Optim'IC

Optimisation du parcours de soins du patient **insuffisant cardiaque**

NOTE DE POSITION

VERSION LONGUE

Avec le soutien institutionnel de Vifor France, Air Liquide Healthcare et CareLine

Optim'IC
Optimisation du parcours de soins
du patient insuffisant cardiaque

ÉDITORIAL

Professeur Thibaud Damy
Professeur des universités-praticien hospitalier
Cardiologue au CHU Henri Mondor de Créteil
Président du projet institutionnel Optim'IC

L'insuffisance cardiaque est une pathologie chronique dont la prévalence et la mortalité demeurent souvent méconnues, alors qu'elle concerne directement ou indirectement plus de 3 millions de Français, qu'ils soient patients ou proches aidant.

Parmi eux, **les plus de 60 ans sont particulièrement concernés,** ce qui, dans la transition démographique en cours, conduit à une demande croissante de soins. Si nous voulons y répondre avec efficacité et réalisme économique, nous sommes appelés à faire évoluer et optimiser notre modèle actuel de prise en charge le plus rapidement possible pour faire face et maintenir une qualité de prise en charge sur tout le territoire.
Le travail de réflexion et d'échanges engagé au titre du programme Optim'IC constitue donc une étape décisive pour préparer l'avenir.

Il a été mené avec l'ensemble des parties prenantes de la prise en charge des personnes insuffisantes cardiaques - **professionnels et acteurs de santé, sociétés savantes, associations de patients.** Il s'inspire de la connaissance et des expériences menées au plan des territoires, maillon de proximité irremplaçable, **pour aboutir à la formulation d'orientations claires, portées par un ensemble d'actions concrètes.**

Les bénéfices à venir de ce programme sont multiples. Ils visent principalement à l'amélioration de la qualité des soins et de la survie des patients, l'amélioration de leur qualité de vie, qui passent aussi par le renforcement de la mobilisation des professionnels de santé et favorisent l'optimisation des coûts des soins.
Pour y parvenir, il est nécessaire que chacun **puisse prendre conscience de l'importance de l'insuffisance cardiaque dans notre pays** et s'interroge sur ce qu'il peut concrètement faire pour accompagner et soutenir la mise en place de ces propositions.

Avec l'ensemble des participants du programme Optim'IC, nous espérons que la démarche engagée trouvera dans les mois qui viennent l'attention et l'écho qu'elle mérite, de façon à lui donner une résonance en phase avec les besoins actuels et futurs de notre système de santé, et plus largement de toute la société.

TABLE DES MATIÈRES

- INTRODUCTION 8
- ÉTAT DES LIEUX, PROJECTIONS ET EXPÉRIMENTATIONS 13
  - Données épidémiologiques 13
  - Données sociologiques 14
  - Données organisationnelles 15
  - Données économiques 17
  - Quelques expérimentations en cours pour améliorer le parcours de soins des patients insuffisants cardiaques 17
- MÉTHODOLOGIE, CADRE DE RÉFLEXION ET AXES DE TRAVAIL 19
  - La démarche méthodologique 19
  - Cadre de réflexion identifié par le comité national d'experts 19
  - Axes de travail au sein des six comités régionaux 20
- ORIENTATIONS ET ACTIONS : CADRAGE GÉNÉRAL 22
- ORIENTATION 1 : SYSTÉMATISER LE DÉPISTAGE PRÉCOCE DE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE ET DE SES COMORBIDITÉS 23
  - Encourager la prévention et le dépistage précoce chez les patients à risque 23
    - Mieux repérer et suivre les patients à risque 23
    - Ajuster/adapter les normes et seuils biologiques à la pathologie 24
    - Dépister les comorbidités de l'insuffisance cardiaque qui aggravent les symptômes, allongent les hospitalisations et impactent la qualité de vie des patients 24
    - Profiter des potentiels offerts par l'intelligence artificielle pour développer une médecine plus prédictive, à partir de plateformes locales de centralisation des données 24

Réduire les risques de décompensation chez les patients identifiés par un meilleur partage de l'information 25

Créer un livret individuel du patient insuffisant cardiaque 25

Équiper les patients en objets connectés 26

Organiser la sortie de l'hôpital 26

Prévenir les décompensations par le développement de la télésurveillance 28

Susciter de l'intérêt en créant une campagne nationale de sensibilisation pour tous, grand public comme professionnels 28

Inscrire explicitement l'insuffisance cardiaque dans le cadre de la politique nationale de santé 28

Organiser des campagnes de communication 28

Soutenir l'information et la formation 29

ORIENTATION 2 : OPTIMISER LES PARCOURS AUTOUR DE FILIÈRES TERRITORIALES 30

Adapter les approches au maillage des territoires 30

Définir un schéma directeur national avec une hiérarchisation selon le niveau de gravité 30

Ajuster la trame à l'organisation locale de chaque bassin/territoire de santé 31

Identifier des référents IC régionaux 32

Organiser les parcours de soins et les rôles en filières territoriales et les rendre visibles pour tous les acteurs concernés 32

Optimiser les liens ville - hôpital/ clinique - domicile à travers des schémas régionaux de parcours 32

Gérer en priorité les patients insuffisants cardiaques en ville et mobiliser l'hôpital pour les cas les plus graves 33

Créer des cellules de coordination expertes avec protocoles de transfert de compétences aux infirmiers et recrutement d'IPA 33

Faire connaître et mutualiser les ressources, au sein d'espace collaboratifs, y compris en créant des cliniques de l'insuffisance cardiaque à l'échelle de chaque territoire 34

Favoriser l'engagement de tous les acteurs à travers la mise en place d'une charte territoriale de prise en charge 35

Créer, diffuser et favoriser l'appropriation des outils en e-santé 35

Développer la télésurveillance pour améliorer les systèmes d'alerte 35

Développer la télémédecine pour rendre plus accessibles les opérations de suivi 36

ORIENTATION 3 : MIEUX PARTAGER L'INFORMATION POUR LIMITER LES PERTES DE CHANCES D'ACCÈS AUX SOINS 37

Structurer les systèmes d'information 37

Créer un circuit d'informations rapide (hot-line) avec quelques points de repère informatifs simples et accessibles 37

Développer des plateformes de collecte et de suivi des données 37

Mutualiser au niveau régional les ressources d'information pour favoriser l'orientation 38

Rendre l'information visible et rapidement accessible 38

Inventorier et capitaliser sur les outils existants 38

Travailler à l'interopérabilité des supports d'échange et de communication 39

Simplifier l'information à travers des supports simples 39

Créer au niveau national des dispositifs de valorisation et de promotion des bonnes pratiques en matière d'insuffisance cardiaque 40

Collecter les données et améliorer la connaissance à travers des démarches de type « Observatoire de l'IC » 40

Valoriser les bonnes idées/initiatives par un « prix de l'IC » ou des temps régionaux dédiés 40

Mettre à jour de nouveaux outils structurants sur la base de l'expérience des professionnels, tels que par exemple une « consultation d'annonce » ... 41

ORIENTATION 4 : FAIRE DU FINANCEMENT AU PARCOURS UN SUCCÈS POUR LES PATIENTS ET LES SOIGNANTS 42

Adapter le financement à l'ensemble du parcours 44

Faire reconnaître l'insuffisance cardiaque comme une maladie chronique 44

Mixer les financements populationnels et financements à l'acte/activité 44

Permettre le financement de l'ensemble des soins 44

Viser une logique de financement vertueuse, structurée autour d'indicateurs propres à éviter l'aggravation 45

Enrichir la palette d'indicateurs, portant notamment sur la qualité, dans les dispositifs de financement 45

Prendre appui sur les effets positifs et objectivés du parcours, notamment le nombre d'hospitalisation évitées 45

Intéresser financièrement les professionnels à l'amélioration de la qualité 46

TABLEAUX SYNTHÉTIQUES DES PROPOSITIONS 47

RÉFÉRENCES 52

1

INTRODUCTION

Le programme Optim'IC a pour ambition de faire émerger des orientations et des axes de progrès permettant d'identifier les mesures et les conditions nécessaires à l'amélioration du parcours de soins des patients insuffisants cardiaques.

Optim'IC est une démarche pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle, placée sous l'égide d'un Comité national et de Comités régionaux rassemblant les principales sociétés savantes et associations de patients concernées : la Fédération Hospitalière de France (FHF), la Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile (FNEHAD), le Collège National de Biochimie – Biologie Moléculaire Médicale (CNBBMM), le Collège de la Pharmacie d'Officine et de la Pharmacie Hospitalière (CPOPH), le Syndicat National des Cardiologues (SNC), le Collège National des Cardiologues Français (CNCF), la Société Française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG) ainsi que les associations de patients Alliance du Cœur, France Rein, l'association pour le Soutien à l'Insuffisance Cardiaque (SIC), l'Association Vie Et Cœur (AVEC) et l'ASsociation pour les Patients Insuffisants Cardiaques (ASPIC).

Ce programme rassemble par ailleurs de nombreux autres acteurs privés dont l'engagement témoigne de l'importance du sujet. La mobilisation de plus de 100 professionnels et acteurs de santé, sur le plan national et dans les territoires, a permis de construire des propositions d'actions concrètes rassemblées dans la présente note de position.

Celles-ci constituent une feuille de route à court et moyen terme. Les prochains mois permettront de les préciser et de travailler à leur mise en œuvre avec l'ensemble des acteurs concernés.

LE COMITÉ D'EXPERTS PLURIDISCIPLINAIRES SUR LE PLAN NATIONAL LES 1ER OCTOBRE 2020 ET 11 FÉVRIER 2021 :

Pr Thibaud DAMY : Professeur des universités, praticien hospitalier, cardiologue au centre hospitalier universitaire (CHU) Henri-Mondor de Créteil - Président du projet institutionnel Optim'IC
Dr Florence BEAUVAIS : Cardiologie et maladies vasculaires, AP-HP HU hôpital Lariboisière, Paris
Dr Isabelle BORGET : Économiste de la santé, pharmacienne, Paris
Pr Michel GALINIER : Responsable de l'unité d'insuffisance cardiaque du CHU de Toulouse - Cardiologie et maladies vasculaires
Pr Nicolas GIRERD : Cardiologie, Centre d'Investigations Cliniques (CIC), CHRU Nancy
M. Franck LAUREYNS : Directeur de la stratégie, des affaires médicales et de la communication du Centre Hospitalier de Douai
M. Antoine MALONE : Responsable, Pôle Prospective-Europe-International, à la Fédération Hospitalière de France (FHF)

Dr Frédéric MOUQUET : Cardiologue libéral SNC, Lille
Dr Xavier POURRAT : Pharmacien, praticien hospitalier – CHRU de Tours
Pr Hervé PUY : Docteur en médecine et ès sciences (MD-PhD) - Biochimie et Biologie Moléculaire Université de Paris - Directeur médical Département Médical Universitaire (DMU) BioGeM – APHP Nord
Dr Roger RUA : Médecin libéral, spécialisé en médecine du sport, Rueil-Malmaison
Dr Pierre SABOURET : Cardiologie et maladies vasculaires à l'hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris
M. Philippe THÉBAULT : Président Alliance du Cœur, Paris.
Mme Véronique THORÉ : Infirmière diplômée d'État - Directrice Institut de Formation d'Aides-Soignants (IFAS) CHRU Nancy et coordinatrice pédagogique IFSI CHRU Nancy Brabois
Pr Jean-Noël TROCHU : Cardiologie et maladies vasculaires, CHU de Nantes
Mme Cécile VANDEVIVÈRE : Directrice de la communication et des relations extérieures de France Rein, Paris
M. Jean LÉONARD : Président de l'Association pour les Patients Insuffisants Cardiaques (ASPIC)
M. Steven MACARI : Président de l'Association Vie Et Cœur (AVEC)
M. Philippe MULLER : Président de l'association pour le Soutien à l'Insuffisance Cardiaque (SIC)
Mme Valérie MULLER : Vice-Présidente de l'association pour le Soutien à l'Insuffisance Cardiaque (SIC)

LES COORDONNATEURS RÉGIONAUX DES COMITÉS DE TRAVAIL :

Pr Marie-France SERONDE : Cardiologue hospitalier, CHU Besançon - Présidente du projet institutionnel Optim'IC région Franche-Comté
Pr Michel GALINIER : Cardiologie et maladies vasculaires - Responsable de l'unité d'insuffisance cardiaque du CHU de Toulouse - Président du projet institutionnel Optim'IC de la région Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées
Pr Jean-Noël TROCHU : Cardiologie et maladies vasculaires, CHU de Nantes - Président du projet institutionnel Optim'IC de la région Loire-Atlantique
Pr Franck PAGANELLI : Cardiologue hospitalier, Hôpital Nord APHM, Marseille - Président du projet institutionnel Optim'IC de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur
Dr Patrick KHANOYAN : Cardiologue hospitalier Établissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif (ESPIC), Fondation Hôpital Saint-Joseph Marseille - Président du projet institutionnel Optim'IC région Provence-Alpes-Côte d'Azur
Dr Fréderic MOUQUET : Cardiologue libéral SNC - Président du projet institutionnel Optim'IC de Lille
Dr Pascal DE GROOTE : Cardiologue hospitalier - Président du projet institutionnel Optim'IC de Lille
Dr Nataliya HRYNCHYSHYN : Cardiologue, CHU Bicêtre - Présidente du projet institutionnel Optim'IC de la région Île-de-France
Pr Patrick JOURDAIN : Cardiologue, CHU Bicêtre - Président du projet institutionnel Optim'IC de la région Île-de-France

L'ENSEMBLE DES ACTEURS MOBILISÉS AU SEIN DES TERRITOIRES :

Membres du comité régional Optim'IC de Franche-Comté : 19/11/2020 et 08/04/2021

Pr Marie-France SERONDE : Cardiologue hospitalier, CHU Besançon - Présidente du projet institutionnel Optim'IC région Franche-Comté
Dr Julie BERTHOU-CONTRERAS : Pharmacienne Observatoire des Médicaments, des Dispositifs Médicaux et de l'Innovation Thérapeutique (OMEDIT), CHU de Besançon

Dr Lisbeth CART : Cardiologue hospitalier au CHU Besançon et Groupe Hospitalier de la Haute-Saône
Dr Rémy CONTRERAS : Pharmacien, hôpital Nord Franche-Comté
Mme Perrine CROIZIER : Chargée de mission Responsabilité populationnelle FHF
Pr Jean-Paul FEUGEAS : Biologiste, CHU de Besançon
Dr Séverine KOEBERLÉ : Gériatre, CHU de Besançon
Mme Florence LACROIX : Infirmière diplômée d'État, CHU Besançon
Dr Loïc MARCELIS : Cardiologue hospitalier, hôpital de Dole
Dr Thierry MOUHAT : Cardiologue mixte Montbéliard et hôpital Nord Franche-Comté
Dr Gabriel NAPPORN : Cardiologue, hôpital de Dole, Réseau Dolois d'éducation des Insuffisants Cardiaques et polyclinique du Parc de Dole
M. Bernard PERRIGUEY : Alliance du Cœur, Franche-Comté
Mme Myriam PILLOT : Infirmière diplômée d'État, CHU Besançon
Dr Jean-François ROCH : Directeur Médical et e-santé Dispositif d'appui à la coordination de Franche Comté (DAC)
Dr Philippe SELLES : Département d'Information Médicale (DIM), Hôpital Nord Franche Comté
M. Philippe THÉBAULT : Président Alliance du Cœur

