



**Quelles actions pour prévenir la récurrence de l'AVC et améliorer le
parcours de santé du patient ?**

Prévention, accompagnement des patients et coordination
des parcours de santé de l'AVC

21 mai 2015

Maison des Arts et Métiers
9, avenue d'Iéna, Paris 16^{ème}

Organisé par nile

Avec le soutien institutionnel de Pfizer et Bristol-Myers Squibb



PROGRAMME

Quelles actions pour prévenir la récurrence de l'AVC et améliorer le parcours de santé du patient ?

Prévention, accompagnement des patients et coordination des parcours de santé de l'AVC

21 mai 2015

Maison des Arts et Métiers
9, avenue d'Iéna, Paris 16^{ème}

08h30 - 09h00 : *Café d'accueil*

9h00 : **Mot introductif**

Olivier MARIOTTE, Président de nile

9h05-10h35 : « **Quel état des lieux du parcours de santé et de l'organisation de la filière de l'AVC ?** »

Si la coopération des acteurs dans les parcours de santé AVC dans les territoires s'articule de manière plus concrète, bien qu'elle soit assez inégale entre territoires et entre les régions, la coordination entre les acteurs impliqués dans la filière de l'AVC mérite d'être renforcée et rendue plus lisible. Quel état des lieux des parcours de santé des patients complexes, pour orienter le patient vers la solution de prise en charge la plus propice à l'évolution de son état ? Quelle situation actuelle pour le travail pluriprofessionnel et la coordination entre les professionnels de santé, le territoire et les patients ? Quels points de rupture ?

- Mme Françoise BENON, Présidente de France AVC
- Mr Bernard BELPOIS, aidant, Président de l'antenne FRANCE-AVC 25-70-90
- Dr Jean-Claude DEHARO, Médecin Cardiologue, chef de service de rythmologie cardiaque au Centre Hospitalier Universitaire de la Timone, AP-HM
- Mme Sabine PLET, animatrice de filière à la coordination régionale AVC Picardie, CHU d'Amiens
- Mr Philippe THEBAULT, Président de l'Alliance du Cœur

10h35-10h45 : *Pause*

10h45-12h15 : « Quelles actions concrètes pour améliorer l'efficacité de la stratégie thérapeutique et l'organisation du parcours de soins de la prévention de la récurrence de l'AVC ? »

Quelle mise à disposition d'une information claire pour tous les patients concernant l'évolution de leur AVC et de leur conduite à tenir ? Le bon usage des traitements, grâce à une stratégie thérapeutique définie avec l'ensemble des acteurs du parcours, peut être amélioré par un suivi individualisé. Comment faire en sorte que l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) soit disponible pour ces patients même s'ils sont ambulatoires ? Les outils de technologies innovants communicants en télémédecine pourront permettre de renforcer la prévention secondaire. Quelle solution de prise en charge la plus propice à l'évolution de l'état du patient, à travers le travail pluriprofessionnel ? Quelle volonté politique, à quelle échelle ?

- Mr Robert LAUNOIS, Professeur, Directeur Fondateur du Réseau d'Evaluation en Economie de la Santé (REES)
- Dr Eudes MENAGER DE FROBERVILLE, Médecin Neurovasculaire et urgentiste, Hôpital Saint-Antoine, Paris
- Mr Stephane FABRIES, Directeur réseau de santé Polyvalent I.L.H.U.P, Hôpital Salvator
- Mr Jean-François TRIPODI, Directeur Général Cartes Blanche Partenaire
- Mme Isabelle FLORENTIN patiente, Présidente de l'antenne FRANCE AVC 83

12h15-12h30 : Conclusion

Conclusion des Présidents de BMS et Pfizer : Jean-Christophe BARLAND et Michel GINESTET

12h30 : Synthèse et perspectives

Olivier MARIOTTE, Président de nile

12h40-13h00 : Collation de départ

Eléments de contexte

771 000 personnes ont aujourd'hui des antécédents d'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) en France selon les enquêtes Handicap-Santé auprès des ménages (HSI). Les décès de cause cérébro-vasculaire représentent la 1^{ère} cause de décès pour les femmes et la 3^{ème} pour les hommes, selon les chiffres 2008 de l'Institut National de Veille Sanitaire (INVS). 2,2 millions de patients sont aujourd'hui concernés ; 20 millions de personnes sont à risque. Selon l'INVS, le nombre de personnes admises en ALD pour « AVC invalidant » (ALD n°1) par l'un des 3 principaux régimes d'assurance maladie (CNAMTs, Régime des indépendants, Mutualité sociale agricole) était de 45 600 personnes.

A la question de santé publique et d'accès aux soins, s'ajoute une problématique de coût des dépenses dans le traitement et le suivi de l'AVC ; les dépenses sanitaires et médico-sociales sont ainsi estimées à 8,4 milliards d'euros¹, selon des chiffres du Plan d'actions national AVC 2010-2014².

Ces différents aspects peuvent être pris en compte et améliorés à travers une politique de prévention efficiente et une meilleure coordination des professionnels de santé, pour un parcours de santé du patient coordonné. La maîtrise des facteurs de risques, par exemple à travers une meilleure prévention et information, permettrait de diminuer les AVC notamment chez les sujets de moins de 65 ans, qui constituent 25% des patients.

Focus national : les enjeux de santé publique

- 771 000 personnes ont aujourd'hui des antécédents d'accident vasculaire cérébral (AVC) en France (*enquêtes Handicap-Santé auprès des ménages - HSI*)
- 1^{ère} cause de décès pour les femmes et la 3^{ème} pour les hommes
- 140 000 à 150 000 AVC par an ; 32 650 décès par an dus à un AVC, première cause d'invalidité en France (*Fédération Française de Cardiologie, 2013*)
- Au total, 2,2 millions de patients sont aujourd'hui concernés
- 20 millions de personnes sont à risque
- Coûts des soins directs totaux de l'AVC par an : 5.3 milliards d'euros
- Coûts totaux des soins à domicile par an : 2.4 milliards d'euros

¹ http://www.sfrnet.org/rc/org/sfrnet/htm/Article/2014/20140107-164039-233/src/htm_fullText/fr/WOIMANT_F.pdf

² http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_actions_AVC_-_17avr2010.pdf

Vers un accompagnement du patient et une prise en charge améliorés ?

Le Plan d'actions national AVC 2010-2014 est le premier plan national d'ampleur pour prévenir, traiter, informer les patients et promouvoir la recherche ; son objectif premier est de « *réduire la fréquence et la gravité des séquelles liées aux AVC* »³, par la mise en œuvre d'une politique de qualité globale de la prise en charge des AVC, impliquant l'ensemble des acteurs, répondant à des objectifs généraux et à des objectifs spécifiques, dont les résultats pourront être mesurés.

Le Plan d'actions national AVC 2010-2014 repose sur 4 priorités, déclinées en 17 actions :

- améliorer la prévention et l'information de la population avant, pendant et après l'AVC
- mettre en œuvre des filières de prise en charge et les systèmes d'information adaptés
- assurer l'information, la formation et la réflexion des professionnels
- promouvoir la recherche et veiller aux équilibres démographiques.

La prévention est par ailleurs l'une des trois grandes orientations de la Stratégie Nationale de Santé. Rappelons que les deux autres grandes orientations sont d'organiser les soins autour des usagers et d'en garantir l'égal accès, et de renforcer l'information et les droits des patients.

Dans le champ de la prévention, la prévention de la récurrence de l'AVC est un domaine majeur pour lesquels des actions méritent d'être mises en œuvre, ou accompagnées. Cela doit être fait en connaissance des projets existants, émanant des actions du Plan national d'actions AVC 2010-2014, ainsi que dans le cadre de la loi de modernisation du système de santé.

