L'insuffisance cardiaque fait partie des maladies chroniques ayant des conséquences humaines (patients et aidants), médicales, sociétales et économiques importantes.

Face à une société qui vieillit et qui s'individualise, la vie des patients insuffisants cardiaques et de leur entourage le plus proche devient un véritable parcours du combattant.

Entre besoins locaux et offres de soins hyperspécialisées régionales, la prise en charge du patient insuffisant cardiaque devient un défi organisationnel et sociétal que les cardiologues du GICC Groupe Insuffisance Cardiaque & Cardiomyopathies sont prêts à relever !

Paris, le 5 septembre 2017

L'insuffisance cardiaque, une pathologie insuffisamment connue

Plus d'un million de personnes sont concernées par l'insuffisance cardiaque en France.

Le Groupe Insuffisance Cardiaque & Cardiomyopathies (GICC) de la Société Française Cardiologie (SFC), souhaite interpeler les patients, le grand public et les politiques sur cette priorité de santé publique.

En effet l'insuffisance cardiaque est une maladie chronique, évolutive et émaillée de complications aiguës e ntrainant chaque année près de 200 000 hospitalisations et causant le décès de 70 00
0 personnes.

La méconnaissance des symptômes de cette maladie et la sous-utilisation du terme « insuffisan ce cardiaque
» dans le grand public sont en partie responsables d'un diagnostic et d'une prise en charge sont souvent trop tardifs.

Une meilleure connaissance de cette pathologie permettrait certainement d'éviter de nombreuses hospitalisations et de décès et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque.

Une priorité de santé publique ignorée

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

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

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

Selon une étude menée par l'INVS, l'insuffisance cardiaque serait la cause de 73 000 décès chaque année [2] ,c'est-à-dire 7 fois plus que l'infarctus du myocarde et plus de 14 fois plus que les accidents de la route.

En 2009, le nombre d'hospitalisations pour insuffisance cardiaque atteignait 152 601 hospitalisations dans la population française bénéficiant du régime général de l'Assurance maladie [3] .
Aujourd'hui, le nombre d'hospitalisations est estimé à plus de 165

000
[4]
.

L'impact de l'insuffisance cardiaque sur la qualité de vie est majeur. Plus de la moitié des adultes atteints d'insuffisance cardiaque, se déclarent en mauvaise ou très mauvaise santé, à comparer à 9 % pour les personnes sans insuffisance cardiaque. La moitié d'entre eux s'estime fortement limitée dans leurs activités habituelles quotidiennes [5] . Les actifs de la tranche 25-59 ans représentant 39 % des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque, les conséquences sur la vie professionnelle des personnes concernées (nombreux arrêts de travail, mise en incapacité de travail...) est également important.

Toutes ces données ont impact considérable sur les dépenses de santé et l'économie française.

Insuffisance cardiaque : 4 signes méconnus des patients

Quatre symptômes doivent alerter. Ces symptômes pris isolément sont peu spécifiques mais leur association et leur survenue récente sont particulièrement évocateurs d'une insuffisance cardiaque. Il s'agit d'un essoufflement à l'effort et/ou survenant en position allongée, d'une prise de poids importante et rapide, associée à des œdèmes des membres inférieurs et enfin d'une fatigue importante limitant l'activité quotidienne.

Dans l'étude réalisée par le GICC, deux tiers des personnes ayant les 4 signes d'insuffisance cardiaque n'ont pas consulté de cardiologue dans les 12 mois précédents, preuve que ces symptômes ne pas reconnus par les patients comme signes de maladie cardiaque.

Une prise en charge multidisciplinaire

L'objectif de la prise en charge de l'insuffisance cardiaque est de ralentir sa progression, d'améliorer la qualité de vie et de réduire les complications que sont les hospitalisations ou la mort subite.

Cette prise en charge inclut différentes modalités de soins telles que des médicaments efficaces, une alimentation pauvre en sel, une activité physique adaptée, et dans certains cas un pacemaker et /ou un défibrillateur. La greffe cardiaque et les systèmes d'assistance cardiaque ne concernent qu'une très faible minorité des patients (moins de 1%).