Membres du comité régional Optim'IC de Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées : 12/11/2020 et 07/04/2021

Pr Michel GALINIER : Responsable de l'unité d'insuffisance cardiaque du CHU de Toulouse - Cardiologie et maladies vasculaires - Président du projet institutionnel Optim'IC de la région Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées
Pr Jérôme AUSSEIL : Biologiste, CHRU de Toulouse
Mme Sandrine AYOT-MAZON : Infirmière diplômée d'État Centre de Prise en charge de l'Insuffisance Cardiaque (CEPIC) et télésurveillance IC, CHRU de Toulouse
Dr Bérangère BACHELET : Pharmacienne, CHU de Toulouse
Mme Ghislaine GALTIER : Infirmière diplômée d'État CEPIC et télésurveillance IC, CHRU de Toulouse
Dr François LABASTE : PH Anesthésiste – réanimateur, Unité d'anesthésie en chirurgie cardio-vasculaire, CHU Rangueil, Toulouse
Dr Marc LABRUNÉE : Médecin rééducateur à la polyclinique de Tarbes
M. Jean LEONARD : Président de l'Association pour les Patients Insuffisants Cardiaques (ASPIC)
M. Philippe THÉBAULT : Président Alliance du Cœur
Dr Olivier TOULZA : Gériatre au CHRU de Toulouse
Dr Marc VILLACEQUE : Cardiologue libéral à Nîmes - Président du Syndicat National des Cardiologues

Membres du comité régional Optim'IC de la Loire-Atlantique : 05/11/2020 et 01/04/2021

Pr Jean-Noël TROCHU : Cardiologie et maladies vasculaires, CHU de Nantes - Président du projet institutionnel Optim'IC de la région Loire-Atlantique
Dr Jean-Yves BAZIN : Médecin généraliste libéral, Couffé
Dr Isabelle BORGET : Économiste de la Santé, pharmacienne, Paris
Dr Hélène CAILLON : Biologiste, CHU de Nantes
Dr Pascal CHEVALET : Gériatre, CHU de Nantes
Dr Erwan CORBINEAU : Pharmacien, CHU de Nantes
Dr Anne FOURQUIER : Médecin Hospitalisation à Domicile (HAD), Nantes & Région – Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation à Domicile (FNEHAD)

Dr Thierry GARBAN : Cardiologue mixte et représentant régional du Syndicat National des Cardiologues
Dr Anne-Laure LAPRERIE : Médecin réseau, CHU de Nantes
Pr Damien MASSON : Biologiste, CHU de Nantes
Dr Jean-Claude MAUPETIT : Pharmacien au CHU de Nantes, OMEDIT
Dr Bruno PAVY : Cardiologue Soins de Suite et Réadaptation (SSR), CH Loire Vendée Océan, site de Machecoul
Mme Julie REDUREAU : Infirmière de Pratique Avancée (IPA), cardiologie au CHU de Nantes
M. Philippe THÉBAULT : Président Alliance du Cœur

Membres du comité régional Optim'IC de Provence-Alpes-Côte d'Azur : 09/12/2020 et 20/04/2021

Dr Patrick KHANOYAN : Cardiologue hospitalier (ESPIC), Fondation Hôpital Saint-Joseph Marseille - Président du projet institutionnel Optim'IC région Provence-Alpes-Côte d'Azur
Pr Franck PAGANELLI : Cardiologue hospitalier, hôpital Nord APHM, Marseille - Président du projet institutionnel Optim'IC de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur
Dr François BÉRENGIER : Médecin généraliste, Marseille
Dr Isabelle BORGET : Économiste de la Santé, pharmacienne, Paris
Mme Jocelyne CANDEL : Infirmière coordinatrice, Centre Hospitalier Intercommunal Toulon – La Seyne-sur-Mer
Dr Michaël GHEZ : DIM, Fondation Hôpital Saint-Joseph Marseille
Pr Régis GUIEU : Biochimiste, hôpital de la Timone APHM, Marseille
Mme Patricia GUIGUES : Cadre de santé de l'HAD, Fondation Hôpital Saint-Joseph Marseille
Mme Estelle HERDT : Cadre supérieur de santé SSR Forcalquier
Pr Stéphane HONORÉ : Pharmacien hospitalier, hôpital de la Timone APHM, Marseille
Dr Carole LABAT : Pharmacienne des hôpitaux OMEDIT PACA-Corse – Agence Régionale de Santé (ARS) de PACA
Mme Mathilde LE CAIGNEC : Infirmière coordination, CHI Toulon – La Seyne- sur-Mer
Dr Odile REYNAUD-LÉVY : Gériatre, hôpital Sainte-Marguerite APHM, Marseille
Dr Nicolas SAVON : Cardiologue libéral, Marseille
Dr Lamia TARTIÈRE : Cardiologue SSR, hôpital Léon Berard, Hyères
Dr Jean-Michel TARTIÈRE : Cardiologue hospitalier, CHI Toulon – La Seyne-sur-Mer
Dr Didier THÉRY : Médecin généraliste, Marseille
Dr Didier ZANINI : Médecin responsable HAD, hôpital de la Conception APHM, Marseille

Membres du comité régional Optim'IC d'Île-de-France : 03/12/2020 et 06/04/2021

Dr Nataliya HRYNCHYSHYN : Cardiologue, CHU Bicêtre - Présidente du projet institutionnel Optim'IC de la région Île-de-France
Pr Patrick JOURDAIN : Cardiologue, CHU Bicêtre - Président du projet institutionnel Optim'IC de la région Île-de-France
Dr Sophie BATAILLE : Référente cardiologie et BPCO, ARS d'Île-de-France
Dr Dominique BONNET-ZAMPONI : Gériatre, OMEDIT Île-de-France et chercheuse à l'Institut Pierre-Louis d'Épidémiologie et de Santé Publique (IPLESP).
Dr Albane DEGRASSAT-THÉAS : Économiste de la santé, pharmacienne
Dr Yasmine HASSANI : Pharmacienne, OMEDIT Île-de-France
Dr Flora KETZ : Gériatre, hôpital Charles-Foix, Ivry-sur-Seine
Dr Thierry LAPERCHE : Cardiologue, Centre Cardiologique du Nord
Dr Taina LOUISSAINT : Médecin HAD, APHP

Dr Dany Michel MARCADET : Cardiologue, SLL Cœur et Santé
Pr Katell PEOC'H : Biologiste et biochimiste, hôpitaux Bichat et Beaujon, Paris
Dr Clémence ROIG : Cardiologue, Institut Mutualiste Montsouris, Paris
Dr Gérard ROUSSEY : Médecin généraliste, Paris
Dr Chloé TESMOINGT : Pharmacienne, hôpital Bichat, Paris
M. Philippe THÉBAULT : Président Alliance du Cœur

Membres du comité régional Optim'IC des Hauts-de-France : 10/12/2020 et 08/04/2021

Dr Fréderic MOUQUET : Cardiologue libéral SNC - Président du projet institutionnel Optim'IC de Lille
Dr Pascal DE GROOTE : Cardiologue hospitalier - Président du projet institutionnel Optim'IC de Lille
Dr Sara BALAGNY : Médecin responsable de l'HAD au CHU de Lille
Dr Valentin CARLIER : Interne en cinquième semestre de gériatrie
Dr Cynthia CHOQUET : Pharmacienne, OMEDIT Hauts-de-France
Dr Damien CMIELEWSKI : Médecin-conseil de l'Assurance Maladie de Lille-Douai, référent Programme de Retour au Domicile (PRADO) Insuffisance Cardiaque
Dr Guillaume DE GEETER : Cardiologue libéral à Valenciennes et à la clinique Vauban
Dr Maximilien DE BROUCKER : Pharmacien, Groupe Hospitalier Seclin Carvin, Seclin
Dr Mathieu DE GRAAF : Pharmacien, OMEDIT Hauts-de-France
Dr Roméo DSCHANOU : Gériatre, centre hospitalier d'Arras, médecin coordonnateur en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad)
Dr Adrien GHENASSIA : Médecin de santé publique, DIM Groupe Ramsay, Lille
Mme Marie-Paule MASSERON : Représentante de l'association Alliance du Cœur, Association Nationale des Cardiaques Congénitaux
Pr Bernard SABLONNIÈRE : Professeur de biochimie à la Faculté de médecine, biologiste au CHU de Lille
Dr Amandine SECQ : Cardiologue en Centre de Réadaptation Cardiaque, clinique de la Mitterie
Dr Didier THEIS : Médecin de santé publique, DIM du CHU de Lille et responsable du Groupement Hospitalier de Territoire (GHT) Lille Métropole Flandre intérieure - Président de la Société Francophone d'Information médicale
Dr Vincent VAN BOCKSTAEL : Médecin à la direction de la stratégie, ARS Hauts-de-France

2

ÉTAT DES LIEUX, PROJECTIONS ET EXPÉRIMENTATIONS
L'INSUFFISANCE CARDIAQUE, UNE PATHOLOGIE CHRONIQUE GRAVE, FRÉQUENTE ET UN VÉRITABLE ENJEU DE SANTÉ PUBLIQUE

L'insuffisance cardiaque (IC) est une pathologie chronique grave, fréquente, et représente un véritable enjeu de santé publique. Elle peut être définie comme l'incapacité de la pompe cardiaque à assurer un débit circulatoire adapté aux besoins métaboliques de l'organisme, entraînant progressivement une diminution des capacités fonctionnelles. Son évolution n'est pas linéaire et se caractérise souvent par l'alternance de phases de stabilité en plateau et de pics de décompensation qui rendent complexe sa prise en charge.

Les symptômes de l'insuffisance cardiaque sont souvent peu spécifiques. Ils sont synthétisés dans l'acronyme EPOF que propose le GICC* : Essoufflement, Prise de poids, Œdèmes, Fatigue.

On distingue deux types d'insuffisance cardiaque dont la prise en charge est différente :

- l'IC à fraction d'éjection réduite, plus sévère mais bien codifiée, et qui relève souvent d'une prise en charge dans les services de cardiologie ;
- l'IC à fraction d'éjection préservée, qui concerne souvent une population plus âgée, et pour laquelle un déficit de recommandations rend la prise en charge plus complexe.

DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES

L'insuffisance cardiaque concerne 1,5 million de patients en France[1], avec 120 000 nouveaux cas dépistés chaque année[2], et près de 70 000 décès par an[3] lui sont imputables.

Cette pathologie est responsable de 165 000 hospitalisations annuelles avec hébergement[4] :

- 45 % de réhospitalisations dans l'année qui suit le diagnostic ou la décompensation ;
- 25 % trois mois après hospitalisation pour décompensation aiguë d'insuffisance cardiaque ;
- 29 % de décès dans l'année.

Les réhospitalisations concernent surtout les 10 % des patients atteints d'une insuffisance cardiaque sévère non stabilisée[4]. Ces patients sévères requièrent une coordination importante et permanente entre domicile, ville et hôpital.

Le diagnostic de l'insuffisance cardiaque peut être difficile à établir, car beaucoup de symptômes ne sont pas spécifiques, et il existe de nombreuses comorbidités associées : bronchopneumopathie chronique obstructive, hyponatrémie, carence martiale, troubles dépressifs… Celles-ci ont une grande importance et peuvent affecter l'utilisation des traitements. Ces derniers utilisés pour traiter les comorbidités peuvent aussi être à l'origine d'une détérioration de la pathologie. La gestion de ces comorbidités est donc un élément clé dans la prise en charge des patients, d'autant que nombre d'entre-elles sont soignées par des spécialistes intervenant dans le champ de la comorbidité, avec des recommandations spécifiques.

** Le Groupe Insuffisance Cardiaque et Cardiomyopathie (GICC) est un groupe de la Société Française de Cardiologie dédié à l'insuffisance cardiaque et aux cardiomyopathies.*

La Société Européenne de Cardiologie (ESC)[5] a émis en 2016 des recommandations permettant d'identifier les cas où la présence de l'insuffisance cardiaque devrait modifier la manière dont une comorbidité serait normalement traitée. Ceci s'explique par le fait que la sécurité ou l'efficacité peut être différente (ou simplement inconnue) en présence d'une insuffisance cardiaque ou de preuve d'effets particuliers – bénéfiques ou préjudiciables – dans une population de patients insuffisants cardiaques. L'insuffisance cardiaque à fraction d'éjection préservée (HFpEF) a une prévalence de comorbidités plus élevée que l'insuffisance cardiaque à fraction d'éjection réduite (HFrEF), et beaucoup d'entre elles peuvent jouer un rôle dans la progression de ce syndrome.

Les tests diagnostiques suivants sont recommandés ou doivent être envisagés pour l'évaluation initiale d'un patient dont l'insuffisance cardiaque vient d'être diagnostiquée afin d'évaluer l'aptitude du patient à recevoir des traitements particuliers, de détecter les causes réversibles/traitables de l'insuffisance cardiaque et les comorbidités associées :

NIVEAU 1C :

- **Hémoglobine et globules blancs**
- **Sodium, potassium, urée, créatinine** (avec estimation du DFG)
- **Tests de la fonction hépatique**
- **Glucose, Hb AIc**
- **Profil lipidique**
- **TSH**
- **Ferritine, CST** (Coefficient de Saturation de la Transferrine) **= TIBC**

NIVEAU 2AC :

- **Peptides natriurétiques**

DONNÉES SOCIOLOGIQUES

L'insuffisance cardiaque est la première cause d'hospitalisation avec hébergement des plus de 60-65 ans[6]. Sa représentation sociale est fortement liée à celle du vieillissement, en grande partie par l'emploi du terme « insuffisance » (c'est-à-dire non-conformité par rapport à une norme attendue) qui l'évoque assez spontanément.