Si la qualité globale des soins est bonne, les spécificités régionales de prise en charge pour l'AVC perdurent et tendent à s'accroître en termes de disparités d'accès aux différents traitements. 20 % seulement de l'ensemble des patients victimes d'AVC sont actuellement hospitalisés en unités neurovasculaires (UNV). Ce pourcentage varie entre 8 et 33 % selon les régions, dénotant une importante inégalité régionale. Cette forte inégalité dans l'accès de la majorité des patients à ces soins de qualité s'ajoute aux inégalités sociales en santé.

Le regard des acteurs et les propositions

L'objectif de l'évènement institutionnel, organisé autour de deux axes de réflexion, a visé à mobiliser la communauté d'acteurs clef du parcours de santé de l'AVC, et sensibiliser les décideurs aux problématiques de la prévention de la récurrence de l'AVC, à travers la promotion d'une plateforme de propositions. Ces propositions tendent à améliorer deux sujets : la coordination du parcours de santé autour du patient et l'efficacité thérapeutique et économique de la prévention secondaire.

³ http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_actions_AVC_-_17avr2010.pdf

Actes

Mot introductif : Olivier Mariotte, nile

Quatre cents personnes par jour meurent aujourd'hui en France d'un accident vasculaire cérébral et 771 000 ont des antécédents d'AVC, qui est la première cause de décès chez les femmes et la troisième chez les hommes, pour une population totale de personnes à risque de vingt millions. Le coût annuel du traitement et du suivi de l'AVC représente ainsi 8,4 milliards d'euros, dont 2,4 milliards d'euros pour les soins à domicile. Le vieillissement de la population entraîne en outre une augmentation de la prévalence de l'AVC. Il est donc nécessaire d'assurer des parcours de santé de qualité prenant en compte les disparités géographiques et sociales.

La première table ronde de ce colloque a dressé l'état des lieux et porte sur la coordination du parcours de santé et l'organisation de la filière AVC. La deuxième table ronde vise à proposer des pistes d'actions concrètes pour développer l'efficacité économique, la prévention secondaire et le bon usage des stratégies thérapeutiques.

Table ronde 1 : Quel état des lieux du parcours de santé et de l'organisation de la filière de l'AVC ?
--

Françoise Benon, Présidente de France AVC

Le Plan national d'actions AVC 2010-2014 a permis à la prise en charge de cette maladie de faire de nombreux progrès ; cependant des progrès supplémentaires doivent être faits dans la coordination des professionnels de santé autour du patient, en particulier entre les professionnels de la filière AVC et les professionnels libéraux. Les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et les Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM) doivent également participer à cette coordination pour améliorer la prise en charge thérapeutique et la rééducation des patients. Ces derniers doivent de plus pouvoir participer à des programmes d'éducation thérapeutique. Le retour à domicile est également un domaine dans lequel des progrès doivent être réalisés, car les patients et leurs familles sont souvent désemparés à la sortie de l'hôpital : l'accessibilité de leur domicile sera-t-elle suffisante, comment l'adapter au mieux à un éventuel handicap, faudra-t-il prévoir des aménagements ?

D'une manière générale, l'après-AVC n'est pas suffisamment pensé ou prévu et les patients n'y sont jamais préparés. Il est donc nécessaire de reconduire un plan AVC dans lequel la prise en charge sera abordée dans sa globalité, de la prévention de l'AVC et détection des facteurs de risques à la réadaptation, et où l'aide aux aidants sera abordée. D'un point de vue institutionnel, ce second plan AVC devra également voir un plus grand investissement des Agences régionales de santé (ARS), qui ne sont pas à l'heure actuelle toutes actives à la même échelle. Elles doivent animer la coordination et donner des objectifs datés et chiffrés. D'un point de vue plus pratique, il faut augmenter le nombre de neurologues, mettre en place un suivi à la sortie de l'hôpital, imposer une réunion de concertation pluridisciplinaire pour chaque AVC, améliorer l'attractivité des professions paramédicales (en

remboursant les consultations des ergothérapeutes par exemple), et augmenter le nombre des équipes mobiles.

Bernard Belpois, aidant, Président de l'antenne France AVC 25-70-90

Après un AVC et une période d'hospitalisation qui peut être longue, le retour au domicile est compliqué car c'est le moment où les aidants prennent tout leur rôle et toute leur importance. Face à ces nouvelles responsabilités, les aidants sont parfois désemparés et souhaitent pouvoir avoir plus d'informations sur la maladie. Les associations ont ici une très grande importance.

Il y a en Franche-Comté, pour une population de 1,2 millions d'habitants, 3 400 AVC par an, soit 25 % de plus que la moyenne nationale. Malgré la présence d'un spécialiste éminent de la pathologie dans cette région très rurale, de nombreux progrès doivent donc être faits sur l'accès aux soins et sur la qualité des soins. En effet, malgré l'enthousiasme suscité par de la mise en place du plan AVC en 2010, des améliorations seraient aujourd'hui facilement réalisables. Le taux de thrombolyse n'excède par exemple que les 4 %, le nombre de places disponibles en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) est trop limité (plus de 40 % des patients en ont besoin, 20 % en bénéficient), trop peu d'opérations de prévention sont mises en place, et les séquelles ne sont pas suffisamment traitées.

Jean-Claude Deharo, Médecin cardiologue, chef du service de rythmologie cardiaque, CHU de la Timone, AP-HM

Ces dernières années, de nombreux progrès ont été réalisés dans le traitement des AVC ; les unités neuro-vasculaires ont été d'un très grand secours car elles permettent une prise en charge précoce. En effet, la prise de conscience de l'ensemble des professionnels de santé de la possibilité de prévention de l'AVC, ce grâce à des anticoagulants de nouvelle génération, a été extrêmement bénéfique. Aussi, il est nécessaire d'assurer la sécurité de ces traitements pour toutes les classes d'âges, car son utilisation comporte des risques.

Pour cela, l'ensemble des acteurs de la filière (patients, professionnels de santé médicaux et paramédicaux, pharmaciens) intervenant dans divers domaines (prescription, dispensation, prévention) doivent être réunis et doivent coordonner leurs actions. Ainsi, dans la région Provence-Alpes-Côte d'Azur, a été décidée la création d'un livret patient récapitulant les modalités de son traitement par anticoagulants et ses éventuelles maladies intercurrentes. Cette expérimentation devrait débuter prochainement. La constatation de points de rupture au sein du parcours de santé du patient ayant subi un AVC a présidé à la création de ce livret. Il a pour objectif de souligner l'importance de la coordination et de développer la coordination régionale.

Sabine Plet, Infirmière Diplômée d'Etat, animatrice de filière à la coordination régionale AVC Picardie au CHU d'Amiens

Les coordinations régionales ont été mises en place dans le cadre du Plan national d'actions AVC 2010-2014 et déclinées par les ARS en fonction des besoins et des spécificités des régions. Le rôle des animateurs est d'identifier les filières de prise en charge des patients victimes d'AVC, de développer, animer, accompagner et évaluer ces filières, de façon à mettre en place un maillage territorial optimal pour le parcours du patient à toutes les étapes. Une réunion annuelle de l'ensemble des animateurs de filière permet des échanges constructifs portant sur les projets et bonnes pratiques, car des disparités régionales existent et certaines régions sont plus en avance que d'autres.

Les objectifs de proximité et d'urgence de l'AVC sont rendus possibles grâce au développement de la télémédecine. Toutefois, la coordination avec les acteurs de premier recours (médecins généralistes,

infirmiers libéraux, pharmaciens d'officine) demande du temps ; même si des actions ont été initiées avec les professionnels libéraux, elles n'ont pas encore abouti à ce jour. Si l'accueil des initiatives de coordination est positif, les attentes des professionnels portent davantage sur la sensibilisation, la formation à la prise en charge des AVC et l'accompagnement des patients.

