

Paris, le 5 septembre 2018

DOSSIER DE PRESSE

DU GROUPE INSUFFISANCE CARDIAQUE ET CARDIOMYOPATHIES (GICC) DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE CARDIOLOGIE (SFC)

**Combattre l'insuffisance cardiaque : 1,5 million de français touchés
et 1 décès toutes les 7 minutes, 70 000 morts par an**

A travers deux nouvelles études, le GICC de la SFC décrypte la connaissance du grand public sur l'Insuffisance Cardiaque et les Premiers Symptômes et le Parcours de Soins de ces patients

3 **CONSTATS**

Le Groupe Insuffisance Cardiaque et Cardiomyopathies (GICC) de la Société Française de Cardiologie a réalisé deux nouvelles études :

- La première a concerné les connaissances du grand public (5 000 français interrogés) sur l'insuffisance cardiaque et comment les symptômes (EPOF) de cette maladie sont attribués ou non à une pathologie cardiaque. Elle démontre que les français ne font pas le lien entre les œdèmes, l'essoufflement et l'insuffisance cardiaque. Ceci suggère un retard à la prise en charge cardiologique.
- La deuxième étude « **Premiers Symptômes - Parcours de Soins (IC-PS2)** », réalisée au printemps 2018, a porté sur près de 1 000 patients au décours d'une hospitalisation pour décompensation cardiaque.

Cette étude « **IC-PS2** » a eu pour objectif d'identifier la date d'apparition des premiers symptômes et de décrire le parcours de soins, en ville comme à l'hôpital, de patients insuffisants cardiaques ayant été hospitalisés dans l'année pour décompensation cardiaque.

Les premiers résultats de l'étude "IC-PS2" pointent :

1. La non-prise en considération des premiers symptômes par les patients eux-mêmes ;
2. La non-reconnaissance de ces symptômes comme une conséquence d'insuffisance cardiaque par leurs médecins ;
3. Un parcours de soins non structuré. Ce retard de prise en charge entraîne un aiguillage des patients majoritairement vers les services d'urgences déjà surchargés alors qu'une filière spécialisée de soins existe.

3 **CONSTATS TRES ALARMANTS POINTES PAR LE GICC DE LA SFC**

1er constat : Les premiers symptômes de l'insuffisance cardiaque ne sont pas reconnus par le grand public et par les patients comme en rapport avec l'insuffisance cardiaque ce qui contribue à un retard de prise en charge.

Un constat critique car les symptômes « EPOF » n'évoquent pas en priorité le diagnostic d'insuffisance cardiaque.

Les symptômes de l'insuffisance cardiaque ne sont pas reconnus par le grand public comme ceux d'une maladie cardiaque.

Selon l'étude[1] menée par le GICC, réalisée sur près de 5 000 français sur leur connaissance des symptômes des maladies cardiovasculaires, seule « la douleur à la poitrine » est identifiée majoritairement comme une alerte à une maladie cardiovasculaire (par 72 % des patients et 80% des 55 ans et plus). « L'infarctus du myocarde » arrive en tête des maladies cardiovasculaires reconnues, avec 78 % des français, qui en ont déjà entendu parler, chiffre qui s'élève à 93 % chez les plus de 55 ans et même à 55% chez les plus jeunes (15-34 ans). Les autres symptômes ne seraient reliés à une maladie cardiovasculaire que par une minorité de français, comme l'essoufflement à 44 %. Pire, les œdèmes et la prise de poids, qui sont des signes cliniques fondamentaux de l'insuffisance cardiaque, ne seraient reliés à l'insuffisance cardiaque que par environ 6 % des Français. Quant à la "fatigue sans raison", moins d'un français sur 4 l'associe à l'insuffisance cardiaque.

Le diagnostic d'insuffisance cardiaque et les signes d'alerte de l'insuffisance cardiaque permettant d'identifier la récurrence ne sont souvent pas connus des patients sortant d'hospitalisation pour insuffisance cardiaque.