À un horizon de vingt ans, la prise en charge de l'insuffisance cardiaque va se heurter à :

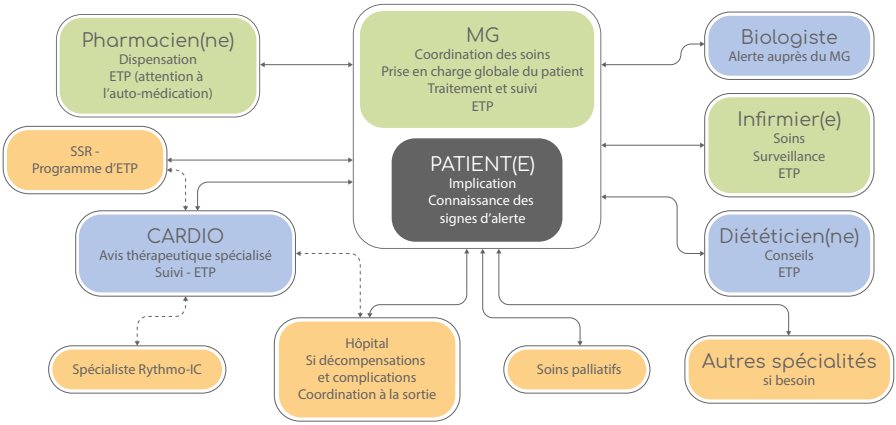
- Une vague démographique inédite qui devrait mécaniquement engendrer un accroissement des besoins : 19 millions de personnes, soit près d'un Français sur 4, auront plus de 65 ans en 2040 (contre un peu plus de 12 millions aujourd'hui)[7] ;
- une démographie médicale qui, dans le même temps, pourrait rester relativement stable[8].

Il s'ensuivra un effet de ciseau qui devrait provoquer une diminution du temps médical disponible et de la densité de praticiens par habitant.

DONNÉES ORGANISATIONNELLES

Le parcours de soins recommandé par la Haute Autorité de Santé (HAS), en 2012, a été complété en 2014[9]. Il place le médecin généraliste (MG) en première position pour coordonner le parcours de soins du patient insuffisant cardiaque et optimiser son traitement[10].

Parcours de soins de l'insuffisance cardiaque chronique recommandé par la HAS en 2012

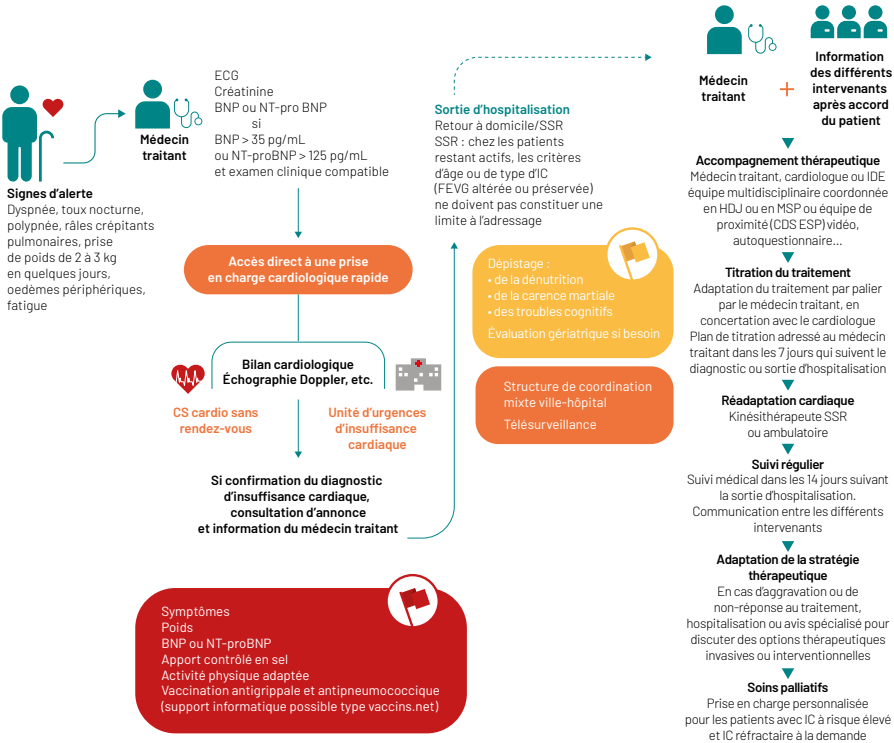


L'étude « Insuffisance cardiaque. Premiers symptômes - parcours de soins » (IC-PS2), menée en 2018 par le GICC de la Société Française de Cardiologie (SFC), en a pointé certaines défaillances. Réalisée auprès de 715 patients ayant connu un épisode d'insuffisance cardiaque aigu, elle rapporte que plus de 58 % des patients étaient arrivés à l'hôpital par leurs propres moyens ou via les pompiers/SAMU, et que seulement 22 % et 19 % avaient été adressés respectivement par leur généraliste ou leur cardiologue.

Par ailleurs, et malgré une recommandation très forte (niveau de preuve : I-A, basée sur des preuves scientifiques et économiques de la Société Européenne de Cardiologie (ESC)) , la France n'est pas dotée de structures multidisciplinaires pour coordonner, surveiller et optimiser le traitement des patients en insuffisance cardiaque[5], alors que des pays comme le Royaume-Uni, les Pays-Bas ou les États-Unis ont scientifiquement démontré le bénéfice d'un tel dispositif.

L'Assurance Maladie, en lien avec le Conseil National Professionnel de cardiologie (CNP, regroupant sociétés savantes, collèges, syndicats, structures universitaires cardiologiques), a récemment proposé un nouveau parcours de soins.

Parcours de soins CNAM



Son objectif est d'établir un certain nombre d'indicateurs permettant *« de donner aux professionnels une image de leur pratique, objectivant des phénomènes souvent connus d'eux mais rarement quantifiés.* [Les indicateurs ainsi définis] *apportent également une vision transversale des parcours et permettent d'initier des réflexions partagées entre les différents acteurs, ville et hôpital, par exemple, support de démarches d'amélioration partagées dans l'intérêt du patient »*[11].

Ce nouveau parcours définit cinq indicateurs pour évaluer la qualité de la sortie d'hospitalisation :

- nombre et délai d'hospitalisation ou de réhospitalisation non programmée sur un an glissé ;
- délai sortie hôpital – premier contact médical de ville (MG ou cardiologue) et délai contact médical avant réhospitalisation ;
- réadaptation cardiaque (soins de suite et de réadaptation, kinésithérapie) ;
- mortalité globale intra et extra-hospitalière ;
- nombre de consultations.

DONNÉES ÉCONOMIQUES

En France, l'ONDAM (objectif national des dépenses d'Assurance Maladie) fixe annuellement les dépenses de santé à + 2,3 % ou + 2,5 %, chiffre qui demeure assez faible au regard de l'accroissement des besoins liés au vieillissement de la population (+ 4 % par an). Les pathologies chroniques sont à l'origine de 62 % des dépenses alors qu'elles ne concernent que 16 % des patients pris en charge[12].

L'insuffisance cardiaque génère 2,8 milliards d'euros de dépenses annuelles (soit 1,37 % du total des dépenses de santé)[11]. La moitié est imputable aux épisodes aigus avec une progression de 4,6 % par an, essentiellement liée aux hospitalisations (7 880 euros par an et par patient avec épisode aigu, et 2 200 euros sans épisode aigu). Le coût de ces hospitalisations peut être estimé à un milliard d'euros par an[13].

Dans ce contexte, les politiques de santé, à travers notamment Ma santé 2022, orientent progressivement le financement de la santé, actuellement basé sur la tarification à l'acte en ville et à l'activité en hôpital, vers des approches de plus en plus combinées : 50 % de financement à l'acte et 50 % de financement au parcours.

Dans le cadre des expérimentations réalisées au titre de l'article 51 du LFSS de 2018, plusieurs dispositifs sont ainsi testés :

- paiement à l'épisode de soins permettant de financer le parcours en prenant en charge non seulement le séjour à l'hôpital, mais également ce qui se passe en amont et en aval de l'hospitalisation. Trois indications à ce jour : la colectomie pour cancer, la prothèse totale de hanche et la prothèse totale de genou ;
- paiement forfaitaire en équipe de professionnels de santé de ville, très similaire au précédent, avec en sus une enveloppe forfaitaire pour un parcours de prise en charge et un paiement à la performance, notamment à la qualité des soins et à la satisfaction des patients. Deux pathologies à ce jour : le diabète et l'insuffisance rénale chronique stades 4 et 5.

QUELQUES EXPÉRIMENTATIONS EN COURS POUR AMÉLIORER LE PARCOURS DE SOINS DES PATIENTS INSUFFISANTS CARDIAQUES

- **La création de réseaux territoriaux :**

  Depuis de nombreuses années, les acteurs de soins ont développé de véritables filières de soins régionales très efficaces pour coordonner (Cardiauvergne, RESIC38, Maladies Chroniques 44, ICALOR, UTIC-SCAD…) ou proposer de l'éducation thérapeutique (RESICARD, ICARE). Ces réseaux, faute de moyens, ne peuvent cependant pas prendre en charge la totalité des patients sur les plans régional ou national.

- **Le programme PRADO (PRrogramme d'Accompagnement du retour à DOmicile) de l'Assurance Maladie :**

  PRADO permet d'anticiper et d'accompagner la sortie de l'hôpital et le retour à domicile. Depuis sa mise en place en 2010, 14 865 accompagnements de sorties d'hospitalisation pour insuffisance cardiaque ont été recensés par l'Assurance Maladie. Le dispositif va s'étendre à toutes les personnes âgées de plus de 75 ans afin d'éviter les réhospitalisations et les décès liés à une insuffisance de suivi post-hospitalisation de ces personnes (plus de 9 % de la population française).

Le projet ETAPES (Expérimentations de Télémédecine pour l'Amélioration des Parcours En Santé), dans le cadre de la mise en place de la télémédecine :

ETAPES est un programme expérimental (2014-2018[14], reconduit jusqu'en 2022) qui permet à un certain nombre de fournisseurs de logiciels, associés à des services de cardiologie ou à des cabinets de ville, de tester la faisabilité et l'intérêt de la télémédecine, et en particulier de la télésurveillance, dans le domaine de l'insuffisance cardiaque. À ce stade, cette activité est associée à une valorisation financière pour le prestataire qui fournit le matériel, et pour l'équipe soignante qui délivre et gère les alertes. À ce jour, près de 8 600 patients ont été inclus au titre de l'insuffisance cardiaque.

Transfert de compétences par des protocoles de coopération :

L'équipe du CHU Henri-Mondor a créé un protocole de coopération pour déléguer, en toute légalité, des tâches à des infirmiers, encadrés par un cardiologue, afin de créer des cellules expertes pour la coordination des patients insuffisants cardiaques sévères (CECICS). Validé par la HAS, ce protocole permet aux infirmières diplômées d'État (IDE) d'identifier les patients, de les informer de leur pathologie, de les inclure dans un protocole de télésurveillance, d'optimiser le traitement de fond, de prendre en charge les patients ayant des alertes en consultation non programmées s'il n'est pas possible de les voir en ville, etc., tout cela en coordination avec le passage de l'infirmier libéral ou du programme PRADO, le médecin traitant ou le cardiologue de ville, la consultation hospitalière… Cette CECICS est en expérimentation au CHU Henri-Mondor APHP depuis trois ans et va être déployée au sein des cinq départements médicaux universitaires de l'APHP pour évaluation médico-économique dans le cadre d'un projet d'article 51.

Le développement d'alternatives à l'hospitalisation :

Ces alternatives sont déjà utilisées dans des pays étrangers comme le Québec ou l'Espagne : perfusion de furosémide en séances d'hôpital de jour itératives, ou en hospitalisation à domicile (HAD), ou nouveaux diurétiques à injection sous-cutanée plus maniables. Différentes expérimentations sont en cours en France.

Le Dossier Médical Partagé (DMP) :

Le DMP entre soignants, biologistes et pharmaciens concernant les données cliniques, biologiques et le projet thérapeutique, est un outil essentiel pour l'avenir. Bien que sa mise en place se développe, la possibilité de liens directs avec les logiciels de données des patients – issus des différents acteurs de santé hospitaliers ou non – rencontre encore des difficultés.

3

MÉTHODOLOGIE, CADRE DE RÉFLEXION ET AXES DE TRAVAIL

LA DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

Les réflexions ont été menées sur le plan national dans le cadre d'un comité d'experts, et sur le plan territorial au sein de six comités régionaux. Chacun de ces comités s'est réuni deux fois entre le 1er octobre 2020 et le 20 avril 2021.

À des fins d'ouverture et de transversalité, ces comités pluridisciplinaires et pluriprofessionnels regroupaient les différentes parties prenantes intervenant dans la prise en charge des patients insuffisants cardiaques : cardiologues hospitaliers et libéraux, médecins généralistes, gériatres, pharmaciens, infirmiers, biologistes, représentants de fédérations hospitalières, décideurs et institutionnels territoriaux, économistes, représentants associatifs, etc.

CADRE DE RÉFLEXION IDENTIFIÉ PAR LE COMITÉ NATIONAL D'EXPERTS

Il repose sur un constat initial : faute d'être intégrée dans un parcours clairement délimité, l'insuffisance cardiaque pâtit trop souvent d'un déficit d'anticipation et de ruptures dans les soins, ce qui engendre des pertes de chances en termes de prise en charge, des réhospitalisations qui pourraient être évitées, un impact négatif sur la qualité de vie et des coûts élevés.

Quatre point clés complexifient aujourd'hui la prise en charge :

un diagnostic souvent tardif

L'insuffisance cardiaque n'est généralement diagnostiquée que lors de la survenue d'une décompensation, sans que les signes avant-coureurs aient pu être décelés et correctement pris en compte.

- Le niveau de connaissance de l'insuffisance cardiaque de la part des acteurs non spécialistes a un impact en termes de prévention, de dépistage et de suivi des patients. Alors qu'il s'agit d'une maladie handicapante et invalidante pour plus d'un million de Français, l'insuffisance cardiaque ne figure pas dans le cursus initial des médecins généralistes, des pharmaciens, des biologistes, etc.
- Les comorbidités sont diversement rattachées à l'insuffisance cardiaque par les praticiens alors qu'elles devraient être prises en compte dans la prise en charge globale de la pathologie.

une approche principalement hospitalière conventionnelle

La décompensation conduit à une hospitalisation en urgence, qui mobilise d'importantes ressources expertes avec un déficit d'accès aux antécédents cliniques du patient et aux informations pertinentes.

- Il y a de fortes marges de progression en termes de meilleur accès à l'information, de supports et de protocoles simples et partagés.

une optimisation nécessaire de la prise en charge collaborative

En amont comme en sortie d'hôpital, les opérations de suivi sont très rarement programmées et les ressources de ville apparaissent encore trop peu impliquées.

- Au sein des parcours, les responsabilités entre acteurs de la prise en charge demeurent souvent insuffisamment définies : rôle des médecins généralistes, des gériatres, des biologistes, des infirmier(e)s de coopération et/ou les infirmier(e)s de pratique avancée, des pharmaciens, voire de la famille.
- Plusieurs modèles d'organisation coexistent, avec des habitudes de travail collaboratif hétérogènes et l'absence d'outils pratiques et partagés (protocoles, gestion des données). Le développement de la télésurveillance et des téléconsultations devrait permettre d'améliorer la situation.

une connaissance encore insuffisante de la maladie par le patient

De retour chez eux, de nombreux patients se sentent sortis de la crise et négligent de suivre l'évolution de leur pathologie au quotidien.

