

# Agir maintenant :

Soutenir la prévention de  
l'AVC lié à la FA



**AGIR MAINTENANT** : Soutenir la prévention de l'AVC lié à la FA





## Introduction

Au nom de l'AFA (Atrial Fibrillation Association), de l'A-A (Arrhythmia Alliance), de l'ACE (AntiCoagulation Europe) et de la SAFE (Stroke Alliance For Europe), nous aimerions vous présenter le plan d'action intitulé « **Agir maintenant : Soutenir la prévention de l'AVC lié à la FA** » (**Take Action Now: Supporting the prevention of AF-related stroke, en anglais**).

L'AFA, l'ACE, la SAFE et l'A-A sont uniquement responsables de l'élaboration de la boîte à outils proposée dans le cadre du plan « Agir maintenant », et des ressources qu'elle contient.

Boehringer Ingelheim a fourni une subvention éducative indépendante pour soutenir cette initiative. BI n'a aucune influence sur son contenu.

Ce plan d'action a été mis au point en vue de fournir des sources d'informations pratiques, proposant des mesures simples pour nous aider, nous et les autres associations de défense des patients à travers le monde, à agir face au traitement insuffisant pour la prévention de l'AVC chez les patients atteints de fibrillation auriculaire (FA).

Nous pensons que ce type d'action est vital. La FA, trouble chronique du rythme cardiaque le plus fréquent, est le facteur de risque d'AVC indépendant le plus puissant à lui seul et sa prévalence augmente.<sup>1</sup> Chez les personnes atteintes de FA, le risque d'AVC est multiplié par cinq. Leurs AVC sont plus sévères et entraînent davantage d'invalidité et de décès que les AVC en l'absence de FA. Non seulement ils sont associés à une mortalité et une invalidité plus importantes, mais les AVC liés à la FA ont également un coût plus élevé et pèsent de façon disproportionnée sur les budgets de santé et les personnes participant aux soins de façon formelle ou informelle.

Cependant, on estime qu'en raison de l'insuffisance de dépistage et de traitement, seuls 18 % des patients atteints de FA bénéficient actuellement d'un traitement permettant de réduire sûrement et efficacement ce risque d'AVC.<sup>1,2</sup> En conséquence, il est urgent d'améliorer le diagnostic et la prise en charge de la FA afin de prévenir des milliers d'AVC évitables, et les invalidités et décès associés.

La warfarine, anticoagulant le plus couramment utilisé, est une option thérapeutique sûre et efficace pour de nombreux patients. Cependant, la contribution importante de la warfarine à la prévention de l'AVC dans le cadre de la FA est restée limitée en raison de la surveillance étroite qu'elle nécessite ainsi que des préoccupations de certains médecins prescripteurs concernant la sécurité du traitement.<sup>2</sup> En conséquence, des milliers et des milliers de patients reçoivent un traitement largement sous-optimal par l'aspirine au lieu de bénéficier d'un anticoagulant. Nous devons nous réjouir des efforts qui ont été déployés pour étendre le recours aux anticoagulants chez les patients atteints de FA, avec notamment l'introduction de traitements alternatifs à la warfarine qui ne présentent pas les obstacles classiquement associés à l'utilisation d'anticoagulants.<sup>2</sup>

Bien que des recommandations cliniques internationales préconisant le traitement anticoagulant chez tous les patients atteints de FA présentant un risque d'AVC modéré ou élevé aient été récemment publiées, ces recommandations sont peu suivies.<sup>2</sup> De plus, la méconnaissance de la FA, et du risque d'AVC associé, par les patients les empêche de s'investir comme il conviendrait auprès de leurs médecins pour participer aux décisions concernant leur traitement.<sup>2</sup> Cette prise de conscience insuffisante limite la possibilité pour les patients de comprendre l'importance de leur traitement.

