;
- une place très prédominante dans la prise en charge des groupes homogènes de malades les plus structurants avec, respectivement, 67 % de l'insuffisance cardiaque et 62 % des troubles du rythme et de la conduction en part de marché national.

Les maladies cardiovasculaires sont un enjeu majeur de santé publique en étant la deuxième cause de mortalité globale et la première cause de mortalité chez les femmes et les personnes de plus de 65 ans. Le Collège, comme premier acteur hospitalier de soins cardiovasculaires, se devait une implication forte dans la démarche vers un Plan Cœur. Il s'est impliqué depuis le début de l'action dans la préparation des États Généraux puis dans l'analyse secondaire conduisant à la réalisation de ce Livre Blanc. Notre engagement a été acté officiellement lors d'une table ronde en 2011 avec la signature de la charte.

Avec les autres partenaires de ce Livre Blanc, notre Collège souhaite sensibiliser, le plus possible, les décideurs nationaux afin de déployer une politique publique de lutte contre les maladies cardiovasculaires allant de l'urgence vitale à la prévention et à l'éducation thérapeutique.



Collège National des Cardiologues Français

Le CNCF (Collège National des Cardiologues Français) est une société savante qui rassemble 2600 cardiologues libéraux autour de 33 associations d'amicales réparties sur toute la France. Ce maillage de la Cardiologie Libérale Française est renforcé par des réunions dans tout l'hexagone et au-delà et par deux grands congrès nationaux annuels : Le Congrès National en Octobre et le Congrès axé sur l'imagerie en Avril.

Le CNCF, c'est aussi des études emblématiques : entre autres, OCTAVE, CALICOROS, INDYCE, PARITE, OCTOFA. Enfin il se veut vecteur de formation institutionnelle via le FAF et le DPC.

Le CNCF s'est impliqué dès le départ dans le Plan Cœur car le cardiologue de référence dans les maladies cardiovasculaires est le plus souvent un cardiologue libéral qui ressent aujourd'hui un manque de coordination des différentes étapes par lesquelles le patient cardiaque qui doit les respecter chemine difficilement. Le cardiologue libéral voudrait être plus impliqué dans cette coordination d'autant plus qu'il s'occupe souvent des actions de prévention en particulier au sein des maisons de réadaptation. En effet, très souvent du fait du raccourcissement du temps d'hospitalisation, de l'angoisse compréhensible des patients, c'est vers les consultants du milieu libéral que le travail de prévention et de réadaptation peut être fait.

Enfin avec la féminisation du corps médical cardiologique existe un atout supplémentaire pour une meilleure prise en charge des femmes atteintes de pathologie cardiaque qui ne sont probablement prises en charge de façon optimale actuellement. Si on arrive à améliorer tous les points litigieux qui restent, c'est pour essayer de faire baisser la mortalité cardio-vasculaire, car c'est encore la première cause de mortalité en France chez la femme : améliorer le pronostic de nos patients est le centre de tous nos efforts.

Docteur Olivier Hoffman, Président du CNCF

Docteur Dominique Guedj-Meynier, Responsable CNCF auprès du projet « Plan Cœur »



Conseil Français de Réanimation Cardio-pulmonaire

Le Conseil Français de Réanimation Cardio-pulmonaire (CFRC) a été créé en 2002 à l'initiative d'un collectif de médecins anesthésistes réanimateurs et urgentistes. Depuis 2005, le CFRC est affilié à l'European Resuscitation Council (ERC), qui regroupe les conseils nationaux de réanimation cardio-pulmonaire des principaux pays européens. Le CFRC a pour objectif d'une part la sensibilisation du grand public sur l'importance des premiers secours en cas d'arrêt cardiaque, et d'autre part la formation théorique et pratique des secouristes et des soignants à la réanimation cardio-pulmonaire.

Son activité d'expertise dans la prise en charge des urgences vitales, et plus particulièrement la réanimation cardio-pulmonaire de l'arrêt cardiaque, lui permet d'exporter au niveau international le haut niveau de technicité et de compétence du système pré-hospitalier français basé sur le SAMU - SMUR.