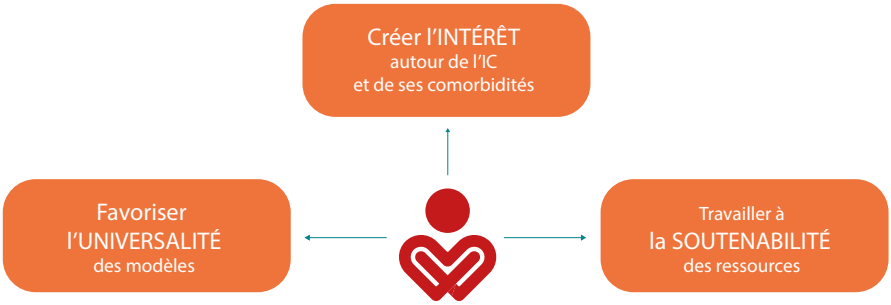
- La reconnaissance de la gravité de la pathologie et de son caractère chronique, et la nécessité d'un accompagnement au long cours concernent l'ensemble de la chaîne de soins. Ce dernier demeure à ce jour très parcellaire et pourrait être davantage orienté vers l'accès à l'accompagnement thérapeutique du patient.

AXES DE TRAVAIL AU SEIN DES SIX COMITÉS RÉGIONAUX

Le travail de ces comités visait à :

- identifier les bonnes pratiques/organisations existantes ;
- recueillir les pistes de travail et les propositions ;
- créer des échanges au niveau local et générer des dynamiques collaboratives.

Trois axes de travail ont été arrêtés sur les thématiques prioritaires à soumettre aux experts des comités régionaux, afin de dresser une liste de propositions pour optimiser le parcours.



1. **Créer de l'intérêt autour de l'insuffisance cardiaque et de ses comorbidités** en vue de produire et de favoriser la coopération entre les acteurs, autour d'un langage commun et d'outils partagés.

   Les travaux ont porté sur la construction des supports de communication nécessaires (éléments utiles, messages), sur les conditions d'appropriation par les professionnels et les patients (prévention, dépistage, routine) et enfin, sur la définition des actions prioritaires et des modes de gouvernance et de diffusion.

2. **Favoriser l'universalité de la prise en charge** autour d'un ou plusieurs modèles communs, adaptés aux territoires et exploitant pleinement les expérimentations actuelles.

   Les travaux ont identifié les différents modes d'organisation, les apports des nouvelles technologies, les conditions de transférabilité à l'ensemble des territoires, mais ont également abordé la définition des responsabilités des acteurs (soignants, aidants, associations de patients).

3. **Assurer la soutenabilité de la prise en charge,** dans un contexte démographique tendu, et inscrire le parcours de l'insuffisance cardiaque comme élément structurant du système de santé.

   Les travaux ont abordé les conditions du financement de l'optimisation des parcours ainsi que les expérimentations de financement des parcours.

4

ORIENTATIONS ET ACTIONS : CADRAGE GÉNÉRAL

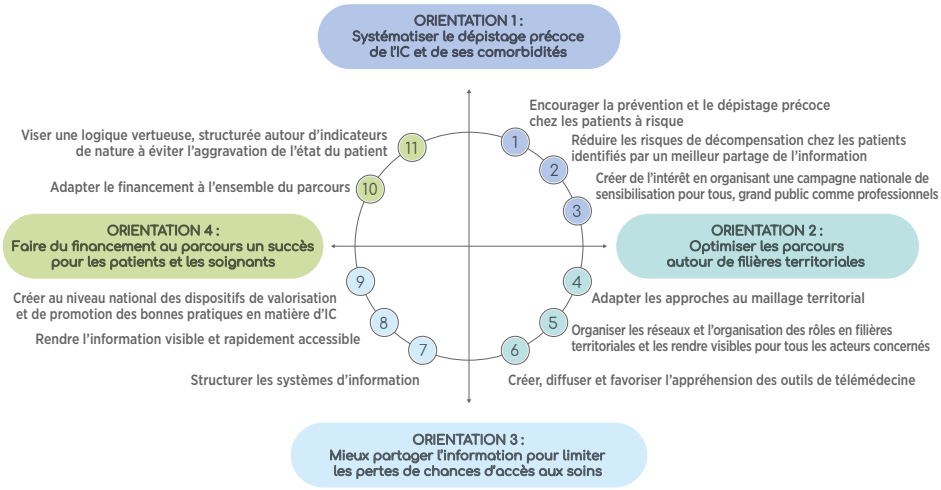
Les échanges ont mis en évidence l'importance d'une approche différente, centrée sur la notion de parcours. En effet, l'inscription de l'insuffisance cardiaque dans un parcours de soins spécifique, à l'image de ce qui existe pour le cancer par exemple, constituerait l'élément central de l'optimisation de la prise en charge et faciliterait une meilleure articulation de tous les maillons de la chaîne.

Les apports s'articulent autour de quatre orientations :

1. **systématiser le dépistage précoce** de l'insuffisance cardiaque et de ses comorbidités ;
2. **optimiser les parcours** autour de filières territoriales ;
3. **mieux partager l'information** pour limiter les pertes de chances d'accès aux soins ;
4. **faire du financement au parcours un succès** pour les patients et les soignants.

Un éventail d'actions complémentaires est proposé pour chacune des orientations. La combinaison des différentes actions peut conduire à la mise en place d'un mode plus soutenable d'organisation, susceptible d'améliorer significativement les conditions de prise en charge.

Certaines de ces actions sont du ressort d'une politique nationale de santé publique (ex. : campagne de dépistage), d'autres relèvent de la mise en place d'un schéma régional (ex. : maillage territorial, actions de formation…).



5

ORIENTATION 1 : SYSTÉMATISER LE DÉPISTAGE PRÉCOCE DE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE ET DE SES COMORBIDITÉS

Constat :

Dans un contexte d'épisode aigu où le diagnostic de l'insuffisance cardiaque est souvent posé, se donner les moyens de dépister précocement l'insuffisance cardiaque est un enjeu de santé publique essentiel dont les effets, en termes de prévention de l'hospitalisation, peuvent être très importants.

Enjeux :

- améliorer le diagnostic des patients et l'estimation de leur niveau de gravité ;
- assurer une meilleure visibilité, connaissance et reconnaissance de la pathologie.

Objectifs :

- identifier en amont les patients à risque et les inclure dans une prise en charge anticipée ;
- mieux suivre les patients déjà identifiés en évitant le risque d'une décompensation.

ENCOURAGER LA PRÉVENTION ET LE DÉPISTAGE PRÉCOCE CHEZ LES PATIENTS À RISQUE

La détection précoce de l'insuffisance cardiaque et la prévention des décompensations sont des sujets majeurs et particulièrement complexes. Les signaux faibles, tenant en partie aux comorbidités, sont difficiles à déceler et à interpréter. Cela tient autant à leur faible visibilité qu'à la connaissance non optimale de cette pathologie par les différents professionnels concernés (méconnaissance des facteurs de risques et des indicateurs).

Mieux repérer et suivre les patients à risque

Une première approche consisterait à **systématiser le dépistage précoce** en présence de certains facteurs de risque cumulatifs (âge, antécédents familiaux, surpoids, essoufflement, œdèmes, etc.), ou de risques cardiovasculaires (haute tension artérielle, infarctus, diabète, cardiopathie congénitale, etc.). Certains lieux accueillant des publics particulièrement exposés (Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendants - Ehpad) pourraient être systématiquement associés à des campagnes de dépistage. Et tout dossier d'Affection de Longue Durée (ALD) de personne âgée devrait également inclure des indicateurs de suivi de l'insuffisance cardiaque.

De façon plus générale, il serait particulièrement utile **que les données CPAM concernant les pathologies des assurés puissent faire l'objet de croisements** (patients sous furosémide, patients avec comorbidité, ALD…) pour repérer des patients potentiellement prédisposés à l'insuffisance cardiaque afin d'en informer de manière automatique leur médecin généraliste ou leur cardiologue.

Au-delà, l'Assurance Maladie pourrait envoyer une ordonnance à tous les patients en ALD pour insuffisance cardiaque pour qu'ils bénéficient d'un test NT-proBNP* (ou qu'il puisse être intégré à la prochaine prise de sang). Les résultats de ce test seraient automatiquement transmis à leur médecin généraliste ou à leur cardiologue (spécialement si le taux de NT-ProBNP excède 1000ng/l, ce qui devrait alors entraîner l'orientation du patient vers son cardiologue).

De son côté, et devant une prescription de furosémide, le pharmacien d'officine pourrait être invité à s'interroger sur une possible insuffisance cardiaque et à inciter le patient à faire un dosage de NT-proBNP.

S'agissant plus spécifiquement des territoires ruraux où la population est proportionnellement plus âgée, un système de porte à porte auprès de patients identifiés à risque serait par ailleurs susceptible de détecter l'insuffisance cardiaque avant la décompensation.

Ajuster/adapter les normes et seuils biologiques à la pathologie

Le recours aux analyses biologiques concernant ces patients à risque pourrait être généralisé. De ce point de vue, les gériatres, mais également les médecins généralistes (incluant les médecins coordinateurs d'Ehpad), ayant dans leur patientèle des sujets âgés, devraient être particulièrement encouragés à prescrire des analyses biologiques ciblées (ferritinémie et du CST pour la carence martiale, anémie, albumine, CRP, CRP ultrasensible…) et multiplier les dosages NT-ProBNP.

Toutefois, les marqueurs BNP ou pro-BNP ont une zone grise qui manque de spécificité (un BNP entre 100 et 150 ; un pro-BNP aux alentours de 400), ce qui ne facilite pas le diagnostic de l'insuffisance cardiaque. Pour que les analyses biologiques soient davantage probantes et de nature à mieux identifier les risques, il apparaît nécessaire d'ajuster les seuils actuels, de façon à réduire cette zone grise et augmenter les chances d'identification des sujets à risque :

- cela impliquerait d'uniformiser les diverses techniques d'analyse et les seuils d'alerte proposés par les différentes sociétés savantes ;
- cela pourrait aussi faire l'objet d'un relèvement des seuils de tension artérielle des nomenclatures PRADO.

Parallèlement, l'extension du champ des marqueurs concernés (l'IMA** par exemple) pourrait être de nature à renforcer le dépistage précoce. Dans cette perspective, il conviendra d'être attentif aux algorithmes de marqueurs en cours de développement.

Dépister les comorbidités de l'insuffisance cardiaque qui aggravent les symptômes, allongent les hospitalisations et impactent la qualité de vie des patients

Seize comorbidités touchant à l'insuffisance cardiaque ont été dénombrées dans les recommandations ESC 2016. Elles aggravent les symptômes, allongent les hospitalisations et impactent la qualité de vie des patients.

L'une des plus fréquentes en prévalence est la carence martiale qui consiste en un manque de fer dans l'organisme, par diminution des réserves en fer ou par défaut de mobilisation du fer chez le patient. Elle constitue un facteur péjoratif de l'insuffisance cardiaque et représente une récente cible thérapeutique, bien documentée depuis ces dernières années[6].

** Le taux de NT-pro-BNP aide à diagnostiquer et à estimer la sévérité de l'insuffisance cardiaque. Le test est particulièrement utile dans une urgence hospitalière pour aider à distinguer une insuffisance cardiaque d'une atteinte pulmonaire sévère présentant souvent les mêmes symptômes. En clinique externe, le test est nécessaire pour suivre la progression de la maladie et l'effet du traitement.*

*** Test de mesure la quantité d'albumine modifiée par l'ischémie présente dans le sang.*

Profiter des potentiels offerts par l'intelligence artificielle pour développer une médecine plus prédictive, à partir de plateformes locales de centralisation des données

La **création de plateformes locales de centralisation des données** (comorbidités, signaux faibles, analyses biologiques, etc., dans le respect des normes du règlement général sur la protection des données) pourrait contribuer à une meilleure identification des patients à risque. Ces données pourraient ainsi être aisément actualisées, complétées et corrélées à d'autres data de façon incrémentale.

Une meilleure utilisation des biomarqueurs serait sans doute de nature à réduire le nombre de réhospitalisations, à condition de viser une certaine exhaustivité dans le recueil et le stockage des données ce qui n'est, pour l'instant, pas toujours le cas. Le dispositif PRADO pourrait d'autant plus y contribuer qu'il serait renforcé par une vigilance accrue des infirmières quant à la détection de symptômes de gravité dans le mois qui suit l'hospitalisation et par des mesures adaptées d'accompagnement thérapeutique.

À partir des data des plateformes régionales, des algorithmes spécifiques pourraient favoriser le développement de **modèles de dépistage** des symptômes de l'insuffisance cardiaque, s'inspirant par exemple de ICOPE*** (algorithme de détection de la fragilité mis en place par l'Organisation Mondiale de la Santé) et déclencher des alertes.

Cela pourrait également permettre de consolider la mise en place d'une **médecine plus prédictive à grande échelle,** ce qui pourrait notamment aider à phénotyper les patients et définir des profils de risques pour déterminer le niveau de prise en charge le mieux ajusté à chaque situation.

RÉDUIRE LES RISQUES DE DÉCOMPENSATION CHEZ LES PATIENTS IDENTIFIÉS PAR UN MEILLEUR PARTAGE DE L'INFORMATION

En complément du dépistage systématique, il apparaît essentiel d'améliorer la prévention des décompensations. Celle-ci pourrait reposer sur un ensemble de mesures. :

Créer un livret individuel du patient insuffisant cardiaque

Lors d'un diagnostic d'insuffisance cardiaque (à l'occasion des opérations de dépistage ou après une première décompensation), le patient se verrait remettre son **livret individuel de l'insuffisant cardiaque.** Ce livret, propriété de chaque patient, serait destiné à consigner l'ensemble des informations pertinentes dans son parcours dont il serait en quelque sorte le sésame. À la fois passeport et aide-mémoire, ce livret pourrait être structuré autour d'onglets définis en fonction des périodes (pré/pendant/post-hospitalisation) et de la nature des informations (fiches mnémotechniques, informations, précautions, données quotidiennes, agenda, analyses biologiques, prescriptions médicales…). Ce livret pourrait être en format électronique, tout en disposant aussi d'un format papier permettant son appropriation par les populations les plus âgées.
Dans cette perspective, il faut veiller également à le rendre accessible et partageable avec les proches de la personne malade qui font souvent le lien dans le parcours.

Pour information

La région de Besançon a déjà travaillé à la mise en place d'un livret individuel de ce type. Dans la région de Lille, le programme PRADO expérimente aussi un livret de cette nature.