Nous appelons donc toutes les associations de défense des patients à « **agir maintenant** » afin de contribuer à lever ces obstacles à une prévention optimale de l'AVC lié à la FA. Par une plus grande prise de conscience et une meilleure éducation, les associations de défense des patients peuvent s'engager auprès des acteurs clés pour faire évoluer les systèmes de santé et permettre aux patients d'accéder au traitement le plus adapté.

Le plan d'action **Agir maintenant** se propose de vous détailler cinq domaines d'action recommandés. Ces domaines ont été sélectionnés d'après les propositions et recommandations émises par 13 organisations de défense des patients canadiennes et européennes qui ont participé à l'atelier de préparation du projet **Agir maintenant** qui s'est déroulé à Londres en début d'année.

Nous avons spécifiquement conçu ce plan d'action pour qu'il puisse s'adapter aux besoins des diverses associations de patients, qu'il s'agisse de groupements importants, existants de longue date, ou de groupement plus petits, récemment créés. Si le plan d'action comporte des exemples de campagnes efficaces à grande échelle, basées sur les pratiques d'excellence, pour favoriser la sensibilisation et le changement, chaque domaine du plan d'action comporte également au moins une suggestion d'activité simple et efficace à moindre coût pouvant être mise en œuvre avec des ressources limitées tout en assurant un impact maximal.

En résumé, nous nous sommes attachés à mettre au point une source d'information complète à la disposition de toute association de défense des patients ou de toute personne souhaitant œuvrer pour le changement afin que les systèmes de santé fassent de la prévention de l'AVC chez les patients atteints de FA une priorité et que ces patients aient accès aux traitements les plus adaptés pour prévenir les AVC.

Par nos efforts réunis et notre engagement à « agir maintenant », nous croyons pouvoir contribuer à réduire le nombre d'AVC évitables liés à la FA et à améliorer considérablement la vie de milliers de personnes atteintes de FA.

#### **Trudie C A Lobban MBE**

*Fondateur & Administrateur, Arrhythmia Alliance ; Fondateur & Directeur Cadre dirigeant, Atrial Fibrillation Association*

#### **Eve Knight**

*Co-fondatrice et Directrice générale, AntiCoagulation Europe*

#### **Maria Caporaso**

*Partenariats Entreprises, Stroke Alliance for Europe*



# 1



## Comment pouvons-nous favoriser la compréhension et le respect des recommandations cliniques ?

### Introduction

Il est largement établi que le respect des recommandations internationales concernant la prise en charge de la FA est associé à une réduction des AVC et une amélioration des soins aux patients. Malgré cela, les recommandations sont souvent mal respectées en Europe, donnant lieu à des soins largement sous-optimaux. La recherche a démontré l'impact du non-respect des recommandations internationales et, en particulier, de l'utilisation insuffisante des anticoagulants chez les patients atteints de FA. En outre, dans plusieurs pays, les directives diffèrent selon les régions, ce qui accentue le non-respect des préconisations faisant consensus à l'internationale.

Par ailleurs, de nombreux médecins généralistes ne disposent pas d'informations suffisantes pour avoir connaissance des recommandations et/ou les suivre en toute confiance, ce qui est principalement imputé à un manque de formation sur le rapport bénéfices/risques des traitements existants.<sup>2</sup> Pour que les patients atteints de FA présentant un risque accru d'AVC puissent bénéficier du traitement le plus performant et le plus adapté, les médecins généralistes doivent être sensibilisés à ces recommandations et les appliquer pour assurer une prise en charge optimale de leurs patients atteints de FA.

Nous pensons que les associations de défense ont un rôle important à jouer dans l'éveil des consciences concernant la nécessité d'un meilleur respect des recommandations en vigueur les plus récentes. Il est important que les médecins et les patients aient connaissance des recommandations internationales, celles-ci pouvant être utilisées comme exemples de pratiques d'excellence à adopter au niveau local, en particulier dans les régions où il n'existe aucune recommandation nationale, ou bien des recommandations nationales contradictoires.