Philippe Thébault, Président de l'Alliance du cœur

Pendant quatre ans, la Fédération Française de Cardiologie (FFC), avec Alliance du cœur, a réalisé des états généraux dans six différentes régions, à l'issue desquels elle a rédigé un livre blanc publié en novembre dernier, en collaboration avec différents acteurs dont France AVC. Une partie des recommandations de ce livre blanc concerne les maladies neuro-vasculaires, avec des actions auprès des patients pour limiter le risque de récurrence. A titre d'exemple, une relance téléphonique, qui pourrait être rendue possible par la constitution d'un registre de personnes ayant eu un AVC, serait l'occasion d'un bilan réalisé en collaboration avec les médecins généralistes. Une expérience de télésuivi de ce type a été mise en place par l'ARS de Bourgogne. Afin de réduire les inégalités géographiques d'accès aux soins et améliorer la qualité du suivi, le livre blanc de la fédération de cardiologie recommande également le développement de la télécardiologie. Il recommande également le développement des programmes d'éducation thérapeutique du patient, nécessaires à la prise en charge personnelle du risque de récurrence. Enfin, les soins de suite et de réadaptation doivent être développés. Si demain l'élaboration d'un plan cœur est rendue possible grâce à ce livre blanc, de nombreux progrès pourront être réalisés.

L'Alliance du cœur, quant à elle, a participé à la rédaction d'un atlas européen sur la prévention des AVC liés à la fibrillation atriale (*The Route Map for Change*), véritable feuille de route pour un changement de la prise en charge des AVC. Il regroupe des données épidémiologiques, économiques et médicales de vingt-sept pays, *met en lumière des données de prévention et des données de bonnes pratiques*, décrit les politiques nationales de lutte contre les AVC et propose sept axes d'actions.

La rédaction de l'état des lieux pour l'atlas européen a été l'occasion de rencontrer de nombreuses associations étrangères. Les pays nordiques sont très en avance sur les questions de la prévention et du télésuivi. Il est important que les pouvoirs publics français s'en inspirent. Il est également important que tous les acteurs investissent dans la prévention et se rapprochent les uns des autres, pour un travail commun et de meilleurs résultats.

Questions de la salle

Olivier Mariotte, nile : *Quel bilan faites-vous du Plan AVC 2010-2014 ?*

Françoise Benon : Sans le Plan d'actions national AVC, les unités neuro-vasculaires n'existeraient pas. Il a donc été positif, mais nous restons sur notre faim car il ne va pas au bout des choses. Il faut plus de neurologues, d'ergothérapeutes et d'orthophonistes, plus de coordination entre la médecine libérale et la médecine hospitalière, plus de sensibilisation du grand public, et plus d'écoute et d'investissement de la part des pouvoirs publics.

Jean-Claude Deharo : Des mesures concrètes ont été mises en place, mais beaucoup de travail reste à accomplir. La coordination entre professionnels de santé n'est que balbutiante et doit être développée pour améliorer la prise en charge. Le maillage professionnel doit être plus étroit et la France est à ce sujet en retard dans la définition du rôle des professions paramédicales.

Sabine Plet : Les actions engagées sur les territoires doivent pouvoir être menées à bien, consolidées et pérennisées, à toutes les étapes des filières de prise en charge des patients.

Bernard Belpois : L'AVC est toujours autant méconnu et sous-estimé par les professionnels de santé et la population. Les opérations de communication et de sensibilisation ne sont pas adaptées aux résultats que nous attendons.

Olivier Mariotte, nile : *La prévention a-t-elle fait des progrès ?*

Françoise Benon : Oui. Les campagnes n'ont cependant pas assez d'audience et devraient par exemple être diffusées lors des journaux télévisés. Elles ne sont par ailleurs plus financées par le ministère de la santé. La campagne « Vite le 15 » a toutefois été un succès, grâce au financement de laboratoire pharmaceutique. Ce type de campagne de prévention doit avoir lieu au moins deux fois par an pour être efficace.

Philippe Thébault : L'Alliance du cœur et France AVC souhaitent mettre en place une campagne nationale de prévention et de dépistage, grâce à la prise de pouls par exemple, avec les partenaires industriels et institutionnels, car un travail commun est bien plus efficace. Notre proposition serait de mettre en place cette grande opération de dépistage, dite « prise de pouls » avec l'ensemble des acteurs de la filière AVC.

Des facteurs de risques sont connus ; la fibrillation atriale est ainsi le deuxième facteur de risque de l'AVC et seul un tiers des patients sont diagnostiqués.

Jean Claude Deharo : Traiter un patient souffrant de fibrillation atriale par des anticoagulants oraux permet de réduire de deux tiers le risque d'AVC. La prévention serait donc très positive.

Martine Brault, consultante : *Par quel type d'acteur la coordination doit-elle être portée ? Dans quelle structure ?*

Jean-Claude Deharo : Il ne faut pas ajouter de complexité au lien interprofessionnel. Avant toute chose, la prise de conscience collective de la nécessité de coordination doit se faire, ce qui n'est pas encore le cas.

Françoise Benon : Il faut nommer un responsable de la coordination. Le pharmacien d'officine connaît bien les patients et les traitements. Les infirmiers sont également capables d'assurer ce rôle.

Bernard Belpois : L'âge moyen des victimes d'un AVC est de 73 ans. Les principales victimes des AVC sont donc des personnes âgées, qui sont souvent isolées géographiquement et socialement. Réduire cet isolement serait le premier pas vers plus de coordination.

Jérôme Perrin, directeur de clinique privée : *Existe-t-il un projet concret de télémédecine sur l'AVC en Picardie ? Qui le finance ? Par ailleurs, l'existence d'une application de sensibilisation aux symptômes de l'AVC sur les smartphones a-t-elle un impact sur la prévention ?*

Sabine Plet : Dans le cadre d'une prise en charge urgente, afin de permettre aux patients d'accéder au traitement d'urgences le plus vite possible (la thrombolyse), des établissements sont reliés par télémédecine. Ces projets sont financés par l'ARS, par le Groupement de Coopération Sanitaire (GCS e-santé) et par les établissements. D'autres projets de déploiement de la télémédecine dans le cadre de la prise en charge urgente des patients victimes d'AVC sont en cours de réflexion et vont prochainement aboutir.

Eudes Ménager de Froberville : L'application AVC (Agir Vite) a été créée en 2012 dans le cadre de la campagne nationale AVC (journée mondiale de prévention). Elle a été téléchargée 120 000 fois et 40 000 personnes l'utilisent. 60 % des téléchargements se sont faits entre 2012 et 2013. En l'absence de soutien de la part de l'État, et sans budget de communication auprès du grand public et auprès des professionnels, il est difficile de la pérenniser. Une application AVC est en cours de montage mais nous

ne savons ce qu'il en adviendra par la suite. Elle a pour objectif d'aider la population touchée (patients et familles) à bien se situer une fois l'AVC survenu.

Jean-Michel Mrozovski, Comité pour la valorisation de l'acte officinal : *Le pharmacien est une porte d'entrée que la prévention doit favoriser, en particulier pour les anticoagulants, sur lesquels les patients et les aidants doivent être sensibilisés. Le pharmacien doit pouvoir investir la vie de tous les jours des patients pour pouvoir inscrire les traitements dans leurs usages quotidiens. En revanche, la prise de tension par les pharmaciens ne paraît pas pertinente.*

Jean-Claude Deharo : Les pharmaciens ont été identifiés comme l'un des acteurs les plus importants. Des actions de prévention doivent donc être menées en officines. Si les conditions de prise de tension ne sont pas idéales, elle peut toutefois être une porte d'entrée efficace.

Sophie Tricot, Fédération nationale des orthophonistes : *Les orthophonistes ont été associés aux réflexions au niveau national, mais au niveau régional, plus des trois quarts n'ont pas été sollicités par les ARS ou les filières. Si les orthophonistes ne sont pas intégrés aux discussions, la prise en charge ne peut pas se mettre en place. Aucune place n'a par ailleurs été prévue pour les orthophonistes dans les unités neuro-vasculaires.*

Bernard Belpois : Le rôle des orthophonistes est très important car à la suite d'un AVC, un patient sur deux souffre d'aphasie. La présence d'un orthophoniste dans les unités neuro-vasculaires est donc importante.

Jean-Claude Deharo : Les orthophonistes n'ont pas été impliqués en amont de la prise en charge de l'AVC, mais leur rôle en aval est fondamental.