**** L'OMS a rendu public fin 2019 son programme ICOPE (Integrated Care for Older People), qui résulte d'un important travail de synthèse de plus de 500 publications scientifiques internationales, réalisé par un groupe de 50 experts internationaux de l'OMS. Ce programme, auquel sont associées les équipes du Gérontopôle du CHU de Toulouse – centre collaborateur de l'OMS sur la fragilité, la recherche clinique et la formation en gériatrie – a pour but de diminuer de 15 millions le nombre de personnes âgées dépendantes d'ici 2025.*

Équiper les patients en objets connectés

Les outils numériques pourraient être plus largement employés. Des supports similaires à ceux utilisés par les patients diabétiques pourraient être utilisés par les patients insuffisants cardiaques afin d'enregistrer leurs constantes biologiques, leurs ressentis ou leurs données d'activité physique. De tels outils pourraient véhiculer des informations utiles pour l'orientation des patients vers le professionnel adapté et s'inscrivent vraisemblablement dans un cadre plus large de télésurveillance.

Organiser la sortie de l'hôpital

Le dépistage précoce systématique de l'insuffisance cardiaque contribuerait à réduire le risque de débuter la prise en charge à l'occasion d'une hospitalisation. Toutefois, lorsque l'hospitalisation est nécessaire, il importe d'anticiper la sortie avec un protocole de suivi adapté. C'est une des clés majeures de la prévention des réhospitalisations. L'hospitalisation doit donc être pensée comme un des éléments clés de la prise en charge tout au long du parcours du patient, et pas seulement comme le lieu de règlement de situations critiques.

Protocole proposé aux établissements :

Dès l'admission

L'hospitalisation résulte le plus souvent d'une décompensation qui n'a pas pu être anticipée. Le fait d'avoir cependant pu identifier en amont les sujets à risque et de pouvoir accéder aisément, au moment de la crise, aux informations disponibles, devrait réduire les passages par les urgences et favoriser l'orientation du patient directement en service de cardiologie.

L'accès immédiat au livret du patient insuffisant cardiaque (pour les patients déjà identifiés) ainsi qu'aux plateformes de centralisation de données améliorerait significativement la prise en charge hospitalière et permettrait notamment une meilleure interaction avec les biologistes.

Au moment de la sortie

Avant la sortie de l'hôpital, il semble indispensable de prévoir :

- une consultation d'annonce spécifique en présence des proches ;
- un compte rendu d'hospitalisation comportant un diagnostic d'insuffisance cardiaque ;
- la remise ou l'actualisation du livret individuel du patient insuffisant cardiaque afin de permettre le suivi en continu du patient par la médecine de ville et éviter les pertes d'information et de chances ;
- un contact direct avec le médecin généraliste ou le cardiologue de ville et une signalisation au réseau de référents IC *(voir infra)* ;
- un courrier de sortie, assorti de recommandations et d'une fiche de référence téléchargeable ;
- l'agenda des prochaines consultations avec prise de rendez-vous ;
- une fiche d'objectifs de prise en charge post-hospitalisation ;
- une procédure de réadaptation/rééducation cardiaque et son inscription systématique dans le parcours patient.

Pour information

Aux États-Unis, on utilise une check-list de sortie d'hospitalisation : rééducation, prescription d'un bêta-bloqueur, d'un inhibiteur du système rénine-angiotensine, consultation avec un diététicien, etc. Une telle check-list de sortie existe aussi en France (téléchargeables sur le site du GICC)[15].

Une étude du suivi des premières hospitalisations pour insuffisance cardiaque, menée en 2016 par l'Assurance Maladie, révèle que seul un tiers des patients bénéficiaient des traitements cardioprotecteurs recommandés. Cette étude met également en évidence une difficulté de prise de rendez-vous auprès du cardiologue (délai un mois et demi) et du médecin généraliste.

Après la sortie

Les patients et leurs proches doivent impérativement être alertés sur le fait que la sortie de l'hôpital n'est pas synonyme d'arrêt de la maladie. Il importe donc de les inciter à se rapprocher des associations de patients et à suivre les activités de prévention et d'entretien proposées ou recommandées.

Plus largement, il apparaît indispensable qu'en sortie d'hospitalisation, les patients et leurs proches – premiers acteurs de la vigilance (dans la prise de poids par exemple) – puissent suivre un **programme d'accompagnement thérapeutique.** Ces séances collectives et régulières, assurées par des professionnels qualifiés, à l'hôpital, en soins de suite et de réadaptation (SSR) ou dans les associations, devraient pouvoir bénéficier de financements *ad hoc.*

Pour information

Il y a quelques années, des programmes d'éducation thérapeutique avaient été mis en place par l'Agence Régionale de Santé (ARS) PACA à l'hôpital Saint-Joseph de Marseille. Les patients âgés participaient tout au long de la journée à différents ateliers (marche, diététique alimentaire, etc.). Leur transport et leur repas étaient pris en charge. L'entourage était également convié. La réduction de la fréquence des ateliers et l'arrêt de la prise en charge du transport ont mis fin à la participation des patients âgés et isolés et donc, à la prévention de la pathologie.

Prévenir les décompensations par le développement de la télésurveillance

En lien avec le dépistage et pour prévenir les décompensations et les hospitalisations/réhospitalisations, les dispositifs de télésurveillance actuels devraient être renforcés. La télésurveillance suppose que plusieurs catégories de professionnels se coordonnent autour du patient pour effectuer un acte médical, fournir une solution technique ou encore assurer un accompagnement thérapeutique.

À ce titre, le programme ETAPES, qui positionne la France parmi les pays leaders de la télésurveillance dans l'insuffisance cardiaque, devrait être pérennisé au terme de son expérimentation, si possible en étendant son périmètre d'intervention à l'amont des décompensations alors qu'il est encore souvent limité à l'aval.

SUSCITER DE L'INTÉRÊT EN CRÉANT UNE CAMPAGNE NATIONALE DE SENSIBILISATION POUR TOUS, GRAND PUBLIC COMME PROFESSIONNELS

Inscrire explicitement l'insuffisance cardiaque dans le cadre de la politique nationale de santé

L'inscription explicite de la thématique de l'insuffisance cardiaque dans le cadre de la politique nationale de santé apparaît comme une nécessité :

- les personnes âgées, et plus largement les personnes à risque, ainsi que leurs proches, devraient être sensibilisées aux principaux signaux d'alerte lors de la consultation de leur médecin généraliste/gériatre, mais également au moyen d'opérations d'information ;
- quant aux gériatres, qui sont souvent confrontés à des patients très âgés et polymorbides, ils apparaissent également comme des acteurs clés à sensibiliser sur cette pathologie et ces symptômes.

Organiser des campagnes de communication

Parallèlement, il serait nécessaire de mettre en place des **campagnes nationales et locales de sensibilisation/communication** pour augmenter la visibilité et la lisibilité de l'insuffisance cardiaque et maximiser le dépistage précoce systématique :

- un tel effort pourrait permettre de prévenir la survenance de l'insuffisance cardiaque, d'améliorer son dépistage dans la population et de soutenir sa prise en charge (prévention des réhospitalisations) ;
- ce serait aussi une manière de faire avancer et démocratiser le sujet (avec un effet de cheval de Troie) tant auprès des patients, des professionnels (en créant des automatismes) que des pouvoirs publics.

Sur le plan national, ce type de campagne permettrait de souligner les risques mortels de l'insuffisance cardiaque ainsi que son caractère invalidant/handicapant, mais également les choses simples à faire pour éviter les décompensations (sur le modèle du cancer ou du diabète). La Journée mondiale de l'insuffisance cardiaque serait l'occasion d'accentuer l'effort de communication.

Ces campagnes pourraient être organisées en profitant notamment de temps forts tels que la Journée du cœur ou la Semaine de la sécurité des patients.

Soutenir l'information et la formation

D'une manière générale, il importe de renforcer l'information (un défaut d'information devenant un défaut d'appropriation) et, par la suite, la formation des professionnels. Il est à souligner que l'expérience peut être un des principaux leviers.

En complément et pour renforcer l'intérêt autour de cette pathologie, il pourrait être envisagé :

- au niveau national :
  - de créer, avec les sociétés savantes, une documentation très opérationnelle sur les comorbidités, les signes précurseurs, les alertes, etc., ainsi que les examens à prévoir ;
  - de soutenir l'élaboration de formations à la carte en ligne (type MOOC*).

- au niveau local :
  - de favoriser la mise en place d'ateliers avec les professionnels du secteur géographique pour maximiser les réflexes de dépistage, le travail en réseau, les liens ville-hôpital, les relations avec les associations de patients, etc. Ces rencontres (DPC, FMC) permettent la diffusion des messages. Elles peuvent être organisées avec les médecins généralistes, les pharmaciens et, plus largement, tous les acteurs au contact avec le patient. Le recours à des modes pédagogiques de type *serious games* semble tout à fait envisageable ;
  - de susciter, à destination des patients, la création d'ateliers de pharmacie, diététique alimentaire, activité physique, etc., dans le cadre de l'accompagnement thérapeutique.

** MOOC (Massive On line Open Course) : programme de formation à distance (en ligne), souvent diplômant ou certifiant, ouvert à tous et pouvant accueillir un très grand nombre de participants.*

6

ORIENTATION 2 : OPTIMISER LES PARCOURS AUTOUR DE FILIÈRES TERRITORIALES

Constat :

Lorsque le diagnostic est posé, la prise en charge de l'insuffisance cardiaque fait trop souvent l'objet de ruptures en raison d'une continuité des soins insuffisamment organisée qui génère des pertes d'informations et des pertes de chances. Des marges de progression sont à trouver, en structurant mieux la prise en charge du patient à chaque étape d'un long parcours.

Au-delà du parcours de soins, c'est un parcours de vie qui doit être construit autour et avec le patient en tenant aussi compte du versant psychologique ou de la gestion de sa fin de vie.

La prise en charge de la maladie réclame donc une prise en charge de la personne malade, de manière plus individualisée, allant au-delà du seul traitement de la maladie.

Enjeux :

- traiter l'insuffisance cardiaque comme une maladie chronique comprenant des risques élevés d'épisodes aigus, avec manifestations et complications diverses ;
- mobiliser toute une chaîne de prise en charge faisant appel à une grande palette d'acteurs tant pour déceler les risques que pour les traiter ;
- progresser dans la prise en charge des patients stables, et pas seulement ceux en décompensation dont la prise en charge fonctionne bien.

Objectifs :

- limiter les patients en errance thérapeutique ;
- mieux ajuster les parcours aux réalités du terrain ;
- lutter contre les inégalités territoriales.

ADAPTER LES APPROCHES AU MAILLAGE DES TERRITOIRES

Définir un schéma directeur national avec une hiérarchisation selon le niveau de gravité

La prise de conscience de l'importance de l'insuffisance cardiaque repose sur une politique de santé publique nationale et explicite. Celle-ci devrait être matérialisée par un schéma directeur national intégrant :

- l'ensemble de la séquence de la prise en charge et des soins (en amont des symptômes, en pré et post-hospitalisation, prévention des réhospitalisations) ;
- les différents niveaux de sévérité ;
- la reconnaissance de l'insuffisance cardiaque, incluant la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) comme maladie chronique ;

- l'ensemble des acteurs impliqués (praticiens hospitaliers en MCO et SSR, médecine de ville, infirmier(e)s de coopération et/ou infirmier(e) de pratique avancée (IPA), pharmaciens, biologistes…) ;
- et mettant en avant la chaîne de soins.

Ce schéma serait avantageusement soutenu par une campagne de communication au niveau national *(voir supra)*.

Ajuster la trame à l'organisation locale de chaque bassin/territoire de santé

L'accompagnement du patient en insuffisance cardiaque ne peut cependant se faire que dans le contexte local. Sur la base de la trame nationale, les ARS, avec éventuellement l'appui des CPTS* dont le développement s'affirme, pourraient être incitées à mettre en place :

- un diagnostic territorial préalable des situations d'insuffisance cardiaque avec identification des besoins et ressources locales disponibles (nature et qualité des acteurs, degré de formation sur l'insuffisance cardiaque, relais associatifs, etc.) ;
- un schéma directeur régional adapté aux réalités épidémiologiques, mais aussi au tissu de ressources disponibles au niveau des territoires (pouvant conduire à des ajustements des groupements hospitaliers de territoire).

Les objectifs fixés et leur évaluation seraient évidemment fonction de la particularité locale des modes d'organisation.

Pour information : Les approches populationnelles en territoires de santé

Depuis 2019, la Fédération Hospitalière de France (FHF) a développé et expérimente une méthode d'analyse de données qui permet d'identifier dans l'Hexagone des « territoires de santé » et d'y cibler des populations de patients souffrant d'insuffisance cardiaque ou du diabète, afin de mieux répondre à leurs besoins de soins dans une logique de responsabilité populationnelle.

Le concept de responsabilité populationnelle consiste à rassembler l'ensemble des acteurs d'un territoire autour d'un objectif commun qui est la santé et le bien-être de la population.

L'analyse des données des flux de populations vers les établissements de santé conduit à définir de « vrais » territoires de santé correspondant aux consommations de soins réelles des populations : au sein de ces territoires, un algorithme permet d'identifier les populations de patients, dont les pathologies sont ciblées au titre de l'expérimentation.

L'utilisation des données permet d'objectiver une situation entre les professionnels de santé d'un territoire afin de mieux coordonner leurs actions et ajuster les ressources et les stratégies d'offre de soins. Elle permet aussi de promouvoir des outils contribuant à l'organisation territoriale. À ce titre, les professionnels de premier recours ont d'ores et déjà pu bénéficier d'une campagne de formation sur le dépistage et la sensibilisation à l'insuffisance cardiaque, au moyen de MOOC et de serious games, comme c'est le cas dans le territoire de Douai, impliqué dans le programme de responsabilité populationnelle en matière d'insuffisance cardiaque.

** Les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) regroupent les professionnels d'un même territoire qui souhaitent s'organiser – à leur initiative – autour d'un projet de santé pour répondre à des problématiques communes. À fin juin, on recensait en France 578 projets de CPTS (Objectif : 1 000 d'ici 2022).*

Identifier des référents "Insuffisance Cardiaque" (IC) régionaux

Il serait également nécessaire d'identifier des référents IC dans chaque territoire (ou le cas échéant des structures, ce qui permettrait d'assurer la continuité sur le long terme). Ceux-ci pourraient être aussi bien des médecins, des infirmier(e)s de coopération et/ou des IPA, des pharmaciens, etc., en tenant compte des spécificités locales (maillage de professionnels de ville, réseau hospitalier, particularités géographiques, etc.). Ces référents, ayant reçu une formation spécifique et des objectifs cibles, joueraient le rôle de ressource transversale pour l'ensemble du territoire concerné.

La définition de la bonne granularité et de la bonne organisation au niveau du territoire pourrait être une des missions du référent IC.

Ces référents IC pourraient se constituer en réseaux régionaux de référents pour améliorer la diffusion de leurs connaissances et la capitalisation des expériences, gage d'une plus grande mobilisation des professionnels de ville.