Les recommandations internationales les plus récentes concernant le traitement des personnes atteintes de FA présentant un risque accru d'AVC sont celles de l'ESC (European Society of Cardiology) pour la prise en charge de la fibrillation auriculaire, qui ont été élaborées en 2010 et mises à jour en 2012.<sup>3</sup>

---

# Comment pouvons-nous faire mieux connaître les recommandations cliniques internationales ?

**Objectif :** Permettre que tous les professionnels de santé généralistes et patients atteints de FA aient connaissance des recommandations de l'ESC pour la prise en charge de la fibrillation auriculaire, dans leur version actualisée de 2012, et y aient accès.


	Actions recommandées	Conseils / ressources utiles	Liens avec le plan d'action
1	Insérez un résumé des recommandations de l'ESC sur le site Internet de votre association à l'intention des professionnels de santé et des patients, ainsi qu'un lien vers la version complète des recommandations en téléchargement	Un résumé des recommandations destiné à être distribué aux médecins est disponible sur le <a href="#">site Internet de l'AFA (Atrial Fibrillation Association)</a>	Reportez-vous à la section 4 pour plus d'informations sur les méthodes simples de sensibilisation et les canaux de diffusion
2	Distribuez le résumé des recommandations de l'ESC à tous les membres de votre association, en les encourageant à l'emporter avec eux lors de leurs rendez-vous chez leur médecin généraliste pour appuyer la discussion autour du traitement le plus adapté à leur cas	Une simple communication par courrier électronique peut être une méthode efficace pour diffuser l'information à moindre coût vers un large public	Reportez-vous à la section 3 pour plus d'informations sur la mise en place de partenariats
3	Distribuez le résumé des recommandations de l'ESC dans les cabinets des généralistes du pays / de la région afin qu'il soit disposé dans les salles d'attente et que les médecins puissent le remettre aux patients lors des consultations	Il peut être utile de contacter un partenaire local du secteur qui pourra vous aider à identifier les bonnes personnes à contacter	
4	Imprimez des copies papier du résumé des recommandations de l'ESC que vous pourrez distribuer aux professionnels de santé et aux patients lors des événements et réunions de votre association	Envisagez d'autres canaux de diffusion par le biais de partenariats avec d'autres groupes de parties prenantes, comme les organisations professionnelles et les autres associations de patients	

# Comment pouvons-nous contribuer à faire mieux connaître les recommandations cliniques internationales et à faire respecter ces préconisations par les médecins ?

**Objectif :** Permettre que tous les professionnels de santé généralistes aient une meilleure connaissance du contenu des recommandations cliniques et qu'ils suivent les préconisations qu'elles contiennent pour une prise en charge adaptée des patients atteints de FA présentant un risque accru d'AVC.