Jean-Edmond Drumare, ostéopathe : *Quelle formation les professionnels de santé devraient-ils suivre pour déceler les signes avant-coureurs des AVC et améliorer la prise en charge précoce ?*

Jean-Claude Deharo : La connaissance par les professionnels de l'hypertension artérielle et de la fibrillation atriale, qui sont les principaux facteurs de risques, est essentielle. L'information des patients pour connaître ces risques et les dépister est également fondamentale.

Eudes Ménager de Froberville : A titre d'exemple, des AVC de patients jeunes sont issus de complications traumatiques liées à des manipulations cervicales pourtant bien réalisées par des ostéopathes ou des kinésithérapeutes. Il est donc important de sensibiliser à ce sujet, et d'envisager une enquête nationale.

Françoise Benon : Les activités extrêmes telles que les manèges ou le saut à l'élastique peuvent également avoir des conséquences cérébro-vasculaires dramatiques.

Bénédicte Tabone, Pleine Vie : *Le retard dans l'utilisation de la thrombolyse est-il uniquement lié au retard de la prise en charge du patient ou est-ce parce qu'il s'agit d'une opération technique difficile ?*

Bernard Belpois : Ce sont les deux causes principales. Pour être efficace, la thrombolyse doit être réalisée dans la phase précoce de l'AVC. Il est donc d'abord important de sensibiliser la population aux signes de l'AVC pour pouvoir réagir rapidement. Il faut également diminuer le délai d'arrivée des patients aux urgences et améliorer la disponibilité des IRM.

Olivier Mariotte, nile : *L'âge moyen des patients victimes d'un AVC est de 75 ans. Comment les Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) prennent-ils en compte ce risque ?*

Bernard Belpois : Très peu de choses sont faites pour les personnes âgées, qui appartiennent à une population oubliée. Dans les EHPAD, elles ne bénéficient pas suffisamment d'attention.

Françoise Benon : Les EHPAD ne sont pas des lieux assez propices à la rééducation. Une plus grande place doit donc être donnée à l'accompagnement.

Table ronde 2 : Quelles actions concrètes pour améliorer l'efficacité de la stratégie thérapeutique et l'organisation du parcours de soins de la prévention de la récurrence de l'AVC ?

Robert Launois, Professeur en économie de santé, Directeur fondateur du Réseau d'évaluation en économie de la santé (REES)

Depuis une dizaine d'années, de nombreux travaux ont été publiés sur la prévention et la prise en charge des AVC. Il faut citer ceux de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques publiques de santé ou le rapport Fery-Lemonnier ; les publications de Julie Chevalier ou de Karine Chevreul. Ces publications se concentrent principalement sur l'hôpital et donc sur la prévention secondaire, mais celle-ci ne saurait toutefois pas se limiter à éviter les hospitalisations.

La prévention primaire n'est pas encore très bien organisée car l'identification des symptômes annonciateurs de l'AVC n'est pas bonne. La démarche américaine et la démarche canadienne sont plus efficaces. Elles utilisent l'acronyme FAST pour *Facial drooping, Arm weakness, Speech difficulties, et Time* (déformation labiale, impossibilité de garder un bras tendu à l'horizontale, difficultés d'élocution, importance de la rapidité de la prise en charge). L'acronyme français correspondant « Vite le 15 » pour déformation du visage, incapacité à lever le bras, troubles de l'élocution, extrême urgence n'est peut-être pas aussi évocateur. Cette prévention doit être réalisée par l'éducation et la sensibilisation de la population, des professionnels de santé libéraux et du personnel hospitalier, en particulier des urgentistes.

Les coûts de la prise en charge des AVC étant indéniablement élevés, les conséquences économiques d'une prévention insuffisante sont dramatiques. Le coût de prise en charge d'un AVC ischémique variait en 2011 de 11 200 à 30 000 euros par séjour selon sa gravité. Celui d'un AVC hémorragique se situait dans la fourchette de 16 000 à 29 000 euros. Le retour sur investissement de la prévention en termes de dépenses d'hospitalisation évitées serait sans commune mesure avec le montant des sommes qui pourraient être engagées au titre de la prévention. Ne négligeons pas non plus, les risques de récurrence qui sont très importants (7 % à un an, 20 % à deux ans, 30 % à cinq ans), et dont les séquelles sont mortelles ou très handicapantes (à cinq ans, 30 % des victimes d'AVC sont décédés, 25 % sont dépendants et 30 % ont des troubles cognitifs).

Organiser le parcours du patient au sein de la filière AVC est crucial, en particulier pour l'après-AVC et le retour du patient à son domicile. Le retour au domicile doit s'organiser avec les Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), et les professionnels de santé libéraux, afin de poursuivre la rééducation au domicile et si nécessaire avec les services de soins infirmiers au domicile, les hospitalisations à domicile, les services sociaux et avec l'aide des maisons du handicap, des centres locaux d'information et de coordination gérontologiques (CLIC), des équipes médico-sociales de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et des réseaux ville – hôpital.

La nature des professionnels qui interviennent (médecin généraliste, infirmier ou pharmacien d'officine) est un élément clé, cette caractéristique ne devant pas être abordée de façon idéologique ou corporatiste mais traitée en prenant appui sur des études présentant un bon niveau de preuves. Un essai thérapeutique publié en 2014 dans le journal de l'association médicale canadienne comparant la surveillance post-AVC réalisée par les pharmaciens à celle réalisée par les infirmiers a ainsi démontré que les résultats obtenus à six mois sur les paramètres biologiques clés (hypertension, cholestérol, diabète) étaient meilleurs chez les premiers (44% de bons résultats observés) que chez les seconds (39% seulement). Au-delà des discours, il est donc important de mettre en place des expérimentations et des outils de mesure adaptés au suivi des patients. L'évaluation de l'efficacité de la prise en charge des AVC doit donc passer par l'analyse des bases de données qui permettront d'évaluer les bénéfices des actions préventives engagées.

Eudes Ménager de Froberville, Médecin neuro-vasculaire et urgentiste à l'Hôpital Saint-Antoine, AP-HP

Il n'existe pas à l'heure actuelle de registre national des AVC avançant des données sur le post-AVC. Les analyses qui permettraient d'établir des solutions sont donc impossibles à ce stade. Par ailleurs, les principaux obstacles au bon fonctionnement de la filière sont l'absence de communication et de coordination entre la médecine hospitalière et la médecine libérale. A titre d'exemple, le compte-rendu d'hospitalisation est souvent transmis tardivement et le patient est peu ou pas informé des suites de son hospitalisation à sa sortie. Autre obstacle, l'absence de gestion du risque dans le parcours de soins : il n'existe pas de prise en charge spécifique pour les patients dont l'âge est transitoire, c'est-à-dire des patients isolés souvent compris entre 45 et 65 ans, qui sont donc des « *bed blockers* » difficilement placés en SSR ou en EHPAD, ou dont le retour à domicile est compliqué, voir inenvisageable. Ces patients ne bénéficient pas de parcours de santé adaptés et sont donc à l'origine de fortes dépenses.

Par ailleurs, il n'existe pas de prises en charge psycho-sociales et médico-sociales car les médecins n'y sont pas formés au cours de leur formation initiale, ni continue. Ces risques pourraient toutefois être évalués en amont de l'hospitalisation, parallèlement à l'évaluation du risque de non-observance, des troubles cognitifs, des besoins d'information et d'éducation thérapeutique. Cette évaluation du risque doit se faire par niveaux sur des critères simples mais variés, et doit permettre d'améliorer le suivi, de réduire les fractures sanitaires, professionnelles et sociales. Des actions spécifiques au profil de chaque catégorie de patients pourraient être réalisées. Cette échelle du risque est par exemple utilisée par le Centre de Ressources pour la Coordination des Mini-Réseaux de Proximité (CRC/MRP).