L'existence de ce référent IC et la disponibilité d'une information actualisée et centralisée sont une des clés de la prise en charge tout au long du parcours du patient et de la prévention des décompensations, de nature à permettre à l'hôpital de mieux jouer son rôle supplétif.

ORGANISER LES PARCOURS DE SOINS ET LES RÔLES EN FILIÈRES TERRITORIALES ET LES RENDRE VISIBLES POUR TOUS LES ACTEURS CONCERNÉS

Optimiser les liens ville - hôpital/clinique - domicile à travers des schémas régionaux de parcours

Les liens ville-hôpital/clinique-domicile pourraient être repensés au regard de la pathologie et de ses spécificités. Les modes d'organisation actuels, qui reposent sur l'existence de réseaux informels de cardiologues ou de gériatres (avec des procédures aléatoires), associant les infirmières spécialisées dans la coordination entre les centres hospitaliers, semblent devoir s'orienter vers des organisations plus structurées et plus intégrées.

Pour information

En Loire-Atlantique, il existe un réseau ville-hôpital s'appuyant sur des financements FIR (Fonds d'Intervention Régional), avec quatre infirmières pour l'insuffisance cardiaque, deux pour le diabète et deux pour la BPCO. Ces infirmières assurent la coordination des soins.

Un parcours patient standardisé permettrait d'améliorer l'état des patients dans leur vie quotidienne après une décompensation grâce à des thérapeutiques différentes de celles appliquées à l'épisode aigu.

Le choix d'un parcours de soins étant toutefois rendu plus complexe pour les patients polypathologiques (besoin d'une prise en charge globale), on pourrait :

- s'inspirer des outils existant pour la polypathologie (Optimisation des Médicaments chez les sujets AGEs : OMAGE) ;
- prévoir également des dispositifs de coordination adaptés aux patients polypathologiques avec des possibilités de capitalisation.

Pour information

Le parcours insuffisance cardiaque sévère d'Île-de-France est pilote au plan national[4]. Il vise à diminuer la mortalité, à améliorer le repérage de la fragilité, à diminuer les hospitalisations et à améliorer la satisfaction et la qualité de vie des patients.

Gérer en priorité les patients insuffisants cardiaques en ville et mobiliser l'hôpital pour les cas les plus graves

Le principe pourrait être de faire suivre les patients insuffisants cardiaques (ceux dépistés précocement comme ceux ayant déjà fait une décompensation) en priorité par les praticiens de ville, afin de réserver les ressources hospitalières pour les cas les plus complexes.

Cette organisation pourrait reposer sur un **modèle de coordination** type, dans lequel par exemple (et à adapter aux spécificités du territoire) :

- les **cardiologues de ville** seraient amenés à jouer un rôle pivot dans la prise en charge de la pathologie (recueillir l'ensemble des informations sur le patient et organiser les interactions entre les différents professionnels impliqués). L'accès aux cardiologues de ville pour les patients à risque doit pour cela être encouragé et facilité. Le médecin pivot doit être le destinataire en continu des indices et indicateurs relevés par différents intervenants (médecin généraliste, cardiologue hospitalier, cardiologue libéral, gériatre, biologiste, pharmacien, proches, etc.). Ces informations seraient regroupées sur un même support, de préférence numérique (pour les facilités de transmission et de conservation), en plus des données disponibles en complément dans le livret du patient insuffisant cardiaque.
- Les **médecins généralistes et/ou les gériatres, gérontologues** selon le cas, par leur approche plus globale, auraient spécifiquement la charge du suivi des comorbidités et de la gestion des diurétiques, et seraient incités à prescrire des dosages de peptides natriurétiques chez les patients stables, tout en gagnant en compétences en matière d'ECG, voire de télé-ECG. Il est à noter que le gériatre peut intervenir à différents moments de la prise en charge du patient insuffisant cardiaque : en Ehpad, en médecine générale, avec le médecin coordonnateur d'Ehpad, avec le gériatre hospitalier, au sein des HDJ de gériatrie.
- Les **pharmaciens** seraient investis d'une fonction sentinelle (alerte à partir du suivi des traitements et de leurs interférences, interactions avec les pharmaciens hospitaliers, par exemple en renforçant la pratique du bilan de médication, pour optimiser l'observance des traitements et améliorer l'accompagnement thérapeutique. De même, dans ce modèle de coordination type, les **infirmiers** auraient vraisemblablement toute leur place.

Globalement, c'est tout l'écosystème local qui devrait être mobilisé, impliquant les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) et les DAC*, mais aussi les professions paramédicales, notamment les diététiciens.

Créer des cellules de coordination expertes avec protocoles de transfert de compétences aux infirmiers et recrutement d'IPA

La prise en charge du patient insuffisant cardiaque implique de nombreux acteurs, dont il est nécessaire de coordonner les différentes interventions :

** Dispositif d'Appui à la Coordination est une structure visant à fluidifier les parcours de santé complexes et à organiser les prises en charge dans les territoires avec les professionnels habituels.*

- il importe d'améliorer la coordination entre la médecine de ville, le secteur médico-social et la médecine hospitalière pour la prise en charge des patients les plus lourds qui ne peuvent rester à domicile ;
- le parcours pluridisciplinaire doit également permettre à chaque spécialité d'étudier la situation du patient sous son angle propre avant de synthétiser les informations dans un suivi global du patient ;
- cette coordination doit également contribuer à rendre les patients actifs dans leur parcours.

Le bon fonctionnement général en réseau pourrait être assuré par des **cellules de coordination** expertes (ex : Cellules d'Expertise et de Coordination de l'Insuffisance Cardiaque Sévère – CECICS et des systèmes de télésurveillance de type COVIDOM), avec des protocoles de transfert de compétences aux infirmiers, le cas échéant aux IPA.

L'infirmier(e) de coopération et/ou IPA pourrait jouer ce rôle de liaison, décider de manière autonome de certaines démarches thérapeutiques, comme la réalisation d'une prise de sang et l'alerte en cas de bilan anormal, avec le cas échéant un rôle accru en Ehpad.

Faire connaître et mutualiser les ressources, au sein d'espace collaboratifs, y compris en créant des cliniques de l'insuffisance cardiaque à l'échelle de chaque territoire

Il serait souhaitable de créer des **structures collaboratives,** de type hôpital de jour, rassemblant des gériatres, des cardiologues, des professions paramédicales, des associations de patients, etc., afin de délivrer aux patients des soins ainsi qu'une éducation thérapeutique. Cependant, pour que les professionnels s'investissent dans une telle structure, ils doivent être rémunérés à la hauteur de leur disponibilité et de leur investissement.

Pour information

Dans certaines régions, comme les Hauts-de-France, l'hôpital de jour (HDJ) est à même de jouer un rôle essentiel, particulièrement pour la gériatrie. En cas d'alerte, les patients peuvent y être convoqués sous 24 à 48 heures, afin d'éviter le passage aux urgences (avec bilan global). L'HDJ fait le lien avec l'ensemble des professionnels de santé (cardiologue, médecin traitant, etc.), ce qui permet d'adapter la prise en charge thérapeutique et de réagir en cas d'alerte.

L'Hospitalisation à Domicile (HAD), élément de coordination entre la médecine hospitalière et la médecine de ville, devrait être davantage associée au suivi du patient insuffisant cardiaque et être mieux intégrée à son parcours de soins. La mise à disposition d'une liste de patients insuffisants cardiaques dans les hôpitaux qui disposent d'un service d'HAD aiderait sans doute à améliorer le suivi de ces patients, les liens avec la médecine de ville, et, *in fine* à éviter des (ré)hospitalisations. L'implication de l'HAD faciliterait également les possibilités d'injection de fer en intraveineuse.

Il est également possible de développer une ressource hospitalière et extra-hospitalière, notamment en faisant monter en puissance les services de **Soins de Suite et de Réadaptation** (SSR). Ceci devrait permettre de prendre en charge davantage de patients en ambulatoire. Cette offre de la part des SSR nécessite d'être développée pour offrir plus de places, mais aussi de nouveaux services (notamment par l'usage de la télémédecine).

On pourrait également imaginer la création à l'échelle de chaque territoire d'une **clinique de l'insuffisance cardiaque** (prise en charge ambulatoire, individuelle, pluridisciplinaire, centrée sur les besoins spécifiques des patients) dans le but d'améliorer leur qualité de vie.

La multiplication des actions à l'égard des praticiens libéraux développe également leur intérêt et améliore leur vigilance après une décompensation.

Enfin, les patients seraient invités à s'impliquer davantage dans la prise en charge de leur pathologie (accompagnement thérapeutique) en profitant notamment des activités proposées par les **associations de patients.** Le patient a besoin d'être mieux informé au sujet de sa pathologie, et d'être encadré et pris en charge afin de comprendre le caractère chronique de sa maladie.

Favoriser l'engagement de tous les acteurs à travers la mise en place d'une charte territoriale de prise en charge

La mise en place d'une charte territoriale de prise en charge serait de nature à renforcer la mobilisation de tous les acteurs. Elle pourrait prendre la forme d'un contrat de responsabilisation, dans lequel chaque acteur – les professionnels de santé comme le patient et son entourage – serait amené à prendre ses responsabilités et à s'engager dans le parcours de prise en charge.

CRÉER, DIFFUSER ET FAVORISER L'APPROPRIATION DES OUTILS EN E-SANTÉ

Développer la télésurveillance pour améliorer les systèmes d'alerte

Les outils de télésurveillance semblent particulièrement adaptés à la prise en charge de l'insuffisance cardiaque. L'outil le plus efficace est certainement la balance connectée (coût modique) : la prise de poids peut ainsi déclencher une téléalarme et sans doute éviter 30 à 40 % d'hospitalisations.

La télésurveillance permet de faire intervenir d'autres acteurs, telle que l'infirmier(e) de coopération, qui pourrait ainsi élargir le champ de son action, adapter les traitements à distance et réaliser des consultations non programmées pour certains patients, sous l'autorité du cardiologue délégant, qui reste disponible en cas de question. Ce rôle existe également pour les cardiologues libéraux, il pourrait être déployé dans le cadre de maisons de santé.

Les outils de télésurveillance permettent également d'inscrire les patients dans une filière et d'opérer un suivi longitudinal, ce qui pourrait être une tâche dévolue à l'infirmière de coopération.

La télésurveillance contribue enfin à améliorer l'éducation thérapeutique et vice versa.

Pour information

Depuis 2018, le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Toulouse a lancé un système de télésurveillance à domicile des patients insuffisants cardiaques, qui fonctionne avec deux outils connectés l'un à l'autre : une tablette tactile et une balance, fournies au malade. Les informations récoltées sur l'évolution du poids et les réponses aux questions journalières sont ensuite étudiées par des infirmières spécialisées en insuffisance cardiaque. En cas de problème, celles-ci reçoivent des alertes.

Développer la télémédecine pour rendre plus accessibles les opérations de suivi

En complément de la télésurveillance, il importe de développer les outils de télémédecine :

- généraliser les télé-ECG et les équipements mobiles en matière d'évaluation du souffle ;
- développer les outils de télé-réadaptation ;
- mobiliser les possibilités liées à des applications smartphone.

La télémédecine peut ainsi concourir à une meilleure coordination entre les acteurs de premier-deuxième recours et de deuxième-troisième recours.

Par ailleurs, le déclenchement d'une téléalarme devrait entraîner automatiquement une téléconsultation avec un cardiologue et/ou une infirmière habilitée.

Pour information

Dans la région de Bourgogne-Franche-Comté, la télémédecine s'est développée, permettant d'inclure les patients dans une plateforme de suivi qu'ils renseignent eux-mêmes (objets connectés). Le modèle de prise en charge du diabète est pris pour exemple. La télémédecine a permis de réduire les hospitalisations, mais elle implique la mobilisation de deux praticiens et deux infirmières pour suivre les données.

Le recours à des outils d'e-santé amène à fédérer l'ensemble des acteurs de soins autour de la prise en charge du patient insuffisant cardiaque.

Introduire de nouvelles technologies dans les outils peut permettre également d'intéresser les générations plus jeunes (ex. : suivi en continu des données transmises, par exemple celles des puces implantées dans l'artère pulmonaire).

Au-delà, cela favoriserait la collecte et la génération de données pertinentes (type données rapportées par les patients – PROMs), leur utilisation (Intelligence Artificielle), en lien avec les tests biologiques et avec une cohérence renforcée au plan national.

7

ORIENTATION 3 : MIEUX PARTAGER L'INFORMATION POUR LIMITER LES PERTES DE CHANCES D'ACCÈS AUX SOINS

Constat :

Dans le cadre d'un parcours impliquant souvent une multiplicité de professionnels, il serait judicieux que chacun puisse disposer d'une vision globale de la situation du patient qui ne se limite pas à l'étape ou à la séquence de soin qui le concerne. Ce serait un facteur d'optimisation de nature à limiter l'errance thérapeutique et les pertes de chances des patients.

Cela passe par un effort de plus grande diffusion des informations et connaissances, non seulement à travers le partage d'un langage commun autour de la pathologie *(voir supra)*, la connaissance partagée de ses effets et notamment de ses principales comorbidités (ex. : carence martiale), mais aussi par la possibilité d'accéder aisément aux données pertinentes.

Enjeux :

Fiabiliser l'accès aux informations et fluidifier les échanges pour faciliter une approche coopérative et globale.

Objectifs :

- relier et centraliser les données de façon interconnectée ;
- fluidifier les circuits d'information et de décision pour éviter les pertes de chances du patient ;
- favoriser le transfert d'expérience.

STRUCTURER LES SYSTÈMES D'INFORMATION

Actuellement, les données proviennent souvent d'applications disparates ou de systèmes d'information en pratique peu interopérables. Il manque un système de collecte et de centralisation des informations et de la documentation qui serait à développer. L'objectif est de garantir l'accès à l'information tout au long du parcours et de permettre ainsi à chacun des acteurs de disposer des données pertinentes au bon moment, de façon simple, rapide et fiable.

Et à ce titre peuvent être envisagées les actions suivantes :

Créer un circuit d'informations rapide (hot-line) avec quelques points de repère informatifs simples et accessibles

La construction d'un tel dispositif permettrait à l'ensemble des professionnels de disposer d'un outil de lecture précise des étapes du parcours et des bons gestes à poser à son niveau : le modèle développé dans le cadre des Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC) apparaît intéressant.

Développer des plateformes de collecte et de suivi des données

Au niveau national, la création d'une base de données biologiques pourrait permettre notamment de compiler les courbes d'évolution des peptides natriurétiques et favoriserait le déploiement de systèmes d'information de dépistage.

Au niveau régional, la création d'une plateforme de recueil à distance de données permettrait de renseigner les données directement par les patients (notamment à travers leurs objets connectés) et par les professionnels.