Le CFRC est à l'initiative ou participe à diverses recommandations et conférences de consensus, ainsi qu'à l'élaboration de textes réglementaires, comme par exemple celui sur le programme national d'accès par le public à la défibrillation mis en place par le ministère de la Santé en 2007 (décret n° 2007-705 du 4 mai 2007). Il élabore également des supports pédagogiques pour le grand public, ainsi que des référentiels pour l'ensemble des personnels de l'urgence, adaptés à la pratique française des secours et à la médicalisation pré-hospitalière. Le site internet du CFRC (www.cfr.fr) regroupe l'ensemble des recommandations, conférences de consensus, référentiels et textes réglementaires, nationaux et internationaux, sur la réanimation cardio-pulmonaire et la prise en charge de l'arrêt cardiaque. Enfin, le CFRC organise des réunions professionnelles ainsi qu'un congrès national annuel destiné aux professionnels de l'urgence, médecins et paramédicaux, durant lesquels interviennent les principaux experts nationaux et internationaux sur la prise en charge de l'arrêt cardiaque.



Croix-Rouge française

La Croix-Rouge française est à la fois une association de 56 000 bénévoles engagés depuis plus de 140 ans sur de nombreux fronts de la lutte contre les précarités et une entreprise à but non lucratif de services dans les champs sanitaire, social, médico-social et de la formation avec 18 000 salariés dans 600 établissements.

La Croix-Rouge française est juridiquement une association, fidèle au principe fondateur de la loi de 1901 qui encourage les personnes à s'engager librement pour agir. Elle est ouverte à tous, sans barrière ni discrimination. Reconnue d'utilité publique en 1945, elle fonde l'engagement de ses bénévoles dans la confiance et l'autonomie qu'elle leur accorde par des délégations de responsabilité.

La Croix-Rouge française est également engagée dans une économie sociale de services à but non lucratif. Cette dimension moins connue repose pourtant sur un engagement historique dans les secteurs de la santé, de l'aide sociale et de la formation. À ce titre, la Croix-Rouge française gère plus de 550 établissements et emploie près de 18 000 salariés qui mettent leur professionnalisme au service des ambitions humanitaires de l'association. La Croix-Rouge française bénéficie d'un statut d'auxiliaire des pouvoirs publics - conformément aux Conventions de Genève - commun à toutes les sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge. Ce statut signifie que, tout en étant une association libre de ses choix et foncièrement attachée à son indépendance, la Croix-Rouge est un partenaire des pouvoirs publics de premier ordre.

C'est notre action au niveau des premiers secours en tant qu'acteur et formateur qui justifie notre implication dans le Livre Blanc pour un Plan Cœur. Chaque année, cinq millions de nos concitoyens sont victimes d'accidents nécessitant une intervention d'urgence.

Plus de 10 000 secouristes bénévoles Croix-Rouge française sont mobilisables pour dispenser les premiers soins avant l'arrivée des services médicalisés.

Le secourisme est un domaine encadré et réglementé rigoureusement, depuis la préparation des dispositifs jusqu'à leur déploiement. Les soins dispensés chaque année à 96 000 victimes dans le cadre de nos 68 000 postes de secours répondent aussi bien à des blessures physiques qu'à des traumatismes psychologiques. En cas d'arrêt cardiaque, notre présence sur place fait gagner des minutes précieuses dans le démarrage du massage cardiaque externe voire de la défibrillation.

Concernant la prise en charge des victimes, les premières minutes qui suivent un accident sont cruciales. Savoir comment réagir dans l'urgence et connaître les bons gestes à adopter font la différence. Mais il faut aussi savoir reconnaître les pathologies graves, accidents cardiaques ou vasculaires cérébraux qui nécessitent l'appel immédiat au SAMU. C'est pour cela que nous mobilisons toute notre énergie, nos compétences et nos moyens, afin qu'en France la culture des premiers secours progresse de manière significative. Pour répondre à cet objectif, nous formons plus de 500 000 citoyens par an aux gestes qui sauvent que ce soit dans les cours traditionnels de secourisme, dans le cadre de la Journée défense et citoyenneté avec la Défense nationale ou encore avec l'Éducation nationale.

C'est au regard de son expérience reconnue que la Croix-Rouge française gère, depuis 2003, le Centre européen de référence pour l'éducation aux premiers secours (Cereps). La Fédération internationale des sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge a décidé de confier à la Croix-Rouge française, via un protocole d'accord signé le 6 décembre 2012, la gestion d'un nouveau centre d'excellence : le centre mondial de référence des premiers secours.