L'étude « IC-PS2 » démontre que les symptômes de l'insuffisance cardiaque « EPOF » - pour Essoufflement à l'effort, Prise de poids, Œdèmes des membres inférieurs et Fatigue importante limitant l'activité quotidienne - ne sont identifiés ni par les patients ni par les médecins comme signes d'insuffisance cardiaque.

Ces symptômes existent : dans l'étude « IC-PS2 », l'essoufflement est le premier symptôme (64 % des répondants) constaté par les patients, suit le gonflement (œdèmes) des jambes, des pieds et du ventre par près de 26 % des répondants. Les autres symptômes, la prise de poids et la fatigue sont cités respectivement à 10 % et 13 %.

Mais ces symptômes non reconnus sont négligés. Dans la même étude, plus de 80 % des patients répondants ont reconnu après leur hospitalisation, avoir eu les symptômes EPOF d'essoufflement, de gonflement (œdèmes) des membres, de prise de poids et de fatigue, depuis plusieurs jours avant leur hospitalisation, voire plusieurs mois (pour 31 %).

Et seulement un tiers des patients (37 %) interrogés dans l'étude ont consulté leur médecin généraliste le mois précédent l'hospitalisation.

[1] Étude réalisée par la société EMMA pour le GICC entre mai et juin 2018 auprès d'un échantillon représentatif de près de 5000 français âgés de 18 à 75 ans. Cet échantillon a été constitué selon la méthode des quotas (âge, sexe, localisation géographique, CSP du chef de famille et interrogé via internet).

L'insuffisance cardiaque semble peu nommée et expliquée aux patients par le corps médical

L'insuffisance cardiaque semble être un diagnostic peu formulé de manière claire par les professionnels de santé, même pendant l'hospitalisation du patient pour décompensation cardiaque.

Dans l'étude « IC-PS2 », les patients déclaraient ne pas avoir de diagnostic précis à leurs symptômes. Une fois hospitalisés, 43 % des patients seulement déclarent avoir été informés par l'équipe médicale qui les prenait en charge à l'hôpital d'être atteints d'insuffisance cardiaque. Près d'un patient sur quatre pense être ainsi « insuffisant respiratoire » et près d'un patient sur deux déclare que le diagnostic de la maladie lui a été finalement donné par une autre personne que l'équipe soignante. En effet, le diagnostic « d'œdème pulmonaire », une des complications de l'insuffisance cardiaque, est le diagnostic le plus souvent formulé lors d'une hospitalisation.

L'étude « IC-PS2 » démontre une fois de plus qu'une méconnaissance des 4 symptômes de l'insuffisance cardiaque « EPOF » entraîne un retard incontestable au diagnostic. D'autres données publiques indiquent qu'en France, un patient sur 2 atteint d'insuffisance cardiaque ne serait pas diagnostiqué.

Comme le souligne le Docteur **Florence Beauvais**, Cardiologue à l'hôpital Lariboisière - Saint Louis à Paris et Secrétaire du GICC : « *Il est urgent de mieux informer le grand public sur les symptômes de l'insuffisance cardiaque afin de favoriser le diagnostic et une prise en charge rapide par des traitements, dont l'efficacité est démontrée. De nombreuses vies seraient ainsi sauvées et des coûts importants liées à des hospitalisations inutiles pourraient être évitées.* »

2ème constat : Un parcours de soin chaotique et non structuré, en ville comme à l'hôpital, avec une prise en charge des patients majoritairement aux urgences

Dans l'étude « IC-PS2 », il a été constaté que seulement 20 % des patients hospitalisés pour décompensation cardiaque venaient consulter aux urgences hospitalières adressés par leur médecin généraliste, 18 % par leur cardiologue et 36 % par le SAMU ou les pompiers. Environ 8 % des patients arrivaient directement par eux-mêmes ou poussés par un proche.

La prise en charge de ces patients est donc majoritairement réalisée dans l'urgence. Ces patients, lors de leur hospitalisation, sont pris en charge à 43 % dans les services d'urgence déjà surchargés, et, à 22 % par des unités spécialisées en soins intensifs de cardiologie ou de réanimation.