Mutualiser au niveau régional les ressources d'information pour favoriser l'orientation

La communication entre les différents intervenants pourrait être améliorée :

- à titre d'exemple, on note un déficit récurrent dans la communication entre l'hôpital et la médecine de ville, certains patients échappant purement et simplement aux dispositifs de prise en charge (PRADO, hôpitaux de jour, etc.). Il en découle des failles dans l'analyse des examens cliniques et la recherche de comorbidités ;
- de même, il serait nécessaire de définir un protocole de partage de l'objectif de prise en charge de l'insuffisance cardiaque (réadaptation, etc.) en sortie d'hospitalisation avec le médecin traitant.

L'orientation des patients devrait aussi pouvoir progresser :

- les insuffisances en matière d'identification et de connaissance des acteurs de la prise en charge rendent particulièrement difficile l'orientation des patients au sein du parcours, d'autant que la complexité de la pathologie compromet son appropriation par l'ensemble des acteurs, et notamment par le patient lui-même ;
- la constitution de bases de données régionales (type annuaire), facilement accessibles et pouvant recenser les ressources utiles à l'orientation du patient vers un interlocuteur compétent (association de patients, maison médicalisée, etc.) serait un outil précieux pour optimiser l'orientation.

RENDRE L'INFORMATION VISIBLE ET RAPIDEMENT ACCESSIBLE

Cette action repose sur la capacité à créer les conditions du dialogue entre les différents acteurs de la prise en charge. Elle repose sur un effort d'interopérabilité des outils et du transfert d'information, facilitant l'organisation du travail au niveau local par un accès facilité aux données pertinentes.

Inventorier et capitaliser sur les outils existants

Il conviendrait à l'échelle de chaque territoire d'inventorier les outils existants de communication entre professionnels de santé ou à destination des patients.

Il existe à ce jour de nombreux et différents outils de communication (Prédice, Globule, PandaLAB…), de coordination (expériences eTICSS, soutenue par l'ARS Bourgogne-Franche-Comté, entr'Actes ou SPICO, en Occitanie) et d'échange (outil TERR-eSANTÉ en Île-de-France permettant de regrouper la documentation).

Pour information

eTICSS, (Territoire Innovant Coordonné Santé Social) a été initié dans le cadre du programme national Territoire de Soins Numérique. Il s'agit d'un bouquet de services qui permet aux professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social, de mieux coordonner leur action face à la situation complexe de leurs patients, donc d'améliorer la qualité de leur prise en charge. Développé en Bourgogne-Franche-Comté, il sera bientôt disponible en format mobile, permettant d'améliorer la coordination des acteurs en temps réel.

Pour information

SPICO (Système de Partage d'informations et de Coordination en Occitanie) est la nouvelle offre de service SNACs (Services Numériques d'Appui à la Coordination) en région. L'objectif de SPICO est que tous les professionnels du sanitaire, du médico-social et du social, en Occitanie, disposent d'un même outil numérique régional pour simplifier et sécuriser les échanges d'information, et coordonner les prises en charge.

Travailler à l'interopérabilité des supports d'échange et de communication

L'enjeu est de rendre ces outils interopérables de façon à éviter les ruptures de communication et favoriser la transmission des informations :

- simplifier/harmoniser les outils et les systèmes (ex : Odyssée, Satellia...) les plus pertinents ;
- veiller à l'interfaçage des systèmes ;
- renforcer l'utilisation du Dossier Médical Partagé (DMP).

Pour information

Du fait de l'adoption de la loi d'accélération et de simplification de l'action publique (ASAP), il sera possible, à partir du 1er janvier 2022, de créer un DP ou DMP automatiquement, sauf opposition du patient. À cette date, la création de l'espace numérique de santé entraînera la création automatique du DMP, qui en sera désormais l'une de ses composantes. Tout DMP déjà ouvert à la date d'ouverture de l'ENS sera automatiquement intégré à cet espace.

D'autres modalités plus informelles de diffusion sont envisageables :

- pouvoir envoyer au médecin traitant un message électronique le prévenant de l'hospitalisation/sortie d'hôpital d'un patient pour décompensation (SMS, MS Santé) à condition d'anonymiser les patients (en cas de moyens non sécurisés) et de recueillir l'accord des soignants (en cas d'utilisation de leurs coordonnées) ;
- diffuser des messages thérapeutiques vers le patient, mais aussi vers son écosystème, vers l'entourage et les intervenants au domicile (kinésithérapeute, infirmier(e), etc.), notamment dans les cas de polypathologies.

Simplifier l'information à travers des supports simples

• Pour les professionnels

Une bonne procédure de communication entre professionnels réduit le risque de passage aux urgences (hospitalisation directe en cardiologie) en cas de décompensation. Elle facilite aussi la transmission des résultats de biologie entre l'hôpital et la médecine de ville.

À ce titre, les outils de la médecine de ville gagneraient à être étendus :

- rédaction de check-lists « prévention de la décompensation » aisément accessibles notamment aux médecins généralistes, avec pour ces derniers, trois points de vigilance : dépistage des comorbidités ; vigilance sur les traitements tels que les diurétiques, inhibiteurs du système rénine-angiotensine aldostérone, anti-inflammatoires, etc. ; diurétiques et carence martiale ;
- tenue, en lien avec la Caisse Primaire d'Assurance Maladie, d'un registre des patients à risque (ayant déjà eu ou pas une décompensation) ;
- utilisation du livret de l'insuffisant cardiaque pour conserver l'ensemble des informations (analyses biologiques, prescriptions…) concernant le sujet qui aurait été identifié comme à risque *(voir supra)*.

• Pour les patients

Les patients aussi ont besoin de documents simples pour les aider à s'approprier et à gérer leur pathologie. Il apparaît donc utile de :

- développer un document officiel d'information et de conseils au patient (groupe de travail de référents de l'insuffisance cardiaque) ;
- prévoir des outils utilisables par tous et gratuits ;
- rendre le maximum d'informations générales disponibles en ligne ;
- concevoir et diffuser des e-programmes d'accompagnement thérapeutique pour les patients.

Pour information

300 vidéos sur le thème de la cardiologie ont été déposées sur la chaîne YouTube Mon cœur (GERS-P :) : https://www.youtube.com/channel/UC_fXkvJYLIA5O8BJL4UeP9A

CRÉER AU NIVEAU NATIONAL DES DISPOSITIFS DE VALORISATION ET DE PROMOTION DES BONNES PRATIQUES EN MATIÈRE D'INSUFFISANCE CARDIAQUE

Valoriser explicitement les bonnes pratiques, y compris celles développées par les associations de patients, contribue directement à les promouvoir, à améliorer leur diffusion et, à terme, à les renforcer. Plusieurs pistes ont été identifiées dans ce sens.

Collecter les données et améliorer la connaissance à travers des démarches de type « Observatoire de l'IC »

Ce type de démarches de collecte et d'analyse mérite d'être soutenu pour disposer d'états des lieux utiles (cartographies, etc.). Elles peuvent conduire à la création de centres de ressources documentaires et susciter de nouveaux travaux de recherche.

Valoriser les bonnes idées/initiatives par un « prix de l'IC » ou des temps régionaux dédiés

Localement, la mise en place d'un « bureau des idées » favoriserait la centralisation et la

capitalisation sur les bonnes initiatives (ex : communication ciblée) ainsi que les bonnes pratiques autour de l'insuffisance cardiaque.

L'organisation, au niveau régional, d'une « journée de l'IC », avec délivrance d'un « prix de l'insuffisance cardiaque » (par la Fédération Française de Cardiologie ou avec le soutien du GICC par exemple), donnerait l'occasion de partager ces bonnes pratiques avec présentation des idées mises en œuvre sur les territoires.

Mettre à jour de nouveaux outils structurants sur la base de l'expérience des professionnels, tels que par exemple une « consultation d'annonce »

Cette consultation permettrait de structurer l'annonce – selon un modèle similaire au cancer par exemple – à travers des algorithmes décisionnels et des étapes favorisant l'implication du patient dès son entrée dans la maladie.

À terme, l'ensemble de ces initiatives pourraient être rassemblées sur une plateforme unique et facile d'accès, incluant le cas échéant des fonctionnalités pratiques (forum, chat, postes et emplois…).

8

ORIENTATION 4 : FAIRE DU FINANCEMENT AU PARCOURS UN SUCCÈS POUR LES PATIENTS ET LES SOIGNANTS

Constat :

Le vieillissement de la population va entraîner une augmentation de la prévalence de l'insuffisance cardiaque, qui dépassera la soutenabilité du système actuel, ce qui oblige d'ores et déjà à le faire évoluer.

Pour l'heure, on constate :

- un besoin de valorisation de l'efficience des parcours ;
- une nécessaire optimisation des investissements et des budgets ;
- une évolution du modèle de rémunération, pour être plus incitatif.

Enjeux :

Anticiper sans attendre l'augmentation de la prévalence de la maladie et la diminution des ressources sanitaires disponibles en adaptant le système de financement actuel :

- qui tend à cloisonner les acteurs et les actes ;
- qui se révèle insuffisamment valorisant pour certains maillons de la chaîne (ruptures).

Objectifs :

- procéder aux ajustements du dispositif de financement (en complément des ressources humaines et technologiques) afin d'améliorer les capacités de prise en charge malgré une contraction prévisible des moyens ;
- optimiser le temps médical disponible par la combinaison de deux actions :
  - la coopération, la montée en compétences du personnel paramédical, la coordination, les parcours, la télésurveillance, etc. (voir supra),
  - la mise en place de nouveaux modes de financement et de rémunération, notamment forfaitaires, articulés au parcours du patient et complétés par une incitation à la qualité des soins.

Quelques mesures développées dans les axes précédents apparaissent comme un préalable à la préservation de la soutenabilité du système.

- **Réduire à la source le nombre de patients pouvant évoluer vers un état grave**

Le moyen le plus sûr de faire des économies est de réduire le nombre de malades à traiter, et/ou de les traiter plus précocement pour réduire la durée des traitements.

Pour les cardiologues, la réduction de la mortalité constitue l'indicateur principal d'une prise en charge efficace de l'insuffisance cardiaque. Tout ce qui concourt à l'amélioration de la prise en charge des patients, de ses comorbidités et de sa mortalité viendra alléger son coût global et accroître sa soutenabilité.

Il apparaît opportun de :

- construire une politique de prévention et de dépistage précoce. Le développement affirmé d'une politique de prévention et de dépistage précoce, combiné à une meilleure exploitation des données de l'assurance maladie *(voir axe 1)*, est de nature à permettre un suivi plus fin des comorbidités et à réduire significativement les risques de décompensation ainsi que les coûts liés aux interventions et aux complications ;
- replacer l'hôpital dans son rôle de ressource d'exception et de sécurisation pour déléguer à d'autres acteurs, notamment l'HAD, les praticiens de ville et les Ehpad, le suivi du patient au long de son parcours (axe 2) ;
- développer la médecine prédictive et les marqueurs de l'insuffisance cardiaque, pour mieux orienter le parcours de soins (axe 1). Cela repose sur une certaine exhaustivité des données. Le dispositif PRADO pourrait y contribuer à condition de compléter ce dispositif par un accompagnement thérapeutique plus soutenu.

Pour information

La mise en place d'une filière de soins avec le secteur libéral, financée par l'ARS PACA, avait permis de mettre en place l'éducation thérapeutique à Marseille. Cette filière a pris fin avec l'arrêt du financement.

Atténuer les effets de la chute de la démographie médicale

Diverses mesures organisationnelles semblent de nature à pouvoir en atténuer rapidement les effets les plus brutaux :

- intégrer de nouveaux acteurs, notamment les infirmier(e)s de coopération ou de pratique avancée ;

Le déploiement du métier d'infirmier(e) de coopération ou de pratique avancée apparaît comme une solution pour soulager les cardiologues hospitaliers et de ville, leur libérer du temps dans leur pratique, et éviter les hospitalisations.

Pour information

Il existe une formation de coopération dans l'insuffisance cardiaque, accessible après un Diplôme d'État d'infirmier insuffisance cardiaque. La formation dure sept jours à l'hôpital Henri-Mondor à Paris, elle est complétée par la réalisation de cent consultations avec le cardiologue de suivi. Elle permet de finaliser la titration des patients insuffisants cardiaques et, ainsi, de respecter le délai défini par la HAS pour cet acte, qui n'est actuellement pas tenu, par manque de cardiologues disponibles. Pour fonctionner, ce dispositif nécessite deux cardiologues délégants, car leur présence est indispensable pour que l'infirmière de coopération puisse réaliser les consultations de titration.

• développer des centres d'expertise.

Ces centres pourraient mettre notamment en place des programmes de téléadaptation, avec des moyens digitaux, ce qui permettrait de toucher plus efficacement un nombre grandissant de patients.

ADAPTER LE FINANCEMENT À L'ENSEMBLE DU PARCOURS

Plusieurs mesures peuvent être mises en avant :

Faire reconnaître l'insuffisance cardiaque comme une maladie chronique

S'agissant d'une pathologie chronique reposant sur la notion de parcours, le mode de financement actuel, qui s'appuie pour l'essentiel sur la tarification à l'acte ou à l'activité, ne semble pas suffire. La reconnaissance de l'insuffisance cardiaque comme maladie chronique serait de nature à permettre de lui appliquer des modèles de financement plus adaptés.

Mixer les financements populationnels et financements à l'acte/activité

Le suivi du patient au cours du parcours pourrait être valorisé au moyen de **forfaits annuels** qui pourraient bénéficier tant aux spécialistes qu'aux généralistes. Il faudra toutefois poursuivre les réflexions sur les enveloppes de financement et leur répartition, si l'on veut proposer au patient tous les actes nécessaires (donc maintenir une valorisation du nombre d'actes effectués), au sein d'un parcours personnalisé, éventuellement par l'intermédiaire de Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP).

Pour information

Dans la Haute-Saône, un projet de responsabilité populationnelle a été mis en place, en déclinaison de l'expérimentation de la Fédération Hospitalière de France, sur le diabète et l'insuffisance cardiaque. Un autre a été mené à Douai, spécifiquement sur l'insuffisance cardiaque. Ce projet consiste à élaborer des actions à la demande des professionnels de santé libéraux et hospitaliers. Ces actions sont ensuite évaluées avec des indicateurs. Selon la qualité de la prise en charge, une partie de l'enveloppe sera reversée aux différents territoires. Un test a été mené, pour le diabète dans un premier temps, sur l'utilisation de plateformes sécurisées comme eTICSS, doublée d'une application mobile qui permet d'échanger des informations entre les professionnels de santé. Les premiers résultats de l'expérience sont encourageants.

Permettre le financement de l'ensemble des soins

Calculé sur un mode global, le financement au parcours peut induire des différences en termes de reconnaissance financière de certains épisodes de soins, sur lesquelles il conviendra d'être attentif si on ne veut pas démobiliser les acteurs concernés. Sur ce point, il conviendrait par exemple de ne pas oublier des soins tels que ceux liés au vieillissement.