Fédération Française de Cardiologie

Reconnue d'utilité publique en 1977, la Fédération Française de Cardiologie (FFC) se bat depuis cinquante ans pour faire reculer la prévalence des maladies cardiovasculaires. Elle s'appuie sur un réseau de 300 cardiologues bénévoles qui dirigent et animent 26 Associations de Cardiologie Régionales et plus de 210 Clubs Cœur et Santé. Pour le déploiement de ses actions, la FFC bénéficie du soutien de 1 600 bénévoles.

Depuis cinquante ans, la FFC s'est donnée pour principales missions de :

1. prévenir les maladies cardiovasculaires par l'information ;
2. financer la recherche en cardiologie clinique ;
3. accompagner les patients cardiaques ;
4. mobiliser autour d'États Généraux vers un Plan Cœur ;
5. inciter à se former aux gestes qui sauvent.

Chaque année, la Fédération Française de Cardiologie :

- organise environ 1 500 Parcours du Cœur dans toute la France ;
- sensibilise à la cause des maladies cardiovasculaires avec le Donocœur ;
- finance plus de 40 bourses et travaux de recherche ;
- diffuse gratuitement près de 2 millions de supports de prévention ;
- aide à la réadaptation de 12 000 cardiaques.

La FFC œuvre sans subventions, grâce à la générosité de ses donateurs.

98 % de ses actions sont financées par les dons, legs et assurance-vie.

Plus d'infos sur la FFC sur www.fedecardio.org

Plus d'infos sur les maladies, les traitements et la prévention des risques sur www.mafedecardio.org

prévention des risques sur www.mafedecardio.org



Fédération Nationale France-AVC

Création de la Fédération Nationale France-AVC en mai 1998 par deux médecins Jacques Boulliat, ancien chef de service de neurologie du centre hospitalier de Bourg-en-Bresse et Philippe Subert et par Françoise Benon, actuelle présidente de cette fédération.

La Fédération France-AVC est soutenue par une société savante : la Société Française Neuro-Vasculaire.

Buts de cette Fédération :

- Coordination de 37 antennes bien actives, couvrant 59 départements, en visant à avoir une proximité par rapport aux patients. D'autres créations sont en cours et devraient couvrir 14 départements supplémentaires.
- Organisation de colloques et campagnes rappelant la nécessité de la prévention et de la prise en charge des facteurs de risque vasculaires.
- Soutien des malades après l'AVC, réconfort moral et orientation de ceux-ci dans leurs démarches vis-à-vis des diverses professions médicales et paramédicales afin d'optimiser leur devenir.
- Partenariat avec les unités neuro-vasculaires UNV (126) spécialisées dans la prise en charge des AVC, (144 devraient voir le jour avant la fin de l'année) en explicitant et diffusant l'appel du 15 auprès des patients de toutes les couches de la société et en médiatisant les signes d'alarme les plus suggestifs d'AVC.
- Prise en compte du rôle essentiel des aidants et aide de ceux-ci.
- Enquête en ligne sur le post-AVC avec 1 613 réponses.
- Échanges et réunions avec d'autres sociétés comme la Société de Cardiologie, la Neuroradiologie et la Fédération Nationale des Médecins Radiologues (FNMR), la Société de Rééducation et de Médecine Physique (SOFMER).

- Site internet informatif : www.franceavc.com
- Participations à des groupes de travail dans les ministères, à l'HAS, INSERM, CCNPH, CEERRF, Ordre des Kinés, FRC, SAFE, et au suivi du plan AVC 2010-2014.
- Rédaction de documents didactiques validés par un comité scientifique.
- Aide à la recherche, particulièrement chez les paramédicaux : bourses.
- Participation à la formation des médecins et des paramédicaux.
- Organisation de manifestations nationales à l'occasion des Journées européennes et mondiales des AVC.
- Contribution à la création d'une Fondation de Recherche sur les AVC avec la Société Française Neuro-vasculaire (Pr Jean Louis Mas).

Coopération avec la Fédération Française de Cardiologie qui a su initier une démarche pour un Plan Cœur en rassemblant 22 associations dont la Fédération France - AVC et organiser six réunions, centrées sur l'utilisateur, dans des grandes villes françaises sur des thèmes qui nous tiennent à « cœur ».