Stéphane Fabries, Directeur du réseau de santé polyvalent ILHUP à l'hôpital Salvator, AP-HM

Le réseau des Intervenants Libéraux et Hospitaliers Unis pour le Patient (ILHUP) est né en 2000 à l'initiative d'un cadre de santé de l'AP-HM pour assurer les soins pouvant être pris en charge à domicile par les infirmiers en lieu et place d'un maintien injustifié en hospitalisation, faute de connaissance de la part des hospitaliers de ce que pouvaient faire les libéraux et faute d'outils de liaison et de formations adaptées. Des outils et des procédures de sortie ont donc été mis en place. Par la suite, des parcours protocolisés, des accompagnements assurant la continuité entre les patients et les soignants ont été créés. L'ILHUP a ainsi pu obtenir une certification ISO 9001.

Plus spécifiquement, une cartographie des risques pour les patients traités par anticoagulants oraux directs a été réalisée et a permis la modélisation des parcours et la création d'un livret-patient en collaboration avec infirmiers, médecins libéraux, médecins hospitaliers, dentistes, pharmaciens hospitaliers, l'Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS), l'Observatoire du Médicament, des

Dispositifs médicaux et de l'Innovation Thérapeutique (OMÉDIT), la Direction Régionale du Service Médical (DRSM) de l'Assurance maladie et l'ARS. Ce livret sera délivré par les cardiologues libéraux et hospitaliers à environ 8 000 patients de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur au cours de l'été. Une évaluation est prévue en fin d'année.

Jean-François Tripodi, Directeur Général de Carte Blanche Partenaires

Les plateformes santé ont été créées il y a une dizaine d'années. Elles interviennent dans le domaine du tiers payant, dans la gestion des réseaux de professionnels et dans l'accompagnement des patients, et sont à disposition des organismes complémentaires d'assurance maladie pour leurs assurés. L'objectif des plateformes santé est de faciliter l'accès aux soins des assurés et la maîtrise des dépenses de santé pour les organismes complémentaires, en partenariat avec les professionnels de santé, à travers l'identification des meilleures pratiques, la régulation des tarifs et l'orientation qualifiée. En ce sens, l'AVC est un sujet sur lequel les plateformes santé souhaitent accompagner leurs assurés, car le financement de sa prévention n'est pas suffisant, de même que l'information donnée à la population à son propos. Les plateformes santé souhaitent également orienter les patients dans leur parcours de santé et améliorer le suivi post-AVC. Pour cela, les partenaires essentiels sont les réseaux de soins et les associations de patients. L'avantage des plateformes santé est de connaître les dépenses de ses assurés et donc de pouvoir les optimiser en passant des accords avec les hôpitaux qui les aident à mieux identifier les patients, pour mieux les informer, informer leurs proches, et les faire bénéficier de services particuliers.

Isabelle Florentin, patiente, présidente de l'antenne France AVC 83

Il existe dans le Var depuis deux ans un atelier thérapeutique sur les AVC, auxquels sont conviés des victimes d'AVC et des patients en rééducation. Ces ateliers permettent de faire de la prévention, de la sensibilisation à la nécessité de l'observance médicamenteuse, d'insister sur l'importance de la rapidité d'intervention en cas d'AVC, et d'informer l'entourage des patients. Ils offrent également l'occasion de prolonger les effets des journées mondiales des AVC. Un atelier thérapeutique à l'attention des patients et de leurs aidants permettant d'acquérir les compétences nécessaires à l'amélioration de la qualité de vie post-AVC est également en cours d'élaboration. Les thèmes principaux de cet atelier sont l'estime de soi et la réduction des facteurs de risque, car les patients n'ont souvent pas conscience de la possibilité de récurrence.

Questions de la salle

Olivier Mariotte, nile : *Les élus locaux font-ils partie des partenaires des initiatives d'amélioration de la prévention et de la prise en charge des AVC ?*

Isabelle Florentin : Au niveau local comme au niveau national, les initiatives ne sont pas soutenues par l'État. L'aide des laboratoires pharmaceutiques constitue un des seuls moyens de les développer.

Françoise Benon : Certaines municipalités acceptent de s'investir. À Bordeaux par exemple, une campagne de sensibilisation affichée sur les bus de la ville a été mise en place.

Eudes Ménager de Froberville : Le succès des initiatives locales ne provient pas de l'implication du système, mais bien de l'implication des personnes qui en sont à l'origine. La réaction des élus tient à la fois de l'ignorance et du désintérêt. Il faut transformer les mentalités car les enjeux locaux sont très importants, et notamment économiques. Il appartient donc aux politiques de cesser de saupoudrer des

subventions à droite et à gauche et de renforcer les initiatives qui fonctionnent actuellement avec peu de moyens pour leur développement.

Bernard Belpois : Au niveau local, une collaboration est possible avec les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS) qui peuvent fournir une aide logistique. Par ailleurs, à Besançon, un accord a été conclu avec une mutuelle régionale dans la communication et l'organisation d'événements.

Olivier Mariotte, nile : *Quelles propositions d'alliances des acteurs de la filière pour optimiser la prévention des récidives ?*

Robert Launois : Il faut rééquilibrer l'hyper-aigu et le post-AVC en donnant des responsabilités en matière de prévention et d'organisation aux soins de suite et de réadaptation, qui font intervenir les professions paramédicales qui ne participent pas actuellement à la filière, telles que les ergothérapeutes, les psychologues, les neuropsychologues ou les orthophonistes.

Stéphane Fabries : Les services de médecine et de chirurgie ne sont effectivement pas des acteurs adaptés à la bonne prise en charge tout au long de la vie. C'est un travail que les Soins de Suite et de Réadaptation peuvent permettre car ils bénéficient d'une plus grande disponibilité et possèdent une bonne connaissance des acteurs de la filière.

Olivier Mariotte, nile : *Le Plan AVC 2010-2014 était centré sur la prise en charge aiguë et a mis en place pour elle des outils sophistiqués. Comment construire l'après-AVC ?*

Françoise Benon : Les kinésithérapeutes n'ont pas l'habitude de la rééducation des patients ayant été victimes d'un AVC. De même pour les psychologues. L'après-AVC pourra donc se construire en améliorant la formation de ces professionnels et en les sensibilisant à la prise en charge des AVC et de ses conséquences.

Stéphane Fabries : De grands progrès sont à faire sur la sortie d'hospitalisation et le suivi des actions réalisées à l'hôpital. Il faut donc intégrer les médecins généralistes à la réflexion et à l'organisation et les accompagner dans le développement des actions de suivi à mettre en place.

Eudes Ménager de Froberville : Les personnalités politiques ont une vision gestionnaire de la santé et n'ont pas de vision réelle car elles n'écoutent pas suffisamment les acteurs de terrain. Il faut donc donner plus de moyens aux associations et aux acteurs libéraux pour bâtir une véritable politique de santé ambulatoire. Il faut enfin responsabiliser les patients et les aidants sur les prises en charge dans le cadre du suivi du patient et sur l'observance médicamenteuse avec des opérations de formation plus dynamique des acteurs de santé et des programmes financés d'éducation thérapeutique. La responsabilisation individuelle du patient est essentielle au bon suivi de celui-ci.

Antoine Lazarus, professeur de santé publique, université Paris 13 : *De grands investissements sont actuellement réalisés dans le numérique, avec notamment la création des territoires de soins numériques. L'organisation d'un groupe de travail ou d'une table ronde sur les possibilités offertes par le numérique pour les AVC serait très importante.*

Docteur Odile Rames, Département de la coordination et de l'efficacité des soins, Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs salariés (CNAMTS) : *L'Assurance maladie travaille actuellement sur les données relatives au post-AVC, à la continuation de soins et aux ré-hospitalisations. Les résultats feront l'objet d'une publication dans le prochain rapport Charges et Produits disponible en fin d'année.*

Laure Com-Ruelle, Chercheur en santé publique, Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé (IRDES) : *Pour des raisons de rentabilité financière dans les hôpitaux, les IRM sont plus souvent utilisées pour des causes orthopédiques que pour des causes neuro-vasculaires. Les AVC en phase aiguë sont-ils moins bien pris en charge pour cette raison ? Par ailleurs, le coût global annuel des AVC est de 8 milliards d'euros. Qu'en est-il des coûts sociaux ? Car plus d'un quart des victimes d'AVC sont encore en âge de travailler.*

Olivier Mariotte : Au niveau européen, les coûts associés aux AVC représentent un cumul de 38 milliards d'euros de dépenses et de pertes de productivité.