VISER UNE LOGIQUE DE FINANCEMENT VERTUEUSE, STRUCTURÉE AUTOUR D'INDICATEURS PROPRES À ÉVITER L'AGGRAVATION

Un parcours mieux compris – et rendu traçable par son mode de financement – serait de nature à générer un cercle vertueux de gains pour tous :

- pour le patient, qui serait mieux suivi, avec des épisodes aigus (hospitalisations, urgences…) mieux maîtrisés ;
- pour les ressources soignantes, notamment hospitalières, qui seraient mobilisées avec davantage d'efficience ;
- et pour les finances publiques, à travers la possibilité de réaliser davantage d'économies.

Les mesures mises en avant sont les suivantes :

Enrichir la palette d'indicateurs, portant notamment sur la qualité, dans les dispositifs de financement

Il importe de prévoir des indicateurs de qualité de vie pouvant intégrer les aspects liés au suivi des traitements ou des comorbidités (intégration de l'expérience patient, qualité de parcours, etc.). À ce titre, les échelles de qualité de vie de la HAS pourraient être utilisées. Il est proposé, notamment par les associations de patients, de réaliser une enquête auprès des patients pour les interroger sur leur qualité de vie après la prise en charge et sur les carences éventuelles dans leur suivi pour mieux identifier les manques.

Parallèlement, les futurs indicateurs du Contrat d'Amélioration de la Qualité et de l'Efficience des Soins (CAQES) 2022 de l'Assurance Maladie (indicateur de prescriptions d'IEC ; indicateur de réhospitalisations) sont autant de marqueurs de la qualité de prise en charge, à accompagner.

Pour information

Le CAQES est un contrat qui lie l'ARS, l'organisme local d'Assurance Maladie et les établissements de santé, dans lequel tous les professionnels de santé, dont les pharmaciens, intègrent des données. Dans ce cadre, les pharmaciens sont intéressés financièrement sur leur contribution aux économies réalisées sur les médicaments délivrés en ville. Il pourrait être envisagé de le faire, pour les établissements, sur l'évaluation des patients insuffisants cardiaques en milieu hospitalier, selon des critères nationaux, transposés au niveau régional. Pour autant, un tel système ne toucherait pas les 90 % des patients qui sont suivis en dehors du milieu hospitalier.

Prendre appui sur les effets positifs et objectivés du parcours, notamment le nombre d'hospitalisation évitées

Un nouveau parcours de soins ne pourra être bien financé que s'il démontre sa capacité à réduire les coûts sur d'autres postes. Dans cette optique, la réduction du nombre des hospitalisations, qui constitue le premier poste de dépenses, peut concourir à la soutenabilité du modèle de prise en charge.

Cela implique de pouvoir disposer de données détaillées, notamment celles issues de la comptabilité analytique. Le compartiment qualitatif des nouvelles modalités de financement de l'Assurance Maladie vise ainsi à mobiliser la capacité à éviter les hospitalisations, en augmentant le niveau général de compétences de la prise en charge.

Pour information

Le rapport annuel de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie 2020 propose la mise en place d'indicateurs de résultats, extraits des bases de données, qui permettraient de mieux documenter les économies potentiellement réalisables sur les hospitalisations (données post-sorties d'hospitalisation). D'autres éléments permettent d'apprécier la qualité de la prise en charge : l'adaptation des traitements, la présence d'un défibrillateur, le dépistage et le traitement de la dénutrition, de la carence martiale, des troubles cognitifs et une évaluation gériatrique si besoin. À ces indicateurs, s'ajoute la prise en compte de la qualité de vie estimée par le patient.

Intéresser financièrement les professionnels à l'amélioration de la qualité

Il est ainsi préconisé d'évoluer vers des formes d'incitation à la qualité, les économies réalisées permettant de compléter les financements existants dans une dynamique visant à récompenser la tenue des objectifs.

Dans cette perspective, il pourrait par exemple être envisagé l'inclusion de l'insuffisance cardiaque dans la formation des médecins généralistes au titre de la Rémunération sur objectifs de santé publique (ROSP).

De même, ces formes d'incitation pourraient être étendues aux Ehpad, notamment afin d'éviter le recours trop systématique à l'hospitalisation conventionnelle source de rupture et de pertes de repères pour les personnes âgées.

9

TABLEAUX SYNTHÉTIQUES DES PROPOSITIONS

À terme, le programme est à même de produire des bénéfices partagés par tous : les patients, les professionnels de santé et plus largement la collectivité.

ORIENTATION 1

Systématiser le dépistage précoce de l'insuffisance cardiaque et de ses comorbidités

ACTIONS	ACTUELLEMENT	PROPOSITIONS-CLÉS	EFFETS ATTENDUS
Encourager la prévention et le dépistage précoce chez les patients à risque	Beaucoup de patients à risque sont encore sous-diagnostiqués, avec, de fait, davantage de sévérité en termes de pathologie.	• Mieux identifier et suivre les patients à risque en utilisant les données disponibles, notamment celles de la CPAM • Ajuster/adapter les normes et seuils biologiques à la pathologie • Dépister les comorbidités de l'insuffisance cardiaque qui aggravent les symptômes, allongent les hospitalisations et impactent la qualité de vie des patients • Profiter des potentiels offerts par l'intelligence artificielle et développer la médecine prédictive, à travers notamment la création de plateformes locales de centralisation des données (comorbidités, signaux faibles, analyses biologiques…) • Développer des modèles de dépistage des symptômes sur la base d'expériences menées sur d'autres pathologies	• Réduction du niveau de gravité dans le flux de patients et amélioration des conditions de prise en charge • Réduction des hospitalisations et des coûts induits

ACTIONS	ACTUELLEMENT	PROPOSITIONS-CLÉS	EFFETS ATTENDUS
Réduire les risques de dé-compensation chez les patients identifiés par un meilleur partage de l'information	Les épisodes de décompensation sont difficilement anticipés et demeurent incomplètement accompagnés au sein du parcours.	• Créer un livret individuel de l'insuffisant cardiaque • Équiper les patients en objets connectés, en lien avec le développement de la télésurveillance • Organiser (le cas échéant) la sortie de l'hôpital et les opérations de suivi (feuille de route)	• Amélioration de la qualité de prise en charge au long du parcours et fluidification de la trajectoire du patient.
Créer de l'intérêt en organisant une campagne nationale de sensibilisation pour tous, grand public comme professionnels	La prévalence et la gravité de l'insuffisance cardiaque ne sont pas suffisamment appréhendées.	• Inscrire explicitement l'insuffisance cardiaque dans le cadre de la politique nationale de santé • Sensibiliser le grand public en communiquant sur le caractère handicapant de la pathologie et les bons gestes (sur le modèle du cancer ou du diabète) • Mobiliser les professionnels autour de formations et d'ateliers dédiés, et favoriser la sensibilisation sur le dépistage	• Meilleure visibilité et reconnaissance du public • Mobilisation accrue des professionnels, notamment en ville, sur le sujet

ORIENTATION 2

Optimiser le parcours autour de filières territoriales

ACTIONS	ACTUELLEMENT	PROPOSITIONS-CLÉS	EFFETS ATTENDUS
Adapter les approches au maillage territorial	Il manque un schéma directeur (national ou régional) facilitant une véritable approche par parcours.	• Définir un schéma directeur national avec une hiérarchisation selon les niveaux de gravité • Ajuster la trame à l'organisation locale de chaque bassin/territoire de santé • Identifier des référents IC régionaux	• Meilleure adéquation entre les principes d'une bonne prise en charge et les réalités du terrain • Réduire les inégalités territoriales
Organiser les parcours de soins et les rôles des filières territoriales et les rendre visibles pour tous les acteurs concernés	Les interactions au sein des territoires se heurtent souvent à une coordination aléatoire et à une répartition des rôles parfois mal définie.	• Optimiser les liens ville - hôpital/ clinique - domicile à travers des schémas régionaux de parcours • Gérer en priorité les patients insuffisants cardiaques en ville et mobiliser l'hôpital seulement pour les cas les plus graves • Créer des cellules de coordination expertes avec protocoles de transfert de compétences infirmiers et recrutement infirmier(es) de coopération et/ ou IPA • Faire connaître et mutualiser les ressources, au sein d'espaces collaboratifs, y compris en créant des cliniques de l'insuffisance cardiaque à l'échelle de chaque territoire • Favoriser l'engagement de tous les acteurs à travers la mise en place d'une charte territoriale de prise en charge	• Réduction du nombre de patients en errance thérapeutique • Amélioration du parcours
Créer, diffuser et favoriser l'appropriation des outils de e-santé	Les technologies à distance sont prometteuses pour améliorer les délais et la réactivité de la prise en charge.	• Développer la télésurveillance pour disposer de systèmes d'alerte • Développer la télémédecine pour rendre plus accessibles les opérations de suivi	• Optimisation de la prise en charge des patients • Meilleur usage des ressources disponibles

ORIENTATION 3

Mieux partager l'information pour limiter les pertes de chances d'accès aux soins

ACTIONS	ACTUELLEMENT	PROPOSITIONS-CLÉS	EFFETS ATTENDUS
Structurer les systèmes d'information	La multiplicité des systèmes d'information contribue à la méconnaissance de la pathologie, à une dilution de la problématique et finalement, à des pertes de chances.	• Créer un circuit d'informations rapide (hot-line) avec quelques points de repère informatifs simples et accessibles • Mutualiser les ressources d'information pour favoriser l'orientation • Développer plus systématiquement des plateformes de suivi des données recueillies à distance, renseignées par les patients et les professionnels (objets téléconnectés) • Favoriser la mise à jour d'une base de données biologiques nationale	• Fiabilisation dans le traitement des informations • Accroissement de la réactivité globale de l'ensemble des acteurs : la bonne information au bon moment, de façon simple et rapide
Rendre l'information rapidement accessible	Selon les territoires, les outils de partage des informations sont encore souvent hétérogènes et complexes.	• Inventorier et capitaliser sur les outils existants • Travailler à l'interopérabilité des supports d'échange et de communication • Simplifier l'information à travers des supports simples pour les professionnels, mais aussi pour les patients	• Facilitation du dialogue entre les différents acteurs de la prise en charge pour améliorer la qualité de la prise en charge • Facilitation du transfert et l'appropriation de l'information
Créer au niveau national des dispositifs de valorisation et de promotion des bonnes pratiques en matière d'insuffisance cardiaque	Il existe de nombreuses bonnes pratiques au sein des territoires, y compris émanant des associations, mais certaines sont encore peu partagées, faute de dispositifs existants ou de temps.	• Collecter les données et améliorer la connaissance à travers des démarches de type « Observatoire de l'IC » • Valoriser les bonnes idées/initiatives par un « prix de l'IC » ou des temps régionaux dédiés • Mettre à jour de nouveaux outils structurants sur la base de l'expérience des professionnels, tels que par exemple une « consultation d'annonce » • Rassembler l'ensemble des ressources sur une plateforme de consultation accessible	• Acquisition et diffusion des bonnes pratiques contribuant à une forme d'auto-renforcement

ORIENTATION 4

Faire du financement au parcours un succès pour les patients et les soignants

ACTIONS	ACTUELLEMENT	PROPOSITIONS-CLÉS	EFFETS ATTENDUS
Adapter le financement à l'ensemble du parcours	Sur le plan du financement, il faut préparer à répondre aux enjeux de l'insuffisance cardiaque (au regard des évolutions démographiques et de dépenses de santé à venir).	• Faire reconnaître l'insuffisance cardiaque comme une maladie chronique • Mixer les financements populationnels et financements à l'acte/activité • Assurer le financement de l'ensemble des soins	• Plus grande soutenabilité financière des parcours au regard des projections
Viser une logique de financement vertueuse, structurée d'indicateurs propres à éviter l'aggravation	La gravité et la complexité de l'insuffisance cardiaque rendent nécessaire un raisonnement qui dépasse le seul aspect économique.	• Enrichir la palette d'indicateurs, portant notamment sur la qualité, dans les dispositifs de financement • Prendre appui sur les effets positifs objectivés du parcours, notamment par le nombre d'hospitalisation évitées • Inciter financièrement les professionnels à l'amélioration de la qualité	• Valorisation de la contribution de chaque acteur • Motivation à l'amélioration de la qualité • Amélioration de la satisfaction des patients

RÉFÉRENCES

1 : Cardio-online. Un tiers des patients sortant d'hospitalisation pour décompensation cardiaque n'ont pas conscience d'être insuffisants cardiaques. *https://www.cardio-online.fr/Actualites/Depeches/Un-patient-sur-trois-hospitalise-pour-decompensation-cardiaque-sort-sans-savoir-etre-insuffisant-cardiaque*. Mise à jour le mardi 11 septembre 2018. Consulté le 28 mai 2021.

2 : VIDAL. Insuffisance cardiaque. *https://www.vidal.fr/maladies/coeur-circulation-veines/insuffisance-cardiaque-chronique.html*. Mise à jour le jeudi 08 avril 2021. Consulté le 28 mai 2021.

3 : L'état de santé de la population en France. Rapport 2017. DREES.

4 : Agence Régionale de Santé - IDF-2019-12-30-017 - ARRÊTÉ DIRNOV-2019/13 relatif au projet d'expérimentation PARCOURS DES PATIENTS INSUFFISANTS CARDIAQUES SÉVÈRES.

5 : 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure2016. European Heart Journal (2016) 37, 2129–2200.

6 : Galinier M. *et al.* NT-proBNP. L'ange gardien de l'insuffisant cardiaque ? Cardiology pratique. Cahier 2 – N° 1083 – 1er juin 2015.

7 : Estimations : 19 millions de français de plus de 65 ans (contre 12 aujourd'hui). Les tableaux de l'économie française, INSEE, 2018.

8 : Etudes et résultats. La démographie médicale à l'horizon 2030 : de nouvelles projections nationales et régionales, N° 679 • février 2009. DREES.

9 : Guide du parcours de soins insuffisance cardiaque. Haute Autorité de Santé / Service des maladies chroniques et des dispositifs d'accompagnement des malades/ Juin 2014.

10 : Parcours de soins de l'insuffisant cardiaque. HAS. *https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/parcours_de_soins_ic.pdf.*

11 : Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses. Propositions de l'Assurance Maladie pour 2020. Rapport au ministre chargé de la Sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance Maladie au titre de 2020 (loi du 13 août 2004). Juillet 2019.

12 : Comptes de la santé, DREES, 2018.

13 : M. GALINIER, M. BERRY. Insuffisance cardiaque : quoi de neuf ? Réalités Cardiologiques - 293_Avril/Mai_2013

14 : *https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/parcours_de_soins_ic.pdf.*

15 : Journal officiel. Loi n 2017-1836 du 30 décembre 2017 de financement de la sécurité sociale pour 2018. Article 54.

16 : *https://giccardio.fr/medecin/outils/checklist-de-sortie/* Mise à jour 2021.

Optim'IC

Optimisation du parcours de soins
du patient **insuffisant cardiaque**

COMM Santé NPRO 21 06 437 BIS - Juin 2021