Points de convergence nombreux entre les objectifs de la Fédération Nationale France - AVC et ceux du Plan Cœur, notamment :

1. une meilleure organisation de la réponse à l'urgence neuro et cardio-vasculaire ;
2. une amélioration de la prévention vasculaire ;
3. un suivi de meilleure qualité des maladies neuro et cardiovasculaires ;
4. une meilleure réinsertion sociale des personnes victimes d'une maladie cardiaque ou d'un AVC, en n'oubliant pas les troubles discrets mais invalidants à distance de l'AVC (gêne à la mémorisation, difficulté d'écriture, de lecture ou de calcul, méconnaissance du handicap).



Nouvelle Société Française d'Athérosclérose

La Nouvelle Société Française d'Athérosclérose (NSFA - <http://www.nsfa.asso.fr>) est née en juin 2003 de la fusion de l'ARCOL (comité de coordination de la recherche sur le cholestérol et l'athérosclérose) et de la Société Française d'Athérosclérose (SFA) rebaptisée à récemment Nouvelle Société Francophone d'Athérosclérose.

Sa mission est de :

- favoriser la recherche et la connaissance des facteurs de risque de l'athérosclérose afin de contribuer à l'amélioration de la prévention et le traitement de ses complications cliniques ;
- coordonner les centres clinico-biologiques des lipides en France, favoriser la création de nouveaux centres, encourager la standardisation des méthodes de dosage ;
- participer à l'organisation de la prévention des maladies liées à l'athérosclérose, notamment par la sensibilisation de la population et l'information des médecins, en améliorant notamment le dépistage et le traitement des dyslipidémies, ainsi que le développement des mesures hygiéno-diététiques pour lesquelles la France à des atouts considérables (Industrie agro-alimentaires, Organismes de recherche INSERM et INRA, etc.).

Pour ce faire, la NSFA réunit cliniciens et chercheurs du domaine lors de son congrès national annuel, occasion privilégiée pour des échanges entre générations et entre disciplines. Elle soutient tous les ans de jeunes chercheurs doctorants ou post-doctorants par l'intermédiaire d'allocations de recherche.

C'est très naturellement que, dans ce contexte, la NSFA soutient le Plan Cœur, comme d'autres sociétés savantes et associations de patients partenaires. Il nous apparaît indispensable de faire mieux connaître du grand public et des pouvoirs publics la maladie athéroscléreuse et ses déterminants afin que les patients puissent bénéficier d'un dépistage et d'une optimisation de leur prise en charge. L'ambition de ce plan est un enjeu majeur de santé publique qui prendra en compte tout à la fois le vieillissement de la population et le fait que les maladies cardiovasculaires demeurent une cause très importante de morbi-mortalité, et les contraintes économiques que connaît actuellement notre pays.



Société Française de Tabacologie

La Société Française de Tabacologie (SFT) est engagée en tant que partie prenante du projet initié par la Fédération Française de Cardiologie (FFC) en 2010 et se réjouit de la finalisation du Livre Blanc pour un Plan Cœur.

L'engagement de la SFT dans ce projet est primordial dans la mesure où le tabagisme est un facteur de risque cardiovasculaire majeur.

Première cause de décès prématuré évitable (73 000/an en France) dont 25 % sont liés à la survenue de maladies cardiovasculaires, le tabagisme doit être traité comme les autres facteurs de risque cardiovasculaire (HTA, diabète...) de façon systématique et spécifique.

La SFT, société savante de tabacologie, a pour mission de favoriser et de faciliter l'enseignement de la tabacologie, selon les recommandations de bonne pratique clinique, auprès des professionnels de santé, car il a été démontré que l'intervention active de ces professionnels est efficace pour traiter la dépendance tabagique.

La SFT a également pour mission de promouvoir les recherches scientifiques sur le tabac, son usage, ses conséquences sur la santé, ainsi que sur la dépendance tabagique, et de faciliter la diffusion et l'application de ces recherches.

Convaincue de l'importance de la cause défendue par la FFC dans le Plan Cœur et de la convergence de leurs missions respectives, la SFT s'est rapprochée de la FFC pour mettre en commun leurs énergies et leurs compétences pour faire évoluer cet enjeu de santé publique que représente le lourd tribut lié à la mortalité par maladies cardiovasculaires en France.