	Actions recommandées	Conseils / ressources utiles	Liens avec le plan d'action
<b>1</b>	<p>Coordonnez une série d'ateliers/de réunions à l'intention des professionnels de santé généralistes locaux, afin d'aborder les points suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Présentation générale des recommandations de l'ESC</li><li>• Principales données de recherche existantes montrant le respect insuffisant des recommandations à l'échelle globale/dans votre pays</li><li>• Importance du respect des recommandations</li><li>• Initiation à l'outil de calcul du risque d'AVC lié à la FA</li></ul>	<p>Les supports suivants peuvent constituer des sources d'information utiles :</p> <p><a href="#">Boîte à outils de l'AFA pour les professionnels de la médecine</a></p> <p><a href="#">Rapport « Atrial Fibrillation – Preventing a Stroke Crisis » (Fibrillation auriculaire : éviter une épidémie d'AVC)</a></p> <p><a href="#">Rapport « How Can We Avoid a Stroke Crisis? » (Comment pouvons-nous éviter une épidémie d'AVC ?)</a></p> <p>Le chef de projet d'Agir maintenant pourra vous aider à organiser et réaliser vos ateliers</p> <p>Reportez-vous à l'étude de cas n°1 dans la section 6 pour voir un exemple de ces activités mis en place en Belgique</p>	<p>Envisagez de travailler en partenariat avec d'autres acteurs pour coordonner vos ateliers (reportez-vous à la section 3)</p>
<b>2</b>	<p>Proposez aux professionnels de santé généralistes des supports d'information pratique pour aider à l'identification, au diagnostic et à la prise en charge optimale des patients atteints de FA présentant un risque accru</p>	<p>Les associations AFA/ACE disposent d'un outil de <a href="#">calcul du risque d'AVC</a> qui peut être traduit dans les langues locales et utilisé dans votre pays</p> <p>Par ailleurs, les outils d'audit, comme le guide d'évaluation du risque et de prévention de l'AVC dans la FA (GRASP AF), sont des modèles auxquels il peut être utile de se référer pour développer des ressources similaires. Reportez-vous aux chapitres 5 et 6 du rapport « <a href="#">Atrial Fibrillation – Preventing a Stroke Crisis</a> » pour plus d'informations</p>	<p>Reportez-vous à la section 4 pour plus d'informations sur les méthodes simples de sensibilisation et les canaux de diffusion</p>
<b>3</b>	<p>Veillez à ce que votre association joue un rôle plus actif dans la prise de décision en vous engageant auprès des organismes chargés d'émettre les recommandations sur le traitement et l'accès au financement, notamment les directives cliniques et l'évaluation des technologies de santé (HTA, Health Technology Assessments). Envoyez un courrier pour solliciter un rendez-vous afin de discuter de la façon dont votre association/les patients individuellement peuvent participer au processus de la HTA</p>	<p>Vous trouverez des exemples de l'efficacité éprouvée de ces actions au Royaume-Uni et en Espagne dans les études de cas n°2 et 3 présentées dans la section 6</p>	

# 2



## Comment pouvons-nous participer à l'engagement de la sphère politique et des services de santé pour la mise en œuvre d'un changement dans les services de traitement anticoagulant ?

### Introduction

Les fluctuations économiques et les écarts importants entre les budgets de santé ont contribué à engendrer de fortes inégalités entre les pays et entre les régions de certains pays au niveau de la prise en charge de la FA. Des informations supplémentaires sur ces différences régionales sont présentées dans le rapport de 2009 intitulé « How Can We Avoid a Stroke Crisis? » (Comment pouvons-nous éviter une épidémie d'AVC). Ce rapport souligne le coût économique élevé des AVC, les inégalités d'accès aux services de santé et la nécessité de stratégies plus harmonisées pour la prévention de l'AVC lié à la FA.<sup>1</sup>

Alors que la prise en charge et la prévention des maladies cardiovasculaires sont une priorité, la prévention de la FA et de l'AVC lié à la FA, plus spécifiquement, n'est souvent pas reconnue comme une priorité dans les programmes des politiques de santé. Nous pensons que les systèmes de santé devraient inscrire parmi leurs priorités l'application des pratiques d'excellence pour le diagnostic et le traitement de la FA afin de prévenir tous les AVC "évitables".

---



# Comment pouvons-nous communiquer avec les décideurs politiques afin de leur faire mieux saisir la nécessité de services de santé plus harmonisés dans le cadre de la prévention de l'AVC lié à la FA ?

**Objectif :** Faire reconnaître la prévention de la FA et de l'AVC lié à la FA comme une priorité dans les programmes des politiques de santé. Des services de santé plus harmonisés permettront aux patients d'accéder aux traitements les plus adaptés à leur cas, quelle que soit la région où ils vivent.