Robert Launois : Dans la somme de 8 milliards d'euros de coût annuel des AVC, les pertes de production sont intégrées, ainsi que les indemnités d'arrêt de travail de l'Assurance maladie. Nous sortons ici du cadre habituel d'évaluation reconnu en France par la Haute Autorité de Santé (HAS).

Eudes Ménager de Froberville : L'HAS recommande une IRM dans les vingt-quatre premières heures de l'AVC. Pendant très longtemps, les unités neuro-vasculaires n'ont pas bénéficié de l'appareillage, ni du personnel technique nécessaire à la réalisation d'une IRM dans les 24 premières heures. De nombreux centres ne sont pas encore dotés d'une astreinte 24/7. Excepté dans le cadre d'une alerte thrombolyse, l'apport de l'IRM est fondamental dans la décision thérapeutique. Avant d'écrire des recommandations difficilement applicables, faute de moyens, il est essentiel d'appliquer les recommandations applicables et d'allouer les moyens là où ils sont nécessaires.

Gérard Dubois, Professeur de santé publique, Président de la Commission Spécialisée de Prévention, Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) de Picardie : *Les Conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA) possèdent quatre commissions, dont une entièrement dédiée aux usagers. L'expression des patients doit donc pouvoir se faire par leur biais. Elle constitue en effet un lieu de pouvoir qui ne doit pas être négligé par les patients pour faire avancer la prévention et la prise en charge des AVC.*

Jean-Christophe Barland, président de BMS

Si de grandes avancées ont été réalisées, des zones de progrès évidentes apparaissent, en particulier dans la prévention et l'après-AVC. Le désarroi des patients et de leurs familles dans ces domaines est un critère d'urgence à la mobilisation. Les voix des patients et aidants que nous venons d'écouter avec attention nous rappelle notre mission première en tant que laboratoires pharmaceutiques : être au service du patient. Le patient est au cœur de notre engagement. Les débats nous ont montré les avancées réalisées, mais aussi le chemin qui reste à parcourir pour éviter ces tragédies individuelles. L'amélioration de la prise en charge du patient est aujourd'hui notre principale préoccupation

Le maillage, la coopération entre les parties prenantes, doivent permettre d'aller plus loin et, pour les laboratoires pharmaceutiques, de soutenir l'information aux patients. Les enjeux individuels et les enjeux économiques représentent en effet une urgence à changer et évoluer. La responsabilité de l'industrie pharmaceutique réside également dans le développement et l'élaboration de nouvelles thérapeutiques et dans la promotion d'études cliniques. Économiquement, les nouveaux anticoagulants sont le premier traitement à avoir fait l'objet d'une évaluation d'efficacité de la part de la Commission d'évaluation économique et de santé publique. La responsabilité vis-à-vis des contribuables est donc très importante. Nous sommes également impliqués dans l'offre de services, avec la réalisation en partenariat avec l'ILHUP d'une cartographie des risques pour les patients traités par anticoagulants oraux directs.

Notre soutien à ce colloque témoigne de cette volonté :

- mettre le patient au cœur du système de santé et partager les expériences
- faire bouger les lignes en réunissant les acteurs clés, être créateur de lien pour faire émerger des propositions pragmatiques sur la coordination des parcours de soins, le bon usage, en un mot la meilleure prise en charge du patient.

Michel Ginestet, président de Pfizer

L'alliance BMS-Pfizer tient à jouer son rôle d'acteur de santé innovant dans le domaine de la prévention de la récurrence de l'AVC. L'Alliance apporte son support aux réflexions transverses sur le bon usage, l'observance, le développement des coopérations entre tous les acteurs comme leviers des politiques de santé publique, avec le soutien institutionnel à des sessions d'échanges et de réflexion du type de ce colloque, mais aussi la mise en place d'enquêtes, de rapports d'analyse...

Ainsi l'Alliance a participé à la réalisation de la cartographie européenne qui décrit les politiques nationales de lutte contre l'AVC, en collaboration avec l'Alliance du cœur, qui a été présentée au Parlement Européen fin 2014.

Aussi souvent que possible, une collaboration avec les associations de patients est réalisée. L'alliance a d'ailleurs développé en collaboration avec France AVC « *Action for AF* », un outil européen aidant les associations de patients à dialoguer avec leurs adhérents et pour aider les médecins à dialoguer avec leurs patients.

Une approche collective est d'autant plus importante compte-tenu du contexte économique et pour trouver des leviers d'efficacité. Le Plan national d'actions AVC 2010-2014 a permis la mise en place des unités neuro-vasculaires, mais des progrès sont encore nécessaires. Il faut donc faire émerger des actions

concrètes et collectives, car il est possible de réduire les dépenses du système de santé tout en améliorant la qualité des soins. La discussion actuelle de textes de Loi et conventions destinés à réformer notre système de santé en profondeur, avec comme priorités la prévention, l'efficacité, la coordination ville-hôpital, l'expérimentation pour des pathologies aux parcours complexes, donne matière à proposer des mesures pragmatiques, pour le bien des patients.

La santé est un investissement d'avenir, et nous espérons que ce type de colloque pluridisciplinaire et transverse permette de mettre en lumière des données, des exemples de bonnes pratiques, et ainsi fasse émerger des propositions pragmatiques et consensuelles à porter à nos décideurs, en particulier sur les deux axes suivants :

- l'amélioration de la prévention, du diagnostic, de la prise en charge et du suivi
- le support à la mise en place de coordinations efficaces dans les parcours de santé.

C'est par votre présence, et vos contributions actives que ce type de colloque permet d'enrichir le débat et de faire émerger des propositions concrètes. Nous vous en remercions.

Synthèse et perspectives : propositions

Les échanges ont amené à dresser sept propositions pour améliorer la prévention de la récurrence de l'AVC et le parcours de santé du patient. Regroupées en trois enjeux, elles sont détaillées de la façon suivante.

Mobiliser l'ensemble de la filière de l'AVC

Repenser la prise en charge en aval de l'AVC

Afin d'améliorer la prise en charge et le suivi des traitements à la survenue d'un AVC, il est nécessaire de mettre en place un second Plan d'actions national AVC. Si les deux étapes significatives de la prise en charge de l'AVC, le « pendant » et « l'amont » de l'AVC, avaient été bien prises en compte dans le premier Plan national AVC 2010-2014, l'aval de la prise en charge a été en revanche délaissé par les Pouvoirs publics.

Mieux organiser l'après-AVC et mieux informer les patients des conditions de retour à domicile passent notamment par fournir aux malades des informations. De telles informations peuvent être disponibles par une page sur le site internet de chaque ARS ou à travers un site indépendant. Le type d'informations concerne l'aménagement du domicile à envisager, le contact des professionnels de santé, des paramédicaux et des aides à domicile. Le développement du rôle des associations dans l'aide aux aidants est une nécessité.

Enfin, augmenter le nombre de neurologues et d'équipes mobiles et instaurer une réunion de concertation pluridisciplinaire pour la prise en charge de chaque AVC, amélioreraient le suivi des patients à leur sortie d'hôpital.

La nécessité de mieux équilibrer la période entre l'hyper-aigu et le post-AVC peut également se faire en donnant des responsabilités en matière de prévention et d'organisation au secteur des Soins de suite et de réadaptation (SSR), ainsi qu'en augmentant leur nombre de lits disponibles.

Il conviendrait aussi d'intégrer des spécificités du parcours de soin AVC dans les mesures proposées dans les textes (loi de santé : missions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes, mise en œuvre de projets pilotes d'accompagnement sanitaire, social et administratif visant les personnes souffrant d'une maladie chronique ; conventions professionnelles à venir...)