3ème constat : L'errance diagnostique impacte fortement la prise en charge et le parcours de soins des patients

Un dépistage précoce des patients atteints d'insuffisance cardiaque pourrait limiter des hospitalisations inutiles et des décès compte tenu du taux de mortalité intra-hospitalière qui s'élève à 8 %[2] pour cette pathologie. Il est couramment estimé que 40% des patients insuffisants cardiaques décèderaient 2 ans après leur hospitalisation. Une optimisation de leur prise en charge permettrait d'éviter donc un nombre important de décès.

L'insuffisance cardiaque s'inscrit dans le plan stratégique national de santé défini par le gouvernement, ce qui permettra de répondre rapidement à cet enjeu de santé publique.

La SFC et son groupe insuffisance cardiaque et cardiomyopathies s'inscrivent dans la démarche gouvernementale et lancent cette nouvelle campagne d'information pour informer le grand public, les patients et les soignants sur les symptômes "EPOF" de l'insuffisance cardiaque.

Le GICC et la SFC se mobilisent pour informer le grand public, les patients et les soignants sur les symptômes de la maladie et leur lien avec l'insuffisance cardiaque.

Le GICC de la SFC a lancé sa première campagne de sensibilisation des patients sur les symptômes « EPOF » en 2017, en créant une deuxième version du site web avec des pages destinées aux patients (www.giccardio.fr). Cette première campagne était lancée après les résultats de l'étude "EPOF".

Cette campagne à destination du grand public a été suivie d'une campagne auprès des soignants en mai 2017 (Campagne "1 Décès toutes les 7 minutes : Agissons") en parallèle de la journée Européenne de l'insuffisance cardiaque. Le GICC a distribué des supports sur les premiers symptômes de l'insuffisance cardiaque avec des affiches et vidéos téléchargeables ou fournies gratuitement. Ces supports peuvent être visualisés et commandés sur le site www.giccardio.fr. Ils sont aussi disponibles sur la chaîne YouTube du GICC "giccardio". Lors de son congrès annuel qui aura lieu en septembre 2018, 20 vidéos seront réalisées par et pour les patients insuffisants cardiaques afin de délivrer une information adaptée au grand public. Une nouvelle campagne a été aussi réalisée pour créer les outils de communications de demain.

Informier et former les soignants sur les premiers symptômes, la prise en charge thérapeutique et créer les nouveaux métiers de demain.

La SFC organise des Journées Européennes de la Société Française de Cardiologie chaque année en Janvier. Le GICC, avec le soutien de la SFC, dispense une formation continue auprès de tous les acteurs de santé impliqués lors de son congrès annuel sur l'insuffisance cardiaque (JFIC).

[2] http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2014/21-22/2014_21-22_3.html

Cette année, les JFIC auront lieu à Lille les 20 et 21 septembre 2018[4] avec une ouverture à la Francophonie et en présence de nombreuses associations de patients. Ce congrès sera l'occasion de communiquer sur les résultats de l'étude IC-PS2 et de rappeler l'importance d'expliquer au patient sa pathologie dans un langage commun et clair.

Le congrès annuel du GICC aura pour thème, cette année, le transfert de compétences : « savoir-faire, savoir-être et faire savoir ». Afin de former les soignants et notamment les infirmières libérales[5], le GICC a initié un programme de formation continue (DPC) partout en France (information sur www.giccardio.fr), pour les engager dans l'amélioration de la prise en charge des patients à la sortie d'hospitalisation. A cette occasion, 20 vidéos seront réalisées par et pour les paramédicaux pour une information plus complète et adaptée. Ces vidéos seront disponibles sur le nouveau site-web lancé lors du congrès. Le nouveau site contiendra deux nouveaux espaces : un "espace patient" et un "espace paramédical".