SYNDICAT NATIONAL DES SPÉCIALISTES
DES MALADIES DU CŒUR ET DES VAISSEAUX

Syndicat national des spécialistes des maladies du cœur et des vaisseaux

Créé en 1949, il a pour but de défendre par tous moyens appropriés les intérêts professionnels et moraux de ses adhérents, de représenter les cardiologues au sein des centrales syndicales représentatives et des instances européennes de cardiologie, il représente 25 régions et 60 % de l'ensemble des cardiologues libéraux, soit 2 000 adhérents environ par an. Son organe de communication est le journal *Le Cardiologue*, mensuel qui comporte une partie socioprofessionnelle et un cahier de formation médicale continue, le premier numéro date de mars 1965 sans interruption.

Il possède une structure de formation médicale continue et d'évaluation (UFCV), qui assure l'essentiel de la formation médicale continue et des pratiques cardiologues libéraux depuis 1990.

Le syndicat, qui travaille depuis toujours avec les sociétés savantes de la cardiologie et les associations de patients, s'est engagé dans la démarche du Plan Cœur car il est important de sensibiliser les pouvoirs publics et la population pour une meilleure connaissance et prise en charge des maladies cardiaques et vasculaires.

Annexes

CHARTRE POUR UNE STRATÉGIE NATIONALE DE PRÉVENTION, DE RECHERCHE, DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES TOUCHÉES OU MENACÉES PAR UNE MALADIE CARDIOVASCULAIRE

Préambule

À l'occasion de la concertation initiée par la Fédération Française de Cardiologie et l'Alliance du Cœur, il a été proposé de traduire dans une charte les principales orientations dégagées au terme de ce premier temps de mobilisation des principaux acteurs de la lutte contre les maladies cardiovasculaires.

Cette charte est proposée aux différentes parties prenantes concernées : associations de patients, professionnels de santé, chercheurs, sociétés savantes, collectivités locales, mutuelles, etc.

La charte s'articule selon :

- un préambule qui présente le contexte et la démarche ;
- les chantiers prioritaires qui permettent d'inscrire concrètement l'action de chacun dans le temps ;
- les attentes envers les acteurs en fonction de leurs responsabilités.

Afin de conforter l'assise cohérente de l'action de toutes les parties prenantes à cette démarche « Vers un Plan Cœur », les principes fondateurs de ce texte sont soumis à l'approbation de tous.

Charte d'engagement

Des États Généraux pour une stratégie nationale de prévention de recherche, de prise en charge et d'accompagnement des personnes touchées ou menacées par une maladie cardiovasculaire.

Au-delà d'un constat largement partagé sur la réalité des maladies cardiovasculaires, les acteurs de la lutte contre les maladies cardiovasculaires s'engagent dans la réalisation d'États Généraux pour une stratégie nationale de prévention de recherche, de prise en charge et d'accompagnement des personnes touchées ou menacées par une maladie cardiovasculaire.

Ils devront réunir toutes les parties prenantes, engagées à divers titres, avec leur approche, leur vision propre, mais toutes animées de la même volonté de proposer à la société française des recommandations pour la mise en œuvre d'une politique nationale de lutte contre les maladies cardiovasculaires.

Une attention particulière sera portée aux déterminants psychosociaux, notamment dans une perspective de réduction des inégalités sociales de santé cardiovasculaire.

Des valeurs de base

- Ces États Généraux doivent permettre à chacun de s'interroger sur les grandes questions qui se posent dans le domaine des maladies cardiovasculaires et de tenter d'y apporter des réponses. Ainsi, les questions relatives à la coordination des acteurs, à une meilleure organisation de la recherche et des soins, au financement de l'innovation, aux inégalités sociales et territoriales en matière de soins et de prévention devront faire l'objet de réflexions approfondies.
- Les États Généraux en région constitueront un lieu d'échange et de réflexion qui doit permettre de rassembler l'ensemble des parties prenantes dans des domaines aussi variés que la recherche, les soins mais aussi l'activité physique, la nutrition, la vie au travail, etc.
- Cette démarche porte en elle une volonté forte d'ouverture du débat en permettant la rencontre entre non seulement les pouvoirs publics, les institutions sanitaires et sociales, les élus mais aussi les personnes malades et les associations qui les représentent à travers la tenue de réunions en région, auxquelles les professionnels de santé et les chercheurs seront associés.
- Le déroulement de cette démarche doit favoriser l'expression de tous en même temps qu'il doit assurer des temps de travail efficace et constructif en vue de la production d'une synthèse utile pour aboutir aux principales recommandations cohérentes et représentatives devant figurer dans le futur Plan Cœur. Ces orientations et ces propositions d'actions mobilisatrices doivent être porteuses d'avenir pour l'ensemble de la société française.

