

EN MAI, TOUTE LA FRANCE SE MOBILISE POUR DONNER DU SOUFFLE À VOTRE COEUR !

A l'occasion de la
10ème Journée Européenne de l'Insuffisance Cardiaque,
le Groupe Insuffisance Cardiaque & Cardiomyopathies (GICC)
de la Société Française de Cardiologie en collaboration
avec les associations de patients et la FFC
organise dans toute la France des événements
pour sensibiliser le grand public **à l'insuffisance cardiaque**

Paris, le 23 avril 2019 - La Société Française de Cardiologie et le Groupe Insuffisance Cardiaque & Cardiomyopathies (GICC) souhaite sensibiliser l'opinion publique pour améliorer le dépistage et la prise en charge des Insuffisants Cardiaques.

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

Une **stratégie thérapeutique efficace existe ! EPON**. Associés aux médicaments et à une alimentation peu salée, les bienfaits de l'activité physique sont au cœur de la stratégie.

L'information et la prévention sont capitales pour agir précocement aussi bien dans le grand public pour diagnostiquer la maladie que chez les patients pour prévenir les complications, ralentir la progression de la maladie et améliorer la qualité de vie.

Pour le professeur **Thibaud Damy**, Président du GICC : « *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.* »

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 :

- **La Journée européenne Insuffisance cardiaque** (Heart Failure Day) dédiée aux patients et à leur entourage a lieu tous les ans en mai et de nombreuses actions de sensibilisation dans toute la France et l'Europe sont menées conjointement à ce moment-là.
- **Le GICC organise chaque année le congrès des « Journées Françaises de l'Insuffisance Cardiaque, des Journées Francophones de l'Insuffisance Cardiaque, des Journées Françaises de l'Assistance et de la Transplantation » (JFIC – CAT)** se tiendra cette année, les 19 et 20 septembre prochains à Rennes avec pour thème principal « un Cœur, une Vie » avec deux axes, la médecine de précision ou médecine personnalisée et les conséquences de la maladie chez les patients, leur famille et les soignants.
- **La mise en ligne d'un site internet** www.giccardio.fr spécifiquement dédié à l'insuffisance cardiaque, à destination des professionnels de santé comme des patients. C'est un lieu d'échange entre patients/médecins/soignants.

Voici les principales villes et dates 2019 où seront organisées des manifestations autour de l'insuffisance cardiaque et des bienfaits l'activité physique :

1. **Grenoble** : le **samedi 11 mai de 14h à 17h**, au Musée de Grenoble, 5 place de Lavalette. **Conférence** sur « l'Insuffisance Cardiaque : Quand mon cœur fatigue »
2. **Grenoble** : le **mardi 14 mai**, au CHU de Grenoble. **Animations**
3. **Hyères** : le **samedi 18 mai de 10h à 17h**, « **Les parcours du cœur** », Jardin Olbius Riquier, organisés par l'hôpital Léon Bérard, Le Centre Hospitalier de Hyères et le Centre Hospitalier intercommunal Toulon – la Seyne sur Mer.
4. **Lyon** : le **samedi 18 mai** – **Course de 8 km**
5. **Lyon** : le **jeudi 23 mai de 9h à 17h** Hôpital Cardiologique Louis Pradel. Journée Portes Ouvertes Insuffisance cardiaque avec **plusieurs ateliers** : explications sur l'IC, atelier diététique, atelier relaxation, atelier réanimation premier secours, atelier assistance cardiaque et un challenge Montée des escaliers jusqu'au 10ème étage.
6. **Martinique** : le **vendredi 17 mai** journée d'animation. **Ateliers** de 9h à 12h à l'hôpital Pierre Zobda Quitman, CHU de Martinique à Fort de France ; De 16h à 18h, une **marche** avec les podomètres est organisée sur le stade à Trinité
7. **Martinique** : le **samedi 1er juin**. **Conférence** en clôture des Journées Franco-Caribéennes de Cardiologie à l'Hôtel Le Simon à Fort de France
8. **Nantes** : le **vendredi 24 mai de 12h à 14h**, Hôpital Privé du Confluent. **Animation** sur les bienfaits d'une activité physique adaptée avec pour point d'orgue la **Marche** du Confluent à 13h.
9. **Paris** : le **22 mai 2019 de 14h à 16h**, Hôpital Lariboisière. **Animations surprises et pratiques** pour tous, autour des bienfaits d'une activité physique adaptée.
10. **Poitiers** : le **22 mai** à la Clinique privée Elsan, Elle est l'occasion de s'adresser aux enfants sur cette thématique, en proposant en soirée, un **spectacle tout public** gratuit en lien avec l'Insuffisance Cardiaque et l'activité physique. Afin d'innover encore et encore, un **concours de journalisme** à destination des élèves de classe de CM1-CM2 a été organisé en amont. Les 3 écoles gagnantes remporteront un prix qui sera annoncé lors de cette soirée.
11. **Rennes** : **Menu sans sel** proposé par des chefs !
12. **Toulouse** : le **23 mai de 10h à 16h**, Hall de Hôpital Rangueil. **Animations** avec la participation des associations de patients, parcours sur la thématique « du Dépistage au suivi de l'insuffisance cardiaque »,
13. **Tours** : le **16 juin de 9h à 11h**, Centre du Bois Gibert. **Randonnée et marche nordique** de 6 km ouverte à tous