Mobiliser les professionnels de la filière pour une meilleure coordination régionale

L'amélioration de la coordination des professionnels autour du patient, en particulier entre les professionnels de la filière AVC et les professionnels libéraux, est nécessaire. Le livret patient, permettant d'identifier les points de rupture au sein du parcours de santé du patient, de faire travailler de façon coordonnée les professionnels de santé et également de sensibiliser le grand public, ainsi que les Pouvoirs publics, est une action qui pourrait être développée sur le territoire national.

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) et les Caisses primaires d'assurance maladie (CPAM) doivent participer à la coordination interprofessionnelle pour améliorer la rééducation des patients. Il est également très important de sensibiliser davantage les Pouvoirs publics, notamment

en communiquant sur ces initiatives, tout comme auprès des acteurs publics locaux tout en tentant de les impliquer.

Développer le bon usage et l'efficacité des thérapeutiques

Renforcer l'éducation thérapeutique du patient

La sensibilisation des patients aux risques d'évolution de l'AVC et à l'intérêt de l'observance thérapeutique est une forte priorité. Cette priorité nécessite un suivi mieux coordonné du patient, à travers le développement de programmes d'éducation thérapeutique et des possibilités d'inclusion des patients au sein de ces programmes. Le financement de projets innovants dans le cadre de la e-santé tels que les *living labs*, symbole de l'innovation, du développement de l'e-santé et de la sensibilisation du patient visent à lui donner les moyens de s'approprier sa santé et un nouveau projet de vie. Le *living lab* est un concept européen ; selon la définition du réseau européen des *living labs* (ENoLL – European network of Living Labs), le *living lab* « regroupe des acteurs publics, privés, des entreprises, des associations, des acteurs individuels, dans l'objectif de tester dans des conditions réelles et écologiques, des services, des outils ou des usages nouveaux, dont la valeur, soit reconnue par le marché ». Les Appartements tremplins équipés pour blessés médullaires et personnes en perte d'autonomie au Centre mutualiste de rééducation et de Réadaptation fonctionnelles de KERPAPE en sont un exemple.

Les applications disponibles sur les smartphones et tablettes, notamment l'application existante mise en place par le docteur Eudes Ménager de Froberville, en sont un second. Cependant, de par un manque de communication et un manque de moyens publics, faire connaître une application, son fonctionnement et ses atouts, est encore difficile.

Améliorer l'observance thérapeutique

L'amélioration de l'observance thérapeutique passe par une meilleure sensibilisation des patients ainsi que des professionnels de santé, à travers des ateliers d'Education Thérapeutique du Patient (ETP), le développement de la santé connectée et la *e-santé*. L'observance thérapeutique est capitale pour un meilleur suivi du patient par les professions paramédicales, en particulier lors du retour au domicile. Pour ce faire, l'attractivité des professions paramédicales doit être améliorée pour assurer ce retour à domicile du patient.

L'amélioration de l'efficacité des traitements est d'informer sur les traitements possibles et d'assurer la sécurité des traitements en particulier par les anticoagulants oraux directs (AOD). Le suivi des traitements vise à renforcer l'efficacité thérapeutique. Il peut s'effectuer par une relance téléphonique systématique de tous les patients dont l'objectif est de limiter le risque de récurrence de l'AVC.

Sensibiliser les citoyens et lutter contre les inégalités

Mettre en place et diffuser des campagnes de prévention pluriannuelles

Afin de sensibiliser le grand public et l'ensemble des acteurs de la filière AVC, la mise en place d'opérations de communication doit pouvoir contribuer à l'amélioration du parcours de santé des

patients. Les actions de sensibilisation auprès du grand public peuvent être des campagnes pluriannuelles. Une campagne d'information grand public peut aussi être associée à une opération de dépistage national et/ou suivant les risques potentiels dont en post-AVC, ceci en collaboration avec tous les acteurs de la filière, notamment les associations de patients. Cette campagne pourrait par exemple s'intituler « Prise de pouls » (la relation entre la pression artérielle et le risque potentiel encouru d'un AVC étant démontrée).

Produire des données et exploiter les données existantes pour mieux prévenir la récurrence de l'AVC

L'amélioration de l'efficacité thérapeutique est facilitée par la coordination entre les professionnels de santé, une information et une sensibilisation du patient et de ses proches ; elle passe également par la construction de bases de données et la diffusion d'informations précises concernant le suivi des patients, tous potentiellement à risques.

La création d'un registre national des AVC est une demande forte de l'ensemble des acteurs de la filière. Ce registre national des AVC a vocation non seulement à permettre un accès aux informations clés pour le suivi des malades (en amont, pendant et en aval de la survenue de l'AVC) mais également à réaliser des analyses et des études plus complètes et précises que celles existantes.

Il faut aussi souhaiter que les Pouvoirs publics français puissent également s'inspirer des bonnes pratiques européennes dans le cadre de l'amélioration de la prise en charge de l'AVC et du suivi des malades.

Réduire les disparités infra territoriales et interrégionales des parcours de soins AVC

Les disparités entre les différentes régions concernant le nombre d'AVC perdure. Par exemple, il y a en Franche-Comté, pour une population de 1,2 millions d'habitants, 3 400 patients ayant un AVC par an, soit 25 % de plus que la moyenne nationale. Malgré la présence d'un spécialiste éminent de la pathologie dans cette région très rurale, de nombreux progrès doivent donc être faits sur l'accès aux soins et sur la qualité des soins. Il faut également noter que des disparités peuvent être également être identifiées au sein de chaque région, selon les différents territoires, urbains ou ruraux. Le rôle de l'ARS est primordial, car elle permet la coordination de tous les programmes de sensibilisation des citoyens aux risques des maladies graves, à la promotion de la santé et à la prévention primaire et secondaire de l'AVC. Il faut renforcer le rôle de ces programmes par une collaboration avec l'ensemble des acteurs régionaux impliquant les Délégués Territoriaux des ARS, ceux-ci pouvant disposer d'une meilleure connaissance infra territoriale de la problématique de l'AVC par leurs contacts plus proches avec les professionnels de santé, les patients et les collectivités.

Biographies

Jean-Christophe Barland

Jean-Christophe Barland est Senior Vice-Président et Directeur Général France de Bristol-Myers-Squibb. Jean-Christophe Barland a rejoint Bristol-Myers Squibb en juin 2012. Médecin vétérinaire diplômé de l'Université de Lyon, Jean-Christophe Barland est également titulaire d'un MBA de la Manchester Business School, avec une spécialité santé et biotechnologies.

Jean-Christophe Barland a débuté sa carrière au sein d'Akzo Nobel aux Pays-Bas. En 1995, il intègre Fujisawa à Munich, en Allemagne, comme Responsable Marketing. En 1997, Jean-Christophe rejoint SmithKline Beecham Pharmaceuticals, maintenant GlaxoSmithKline (GSK), où il a occupé différents postes à responsabilités croissantes. En 2006, il devient Vice-Président pour le Développement Commercial de la Région Asie-Pacifique et revient en 2008 au sien de la filiale France de GSK.

Bernard Belpois

Bernard Belpois est aujourd'hui retraité, après une carrière professionnelle chez EDF et GDF. Bernard Belpois a également été Vice-Président, puis Président, au sein des conseils de surveillances d'agence bancaire entre 1980 et 1992. Bernard Belpois est avant tout aidant familial, suite à l'AVC de sa femme survenu en 1997 ; le traitement, ainsi que le suivi post AVC et le retour à domicile ont beaucoup interrogé Bernard, qui s'est impliqué fortement chez France AVC. L'antenne sud-25 de France AVC a été créée en 2007 et Bernard Belpois en devient le Président en 2010. En décembre 2014 est créée l'antenne 25-70-90 dont Bernard Belpois est le Président.

Françoise Benon

Présidente nationale de la Fédération FRANCE AVC. Françoise Benon fait partie des trois membres fondateurs de FRANCE-AVC, créée en mai 1998.