Améliorer le parcours et la prise en charge du patient par une meilleure visibilité de la filière de soins et le développement de nouveaux métiers et outils technologiques

Pour améliorer la visibilité de la filière de soins, le GICC de la SFC recense actuellement les structures participantes à la filière de soins en France afin de la rendre publique et consultable par tous à partir de son site web.

La coordination et l'information délivrée étant insuffisantes lors de l'hospitalisation, le GICC propose de s'intégrer dans la démarche gouvernementale du transfert de compétences aux paramédicaux et d'évoluer vers les nouveaux métiers paramédicaux qui intégreraient les nouvelles technologies (télémédecine) et l'optimisation thérapeutique[6].

Une application smartphone « Mon cœur » sera également dévoilée lors du congrès du GICC à Lille en Septembre. Elle est destinée aux patients insuffisants cardiaques. Cette application a pour objectif d'aider le patient à mieux observer son traitement et mieux comprendre sa maladie.

Thibaud Damy, Président du GICC et Professeur en Cardiologie à l'hôpital Henri-Mondor à Créteil conclut : « **Le GICC appelle à la mobilisation nationale des acteurs impliqués dans le diagnostic et le traitement des patients insuffisants cardiaques pour optimiser leur prise en charge et améliorer leur pronostic.** »

Société Française de Cardiologie (SFC)

Présidente : Pr Martine Gilard

Vice-Président : Pr Ariel-Cohen

Groupe Insuffisance Cardiaque et Cardiomyopathies (GICC) de la SFC

Président : Pr Thibaud Damy

Vice-Président : Pr Nicolas Lamblin

Secrétaire et responsable communication : Dr Florence Beauvais.

[4] http://www.giccardio.fr/sites/default/files/inline-files/JFIC_18_Annonce.pdf

[5] www.giccardio.fr ; bandeau d'actualité : "le GICC lance le DPC pour les IDE".

[6] <http://www.giccardio.fr/le-gicc-innove-dans-le-parcours-de-soin-et-le-transfert-de-competence>

Conférence de presse : **Mercredi 5 septembre à 9h30 à la SFC.**

Les résultats des deux études seront dévoilés ainsi que les outils de la campagne “EPOF” par le Pr Thibaud Damy et le Dr Florence Beauvais.

Des associations de patients insuffisants cardiaques seront également présentes pour répondre aux questions.

Contacts presse :

Florence Portejoie : fportejoie@fp2com.fr
06 07 76 82 83

Florence Percie du Sert : florence@fpercieconseil.com
06 74 83 17 17

Les associations de patients présentes dans l'Insuffisance cardiaque



ALLIANCE DU COEUR

Reconnue par les pouvoirs publics Union nationale des fédérations et associations de malades cardiovasculaires, représente les usagers du système de santé concernés par les maladies cardiovasculaires.

Site internet : <http://www.alliancecoeur.fr>
Phillippe THEBAULT contact@alliancecoeur.fr
Adresse : 10 rue Lebourg, 75014 Paris
Tel : 01 75 43 11 61



ASPIC - ASSOCIATION POUR LES PATIENTS INSUFFISANT CARDIAQUE

L'ASPIC a pour objet d'améliorer la vie des Insuffisants Cardiaques et de leurs proches :

- de développer et promouvoir le rôle des patients dans l'éducation thérapeutique ;
- de faciliter l'information sur l'Insuffisance Cardiaque afin d'inciter les personnes malades à consulter dès les premiers symptômes et ce, pour une meilleure compréhension des difficultés vécues par les patients qui en sont atteints ;
- d'améliorer les relations entre les soignants et les soignés par une collaboration constante
- d'aider la recherche clinique ;
- d'agir auprès des pouvoirs publics pour la défense et l'évolution des droits des malades atteints d'Insuffisance Cardiaque ;
- de collaborer avec les professionnels de la nutrition, afin de sensibiliser les pouvoirs publics à la mise sur le marché de produits pauvres en sel et/ou dépourvus de graisses nocives pour la santé cardiovasculaire ;
- de permettre aux patients d'exprimer leur vécu et leurs difficultés physiques et psychologiques.