	Actions recommandées	Conseils / ressources utiles	Liens avec le plan d'action
1	<p>Hébergez une "pétition électronique des patients" sur le site Internet de votre association, appelant les décideurs politiques à reconnaître la prévention de l'AVC lié à la FA comme une priorité de santé publique dans votre pays</p> <p>Communiquez la pétition aux décideurs politiques locaux par un simple courrier (reportez-vous à l'action n°2 ci-dessous)</p>	<p>Pour recueillir davantage de signatures, vous pouvez distribuer des prospectus/affiches annonçant l'initiative lors d'événements/de réunions locaux</p> <p>Vous trouverez, sur le site <a href="http://www.heartofstroke.com">www.heartofstroke.com</a>, un exemple de pétition globale</p> <p>Envisagez d'annoncer les résultats de la pétition dans les médias afin de sensibiliser un plus large public</p>	<p>Un partenariat avec d'autres parties prenantes peut être envisagé pour faire progresser votre pétition et communiquer les résultats (reportez-vous à la section 3)</p> <p>Intégrez les résultats de la pétition dans le cadre d'une plus large action de sensibilisation (reportez-vous à la section 4)</p>
2	<p>Adressez un simple courrier aux décideurs politiques locaux, en les appelant à agir pour :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Des services de santé plus harmonisés</li><li>• La reconnaissance de la prévention de la FA et de l'AVC lié à la FA comme priorité de santé publique dans votre pays</li></ul> <p>Si vous avez organisé une pétition électronique (action n°1 ci-dessus), mettez en avant les résultats de la pétition dans votre courrier</p>	<p>Un modèle de courrier électronique, que vous pouvez adapter et traduire, est disponible sur le site Internet « <a href="#">Know Your Pulse</a> »</p> <p>Reportez-vous au rapport « <a href="#">Atrial Fibrillation – Preventing a Stroke Crisis</a> » pour plus d'informations sur l'impact global de la FA, notamment les données et statistiques sur l'impact en termes de qualité de vie, la charge supportée par les familles, les aidants et la société, les sollicitations des services médico-sociaux et les coûts économiques</p> <p>Les sites Internet gouvernementaux nationaux ou locaux peuvent être une source utile pour identifier les bonnes personnes à contacter en matière de politique de santé (par exemple, <a href="http://findyourmp.parliament.uk/">http://findyourmp.parliament.uk/</a>)</p>	
3	<p>Organisez des réunions en tête à tête avec les décideurs politiques locaux afin de leur faire une présentation générale des défis spécifiques à relever dans votre pays en matière de prévention de l'AVC lié à la FA</p> <p>Trouvez des exemples de "pratiques d'excellence innovantes", où des activités nationales/régionales ont abouti à des changements positifs du système de santé. Présentez ces exemples aux décideurs politiques lors de vos réunions afin d'encourager l'application de normes de soins de qualité et harmonisées et l'accès pour chaque patient au traitement le plus adapté</p>	<p>Vous trouverez, dans la section 6 du plan d'action, un exemple de programme de réunion</p> <p>Des exemples de pratiques d'excellence utilisés Royaume-Uni sont présentés dans la brochure de l'AFA intitulée « <a href="#">Healthcare Pioneers – Showcasing innovative practice in Atrial Fibrillation</a> » (Pionniers de la santé : mise en lumière de pratiques innovantes en matière de fibrillation auriculaire)</p>	

## Comment pouvons-nous contribuer à améliorer le diagnostic et la connaissance de la FA en favorisant la reconnaissance des symptômes de la FA ?

**Objectif :** Faire adopter des initiatives de dépistage simples par les professionnels de santé généralistes et les faire reconnaître comme les méthodes les plus efficaces à moindre coût pour la détection de la FA et la prévention des AVC liés à la FA. Les patients qui s'inquiètent de savoir s'ils sont atteints de FA, ou qui présentent un risque d'AVC lié à la FA, doivent être encouragés à demander un bilan de santé.