Elle en a d'abord été la secrétaire nationale, jusqu'en mars 2014 où elle a été élue Présidente nationale.

Jean-Claude Deharo

Médecin Cardiologue, chef de service de rythmologie cardiaque au Centre Hospitalier Universitaire de la Timone, AP-HM.

Très impliqué dans le suivi des patients et la coordination des soins entre l'hôpital et la ville, le Docteur Jean-Claude Deharo a participé à la mise en place de projets allant en ce sens.

Stéphane Fabries

Diplômé d'un Master en Risk-Management à l'ESC Bordeaux, Stéphane Fabries obtient en 1999 un DEA d'Information scientifique et technique, Université d'Aix-Marseille III et en 2011 une formation préparatoire au Certificat d'Aptitude aux fonctions de Directeur d'Etablissement à l'Institut Régional du Travail Social de Provence Alpes Côte d'Azur - Corse. Stéphane Fabries débute en 1995 en tant qu'Inspecteur financier régional à Gerling Namur jusqu'en 1997.

Stéphane Fabries est Directeur de l'Association ILHUP (Intervenants Libéraux & Hospitaliers Unis pour le Patient) depuis 2008. Association certifiée ISO 9001 depuis 2012, il s'agit d'une plateforme d'appui aux professionnels de santé pour la coordination des parcours hôpital-ville, l'appui aux professionnels de santé, l'articulation entre le sanitaire, le médico-social et le social sur plusieurs départements de Provence Alpes Côte d'Azur à travers 3.200 parcours de patients coordonnés par an.

Isabelle Florentin

Isabelle Florentin est Présidente de l'antenne régionale de France AVC 83.

Chef de cabine chez Air France sur long-courriers, Isabelle Florentin a été victime d'un AVC ischémique en décembre 2000, à 36ans. Ayant gardé comme séquelles une hémiparésie gauche malgré deux ans de rééducation en centre, elle a perdu sa licence de vol et n'a à ce jour repris aucune activité professionnelle.

Membre fondateur de l'antenne FRANCE AVC 83 en 2005, Isabelle Florentin est la présidente de l'antenne France 83 depuis 2009.

Michel Ginestet

Michel Ginestet est Président de Pfizer France et Directeur de la Business Unit Global Innovative Pharma (GIP).

Michel Ginestet a rejoint Pfizer en 1988 comme Responsable Support Marketing et Ventes. Il a ensuite pris la Direction Financière, progressivement élargie à l'Accès au marché, au Business Développement, à la Stratégie et aux Achats au niveau Européen. En 2007, il devient Vice-Président des Ventes et, en 2009, Directeur de la Business Unit Primary Care.

Avant 1988, Michel Ginestet a débuté sa carrière dans des fonctions informatiques, dans les secteurs finance et grande consommation.

Michel Ginestet est ingénieur de formation, diplômé de l'Ecole Centrale de Paris.

Robert Launois

Agrégé des facultés de Sciences Économiques, diplômé de l'Institut d'Études Politiques de Paris, Harkness Fellow du Commonwealth Fund of New York (Harvard University), Robert Launois s'est spécialisé dans l'évaluation économique des technologies de santé après avoir été à l'origine du concept de réseaux de soins coordonnés. Il enseigne les cours d'évaluation des technologies de santé dans les mastères 2 de l'Université Pierre Marie Curie et de la faculté de pharmacie de Paris-Descartes.

Auteur du rapport « Economie de la Santé et Systèmes d'Informations » destiné au Ministre des Affaires Sociales en 1993, Robert Launois a également été membre de la Commission de la

Nomenclature Générale des Actes Professionnels de 1991 à 1995 et membre de la Commission de Surveillance, Hôpital Laënnec AP-HP de 1994 à 2000. Robert Launois a été membre du comité national des experts innovations (DHOS, Ministère de la Santé) de 2004 à 2014, membre des groupes de travail HAS/ANAES de 2002 à 2011 et Directeur de l'étude scientifique sur « La prise en charge précoce des accidents vasculaires cérébraux » effectuée à la demande de l'Office Parlementaire des Politiques de Santé. Robert Launois est Directeur Fondateur du Réseau d'Evaluation en Economie de la Santé (REES France depuis 1998).

Eudes Ménager de Froberville

Médecin généraliste de formation, le Docteur Eudes Ménager de Froberville a réalisé sa thèse de médecine à l'hôpital Saint-Antoine en 2003 sur la : « Valeur pronostique du NIHSS dans l'AVC - corrélation avec les échelles du handicap (Rankin - Barthel) ». Il a exercé aux urgences de Saint-Antoine de 2003 à 2004, puis a été assistant hospitalo-universitaire au service neurologie de l'hôpital Tenon à Paris jusqu'en 2005. Par la suite, il a été assistant hospitalo-universitaire jusqu'en 2014 au service de neurologie du Centre Hospitalier Universitaire Henri Mondor à Créteil.

Parallèlement, le docteur Eudes Ménager de Froberville a également exercé des activités d'encadrement et d'enseignement hospitalier en encadrant des internes et externes. Il a pratiqué la formation du personnel neuro-locomoteur pour le SAMU 94 aux gestes de premier recours, d'étudiantes infirmières du groupe hospitalier HM Neuro-Anatomie et AVC, de médecins généralistes dans le cadre du DPC, ainsi que des personnels hospitaliers HM et SA aux protocoles AVC. Membre de la Société Française de Neurologie Vasculaire (SFNV), il est également membre du CEN STIMCO, de l'Agence Nationale de Télémedecine (ANTEL), Vice-Président de l'Association des territoires du cœur et Président fondateur de l'Association Applications Citoyennes.

Sabine Plet

Infirmière Diplômée d'Etat depuis 2004, Sabine Plet a travaillé au sein de différentes unités de soins. Début 2008, elle intègre l'équipe de l'unité neuro vasculaire du Centre Hospitalier Universitaire d'Amiens dans le service de soins intensifs neuro vasculaire (unité spécialisée prenant en charge les patients victimes d'AVC à la phase aigüe de l'accident) pendant 3 ans. Elle exercera ensuite dans un service de consultation de cardiologie adulte et échocardiographie.

Depuis 2013, elle est animatrice de filière à la coordination régionale AVC, en coopération avec l'Agence Régionale de Santé de Picardie.

Philippe Thébault

Agent général d'assurances depuis 1977 jusqu'en janvier 2000, puis courtier spécialisé en assurance emprunteur pour les « Risques aggravés de santé » sous le nom d'Assu'Cardio. Président d'Alliance du Cœur (depuis juin 2013), Philippe Thébault est également secrétaire général adjoint à la Fédération Française de Cardiologie (FFC) et membre de la Commission de Suivi « Aéras » depuis sa création (Convention Aéras).

Philippe Thébault est Administrateur au Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS) et Administrateur à l'ICAN (Institut Cardiometabolism And Nutrition) Pitié Salpêtrière.

Jean-François Tripodi

Jean-François Tripodi a passé l'essentiel de sa carrière dans le secteur de l'assurance de personnes et de la protection sociale. Spécialiste des problématiques de conception, de gestion et d'évaluation de services innovants, Jean-François Tripodi a instauré en 1999 la direction santé à la Mutualité Fonction Publique. Il a fondé en 2000, puis dirigé jusqu'en 2007, la première plateforme mutualiste française spécialisée dans le conseil, l'information et l'accompagnement en santé et social, Ligne Claire, puis a fondé en 2007 Cap'Eval, cabinet de conseil spécialisé en estimation dans les domaines de la santé, de la protection sociale et du médico-social.

Après 2 ans au sein de l'Union Groupe Initiatives Mutuelles comme conseiller du Président, il dirige, à partir de 2010, les rênes de deux filiales du Groupe Swiss Life à savoir Carte Blanche Partenaires, plateforme spécialisée dans les services et solutions d'accompagnement en santé, ainsi que Garantie Assistance. Jean-François Tripodi est Directeur Général de Carte Blanche Partenaires depuis 2010.