PÉTITION POUR LE PLAN CŒUR

Engagez-vous pour que l'État réagisse face au fléau des maladies cardiovasculaires (*Sponsorisée par la Fédération Française de Cardiologie*).

À partir de combien de vies dévastées peut-on attendre une réaction des plus hautes autorités de l'État? En France, les maladies cardiovasculaires sont la deuxième cause de mortalité avec 147 000 décès par an. Signez pour que l'État réagisse!

Elles sont également à l'origine de 10 % environ des séjours hospitaliers et constituent environ 30 % des affections de longue durée prises en charge par l'assurance maladie. Surtout, elles représentent beaucoup de souffrances et d'inégalités.

- Des inégalités hommes-femmes tout d'abord, avec ce fait inquiétant: si la mortalité chez les hommes a été considérablement réduite, elle progresse chez les femmes et est aujourd'hui la première cause de mortalité chez elles. Un exemple: vous connaissez sans doute les symptômes de l'infarctus, mais savez-vous que ces symptômes ne sont pas les mêmes chez les femmes? Seriez-vous prêt à réagir à temps?
- Des inégalités sociales, ensuite, à rebours de l'idée reçue qu'il s'agit de maladies « de riches ». Des études, déjà anciennes, ont montré que le risque de mortalité par maladie coronarienne était presque deux fois plus élevé chez les ouvriers que chez les cadres, et trois fois plus chez les employés.

- Des inégalités géographiques, enfin, avec une prise en charge parfois très différente selon les territoires, qu'il s'agisse d'urgence ou de suivi au long cours.

Nous appelons de nos vœux le lancement d'un Plan Cœur qui abordera enfin le problème des maladies cardiovasculaires de façon globale, avec l'ensemble des ministres concernés. Cette démarche a déjà montré son efficacité dans des domaines aussi différents que le cancer, l'autisme ou les accidents vasculaires cérébraux.

Mais avant tout, nous attendons de vous une prise de parole claire et forte, lors de votre prochaine conférence de presse. Lors de vos vœux, vous avez salué une avancée majeure : l'expérimentation, grâce à la recherche française, d'un nouveau cœur artificiel. Nous vous demandons de vous exprimer sur ce sujet de façon globale et volontariste, afin de tracer une voie vers une meilleure prise en charge, débarrassée des inégalités qui font que tous nos concitoyens ne luttent pas à armes égales contre ce fléau.

Monsieur le Président, montrez-nous que vous savez parler du cœur et avec le cœur.

Pétition adressée à :

François Hollande, président de la République

<https://www.change.org/fr/p%C3%A9titions/francois-hollande-engagez-vous-pour-que-l-etat-r%C3%A9agisse-face-au-fl%C3%A9au-des-maladies-cardiovasculaires>

Remerciements

La démarche des États Généraux vers un Plan Cœur et ce Livre Blanc n'auront été possibles que grâce à la contribution de celles et ceux qui, partout en France, se sont mobilisés pour porter la parole des personnes touchées ou concernées par les maladies cardiovasculaires.

À tous les patients cardiaques qui ont témoigné avec courage de leur vie avec la maladie.

À leurs proches qui ont porté l'expression d'un autre regard sur une maladie encore parfois taboue.

Aux bénévoles des associations de patients qui se mobilisent chaque jour dans toute la France pour leur venir en aide.

Aux municipalités qui ont accepté d'accueillir les débats participatifs des États Généraux.

Aux Agences Régionales de Santé, aux députés, aux sénateurs, aux cabinets ministériels qui nous ont écouté avec bienveillance.

Aux contributeurs de ce Livre Blanc.

À eux tous, merci.

RÉDACTION

Claire Compagnon
Olivier Maurel

CONCEPTION GRAPHIQUE

Agence LIMITE

Droits d'auteurs © Fédération Française de Cardiologie 2014.
Tous droits réservés. Aucune partie de ce livre ne peut être utilisée, reproduite ou transmise,
en totalité ou en partie, sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit, électronique,
enregistrement, ou par tout autre mode de mémorisation de l'information ou de système d'acquisition,
sans permission écrite de la Fédération Française de Cardiologie.

Fédération Française de Cardiologie

5 rue des Colonnes du Trône

75012 Paris

Tél. : 01 44 90 83 83

www.fedecardio.org