Adresse : Grand Rue- 31530 THIL Tél : 06 83 19 78 48
Jean LÉONARD aspic.france@gmail.com

SIC - SOUTIEN A L'INSUFFISANCE CARDIAQUE



L'Association SIC, crée le 16 mars 2017, a notamment pour objet d'aider, accompagner, soutenir les patients dans leur lutte contre l'insuffisance cardiaque en, notamment, assistant ou accompagnant les nouveaux entrants dans la maladie, en contribuant à une meilleure connaissance de cette pathologie et à une meilleure et plus large prise en compte de ses effets par les pouvoirs publics à travers la politique de santé. L'association développera des actions de différents types, tant dans les domaines de l'information générale et spécifique que dans des actions concrètes permettant à chacun de lutter contre les symptômes de l'insuffisance cardiaque.

Site internet : www.sic-asso.org

Adresse : 8 bis rue de Musselburgh 94500 Champigny sur marne
Tél: 06 15 80 45 85



ASSURER des échanges d'informations médicales, paramédicales et grand public en concertation avec le conseil scientifique.

TENIR INFORMES les adhérents des actualités concernant l'insuffisance cardiaque et les maladies associées.

ASSURER la représentation des insuffisants cardiaques et DEFENDRE leurs intérêts auprès des diverses instances, locales, régionales, nationales et internationales. AVEC MILITE activement aux côtés des associations partenaires, européennes et mondiales, pour améliorer le diagnostic précoce, la prise en charge de l'insuffisance cardiaque et les soins.

PROMOUVOIR et ENCOURAGER la recherche et l'échange d'information concernant l'insuffisance cardiaque et les maladies associées.

FAVORISER, SOUTENIR et PROMOUVOIR la sensibilisation et la prévention de l'insuffisance cardiaque

AVEC c'est également une EQUIPE DE SIX PATIENTS EXPERTS dont trois sont titulaires d'un certificat en ETP (Éducation Thérapeutique du Patient).

Adresse : 5, rue Paul Fort, 86530 Naintré

Tél : 07 81 65 60 23 <https://avecpoitou.blogspot.fr>
Steven MACARI avec.poitou@gmail.com



ASSOCIATION COEUR ASSISTANCE

Pour les patients porteurs d'une assistance cardiaque.

Site Internet : <https://www.coeurassistance.com/>
Sébastien BUSQUET-MAYOL coeur.assist@gmail.com

ASSOCIATION FRANCAISE CONTRE L'AMYLOSE

Depuis 1994, l'Association lutte contre la maladie et soutient les patients en agissant dans 4 axes principaux :

- Informer, écouter, informer pour briser la solitude face à la maladie
 - Stimuler, accélérer la recherche
 - Faire connaître et reconnaître la maladie pour des diagnostics plus rapides et une meilleure prise en charge médicale et sociale
 - Se fédérer en France et à l'international afin de constituer des groupes représentatifs et avoir plus de poids dans le débat public
- Elle attribue chaque année un prix de recherche et un prix récompensant une action dans l'accompagnement des patients et/ou aidants.



Site internet : <http://www.amylose.asso.fr>
Françoise PELCOT contact@amylose.asso.fr

Adresse : 66 rue Saint Jacques, 13006 MARSEILLE
Françoise PELCOT Tel : 04 91 81 17 16
francoise.pelcot@amylose.asso.fr

Vendredi
21 sept 2018

Lille Grand Palais
1 blvd des cites unies
Accueil et Entrée des piétons :
Boulevard Emile DUBUISSON

18h

Ouvert au public
Spectacle suivi d'un Cocktail - Débat

Entrée gratuite
Pré-inscription recommandée sur :
www.weezevent.com/coeur



« MON COEUR
DANS
TOUT SES ETATS »

Improvisation théâtrale & One Woman show
Guyonnet Hervé, Talbot Charlotte, Mercier Jean Olivier
Vorreiter Charlotte, Richoux Christian