Les centres de réadaptation cardiaque sont particulièrement utiles car permettent une prise en charge globale grâce aux équipes formées à cette pathologie, à l'éducation thérapeutique et au réentrainement physique. Ces équipes multidisciplinaires sont majoritairement constituées de c ardiologues, d'infirmières, de kinésithérapeutes, d'éducateurs en Activité Physique Adaptée (APA) et de diététiciens.
Le rôle du médecin généraliste et du pharmacien est également très important car ce sont les premières personnes en contact avec ces patients.

Les patients se mobilisent, pour un meilleur accompagnement

Philippe Muller et Valérie Jourdain Müller viennent de créer l'Association SIC pour Soutien à l'Insuffisance Cardiaque

dont l'objectif est d'aider les malades à devenir acteur de leur maladie. Tous deux témoignent de la sidération qu'ils ont connu lors de leur hospitalisation soudaine, sans que les médecins qui les ont soignés n'aient mentionné explicitement le nom d'insuffisance cardiaque.

Comme le déclare Philippe Muller, Président de la SIC : « Quand on est hospitalisé, c'est très brutal, on n'est pas préparé, on ne pose pas les bonnes questions. C'est en cela que l'association est un lieu de rencontres important où les malades ont cette facilité de pouvoir poser des questions concrètes. Une fois sortis de l'environnement hospitalier, l'association les aide à se reconstruire et à acquérir les bonnes habitudes d'hygiène de vie, qu'ils ont ignorées avant la maladie ».

Valérie Jourdain-Müller Vice-présidente de la SIC ajoute :« A partir du moment où l'on s'approprie sa maladie, la vie continue, mais on l'organise différemment avec son entourage. Ce qui est compliqué, c'est de tenir tous les jours : surveiller son alimentation, contrôler son poids, prendre régulièrement ses médicaments et avoir une activité physique régulière. Le rôle de l'association est de vous accompagner sur la durée ».

Le GICC souhaite sensibiliser l'opinion publique pour améliorer le dépistage

Thibaud Damy, Professeur de Cardiologie à l'Hôpital Henri Mondor à Créteil et Président du GICC souligne que :

« Le manque de notoriété des symptômes de l'insuffisance cardiaque au sein du grand public entraine un retard incontestable au diagnostic et dans la prise en charge des malades. Il faudrait des moyens supplémentaires pour dépister davantage les malades, développer plus de structures multidisciplinaires spécialisées et faire prendre conscience de l'importance de l'éducation thérapeutique dès le début de la maladie. La prévention et l'information sont capitales pour agir précocement aussi bien dans le grand public pour diagnostiquer la maladie que chez les patients pour prévenir les décompensations cardiaques ».

Afin d'augmenter la visibilité de l'insuffisance cardiaque auprès des décideurs, des médecins et du grand public, le GICC conduit plusieurs actions de communication :

- Un site internet spécifiquement dédié à l'insuffisance cardiaque, à destination des professionnels de santé comme des patients, qui ouvrira le 15 septembre prochain. Ce site a été pensé comme un lieu d'échange et de partage de l'information et placera le patient (et pas seulement sa maladie) au centre des préoccupations.
- La Journée européenne Insuffisance cardiaque (HF Day) dédiée aux patients et à leur entourage a lieu tous les ans en mai et de nombreuses actions de sensibilisation dans toutes l'Europe sont menées conjointement à ce moment-là.
- Le GICC organise chaque année le congrès des « Journées Françaises de l'Insuffisance Cardiaque » (JFIC) qui se tiendront cette année, les 13 et 14 septembre prochains à Montpellier avec pour thème principal :

« Parcours de vie et de soin » du patient insuffisant cardiaque ».

Le professeur Thibaud Damy conclut : « Alerter nos concitoyens sur les symptômes à surveiller, c'est les prévenir pour mieux les guérir. En les prenant en charge rapidement, nous pouvons anticiper les complications et améliorer le pronostic vital. A travers l'action du GICC, nous voulons également que les médecins prononcent enfin le nom de « l'insuffisance cardiaque. »