1. Par classement alphabétique

TOUTE LA FRANCE SE MOBILISE POUR DONNER DU SOUFFLE À VOTRE COEUR !



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

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 !

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.

Qu'est-ce que l'insuffisance cardiaque ?

L'insuffisance cardiaque se définit par un état physiopathologique au cours duquel le cœur a des difficultés à assurer un débit sanguin suffisant pour répondre aux besoins métaboliques des différents organes vitaux de notre organisme. Lors que le cœur dysfonctionne, la pression du sang augmente en amont du cœur, c'est-à-dire au niveau des poumons expliquant l'**essoufflement**, puis au niveau du foie et du système veineux expliquant les **œdèmes et la prise de poids**. En aval du cœur, la diminution du débit sanguin atteint le rein qui va éliminer moins de sel et d'eau, aggravant les œdèmes et atteint les muscles expliquant la **fatigue** ressentie à l'effort.

Une priorité de santé publique !

1 MILLION DE PATIENTS

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).

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

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 », 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

2 COMPLICATIONS MAJEURES

L'insuffisance cardiaque est une **maladie chronique** émaillée de complications aiguës.

1 L'insuffisance cardiaque serait la cause de **73 000 décès chaque année**, c'est-à-dire 7 fois plus que l'infarctus du myocarde et plus de 14 fois plus que les accidents de la route. Gabet A, Lamarche-Vadel A, Chin F, Juillière Y, de Peretti C, Olié V. Mortalité due à l'insuffisance cardiaque en France, évolutions 2000-2010. Bull EpidemiolHebd. 2014;(21- 22):386-94. http://www.invs.sante.fr/beh/2014/21-22/2014_21-22_3.html

2 En 2009, le nombre d'hospitalisations pour insuffisance cardiaque atteignait 152 601 chaque année dans la population française bénéficiant du régime général de l'Assurance maladie. Aujourd'hui, **le nombre d'hospitalisations est estimé à plus de 165 000**. Tuppin P, Cuerq A, de Peretti C, Fagot Campagna A, Danchin N, Juillière Y, et al. Twoyear outcome of patients after a first hospitalization for heart failure: a national observational study. Arch Cardiovasc Dis 2014;107(3):158-68.

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

3 CATEGORIES DE PATIENTS

1 Les personnes âgées de **plus de 70 ans**, à haut risque cardiovasculaire, diabétiques, hypertendus (20% des hypertendus et diabétiques vont devenir insuffisants cardiaques) ;

2 Les personnes âgées de **50 et 70 ans** qui ont eu un infarctus du myocarde (après un infarctus, 1 patient sur 3 va faire une insuffisance cardiaque) ;

3 Les **personnes plus jeunes** atteints de cardiopathie génétique ou virale ou par intoxication (alcool ou médicaments).

Des signes d'alerte à connaître et une stratégie thérapeutique à respecter !

4 SIGNES D'ALERTE EPOF



Tous les symptômes de l'insuffisance cardiaque sont en rapport avec l'augmentation de la pression sanguin en amont cœur, la diminution du débit de sang en aval du cœur et le déconditionnement (manque d'exercice engendré par les symptômes !)

Quatre principaux symptômes doivent alerter. Pour mieux s'en souvenir ils sont regroupés sous l'acronyme **EPOF**. Ces symptômes pris isolément sont peu spécifiques mais leur association et leur survenue récente sont particulièrement évocateurs d'une insuffisance cardiaque :

1. L'**Essoufflement** à l'effort et/ou en position allongée (E),
2. La **Prise de poids** importante en quelques jours (P),
3. L'**Œdème**, des membres inférieurs avec les jambes et les pieds gonflés (O),
4. Une **Fatigue** importante, y compris pour un petit effort, qui entraîne une baisse de l'activité avec aggravation de la perte musculaire (F)

Une étude récemment réalisée par le GICC, constatait que 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.

4 REGLES DE VIE EPON



Une fois le diagnostic d'insuffisance cardiaque posé, 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 ses complications.

La stratégie médicamenteuse, bien codifiée par les recommandations américaines et européennes comprend au minimum 3 classes de médicaments (inhibiteurs du système rénine-angiotensine-aldostérone, bêtabloquants et diurétiques).

A ce traitement médicamenteux bien conduit doivent s'associer des règles hygiénodiététiques et un suivi médical régulier. Là encore quatre règles de vie sont regroupées sous l'acronyme EPON.

1. **Exercice** : faire de l'exercice physique d'endurance adaptée de manière quotidienne (marche, vélo, natation, danse) permet de diminuer le déconditionnement, de diminuer les symptômes et d'améliorer le fonctionnement du système cardiovasculaire diminuant ainsi les hospitalisations. L'OMS recommande 10 000 pas par jour soit 1h30 de marche quotidienne pour la population générale. En cas d'insuffisance cardiaque la durée du temps de marche sera adaptée au patient.

2. **Prendre son poids** : se peser quotidiennement et consulter rapidement son médecin en cas de prise de poids rapide (2 ou 3 kg sur 3 jours) permet de réagir rapidement et d'éviter une hospitalisation.
2. **Observance** : la bonne prise des traitements médicamenteux est primordiale ainsi qu'un suivi médical régulier.
2. **Ne pas saler** : pour éviter la rétention d'eau et de sel ! une alimentation peu salée de l'ordre de 4 à 6 grammes de sel par jour est recommandée. Il est possible de demander au médecin de bénéficier des conseils pratiques d'une diététicienne.

5 AXES stratégiques complémentaires

La **réadaptation cardiaque** associant réentraînement à l'effort, éducation thérapeutique et optimisation des traitements médicamenteux est une étape indispensable pour les patients. Malheureusement actuellement seuls 10% des insuffisants cardiaques ont la chance de bénéficier d'un tel programme.

Certains patients auront besoin d'une prise en charge plus lourde :

1. **Les défibrillateurs Implantables** : pour les patients les plus à risque de mort subite
2. **Les pace makers triple chambre** : pour certains patients une resynchronisation du cœur est nécessaire
3. **Les assistances cardiaques** : les assistances au long cours sont envisagées pour certains patients en attente de transplantation cardiaque ou chez lesquels la transplantation cardiaque n'est pas possible.
4. **La greffe cardiaque** : concerne environ 300 à 400 patients par an !

Un défi pour l'avenir !

La précocité du diagnostic de l'insuffisance cardiaque, l'amélioration du parcours de soins, l'optimisation des thérapeutiques représentent un véritable défi tant sur le plan organisationnel et sociétal que sur le plan de la recherche.

Les cardiologues du Groupe Insuffisance Cardiaque & Cardiomyopathies, les associations de patients, les équipes soignantes et les équipes de recherches sont prêtes à le relever.

De nombreux projets sont en cours de développement. L'accompagnement des institutions est indispensable à leur réussite !

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 Lebouvis, 75014 Paris
Tel : 01 75 43 11 61



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



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



ASSOCIATION COEUR ASSISTANCE

Pour les patients porteurs d'une assistance cardiaque.

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



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

AVEC - ASSOCIATION VIE ET COEUR

AVEC, une association de patients créée en 2013 par des patients pour des patients.

Depuis 2014, AVEC est présente au CHU de Poitiers en tant qu'ACTEUR DE SANTE aux côtés du service APIC (Appui Prévention Insuffisance Cardiaque). **SES OBJECTIFS :**

OFFRIR une écoute / un soutien (non médical) aux personnes insuffisantes cardiaque et à leur entourage.

DEVELOPPER les liens d'amitié et l'entraide entre les adhérents.

ORGANISER et PROPOSER aux adhérents des activités physiques adaptées.

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



Journées Européennes De l'Insuffisance Cardiaque



EPOF

4 SIGNES À SURVEILLER

ESSOUFFLEMENT

PRISE DE POIDS

OEDÈMES

FATIGUE

EXERCICES PHYSIQUES

PRENDRE SON POIDS

OBSERVANCE DES TRAITEMENTS

NE PAS TROP SALER

4 PRINCIPES À RESPECTER

EPON



4 Sources d'informations validées par les soignants :

Sur le site web

www.giccardio.fr

Sur Facebook,
Twitter et Instagram

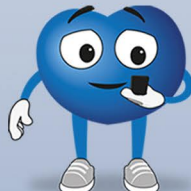
Giccardio
Groupe insuffisance cardiaque
et cardiomyopathies

Sur la chaine
Youtube

Giccardio
Groupe insuffisance cardiaque
et cardiomyopathies

La lettre d'information
du GICC

La GAZICC



Contact presse :

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