	Actions recommandées	Conseils / ressources utiles	Liens avec le plan d'action
1	<p>Menez une campagne nationale sur le modèle du projet « Know Your Pulse » (Connaître son pouls) pour favoriser le contrôle régulier du pouls chez les personnes consultant leur médecin généraliste et sensibiliser le public et le corps médical au fait qu'un simple contrôle du pouls peut aider à déceler les arythmies cardiaques</p> <p>Distribuez des guides de contrôle du pouls dans les cabinets médicaux à l'échelle nationale ou régionale afin qu'ils soient disposés dans les salles d'attente et remis directement aux patients, ou à l'occasion des événements et réunions locaux</p>	<p>Sur le site Internet de l'A-A (<a href="#">Arrhythmia Alliance</a>), vous trouverez des conseils et idées pour votre campagne locale</p> <p>Vous pouvez télécharger et traduire le Guide de contrôle du pouls (<a href="#">Pulse Check Guide</a>) de l'A-A pour le distribuer localement</p>	<p>Reportez-vous à la section 4 pour plus d'informations sur les méthodes simples de sensibilisation et les canaux de diffusion</p>
2	<p>Organisez une série d'initiatives nationales/régionales avec des stands de test pour encourager les gens à contrôler leur pouls</p>	<p>Il peut être utile de synchroniser vos actions avec les journées/semaines de sensibilisation mondiale/nationale, par exemple la Semaine mondiale du rythme cardiaque ou la Journée mondiale de l'AVC</p> <p>Une collaboration avec des hôpitaux locaux ou des pharmacies peut être envisagée afin d'y installer votre stand de test et des prospectus et affiches peuvent être distribués pour encourager les gens à participer (par exemple, dans les centres médicaux, les pharmacies, les supermarchés). Insérez dans les supports de communication des informations éducatives sur l'identification des symptômes de la FA, de façon à encourager les patients potentiellement atteints de FA à se rendre sur le stand</p> <p>Reportez-vous aux études de cas n°4 et 6 dans la section 6 pour voir comment ce type d'action a été déployé avec succès en Belgique et en Italie</p> <p>Cette action peut être utilisée pour obtenir une couverture médiatique et favoriser ainsi une meilleure prise de conscience de l'importance d'une détection précoce de la FA, du risque d'AVC lié à la FA et de la prise en charge appropriée</p>	<p>Reportez-vous aux sections 3 et 4 pour plus d'informations sur la mise en place de partenariats et sur les méthodes simples de sensibilisation</p>

# 3



## **Comment pouvons-nous développer et optimiser le partenariat avec les autres parties prenantes, comme les organisations professionnelles et les autres associations de patients ?**

La collaboration entre les organisations de patients et les autres parties prenantes/groupes de parties prenantes peut vous aider à accéder à un plus vaste éventail de ressources et d'expertises cliniques, à donner une plus grande légitimité à vos actions et à vous ouvrir des possibilités de financement supplémentaires, autant d'atouts en votre faveur pour aider à faire changer le système et à permettre aux patients atteints de FA d'accéder aux traitements les plus performants et les plus adaptés à leur cas. Divers partenariats peuvent être envisagés, notamment avec les sociétés/organisations professionnelles, avec des médecins à titre individuel, avec d'autres associations de défense des patients, avec des organisations gouvernementales et même avec des organisations commerciales, qui tous renforceront la légitimité de vos actions et programmes.

---

## Comment identifier et aborder les bons partenaires en vue d'une collaboration ?

---

**Objectif :** Établir des partenariats entre les associations de défense des patients et les autres parties prenantes afin de donner une plus grande légitimité à vos programmes et campagnes d'action.


	Actions recommandées	Conseils / ressources utiles	Liens avec le plan d'action
1	Effectuez une cartographie des acteurs du secteur dans votre pays/région afin d'identifier les partenaires potentiels les plus intéressants en fonction des actions prévues/des objectifs de votre association	<p>Outre les recherches sur Internet, il est utile de mener des entretiens téléphoniques avec les partenaires potentiels afin d'en savoir plus sur leur expérience et leurs objectifs</p> <p>Il est important de trouver des partenaires dont vous partagez les objectifs afin que votre partenariat soit aussi fructueux que possible et pour éviter tout conflit d'intérêt</p>	
2	Pour prendre contact avec les partenaires potentiels, commencez par leur envoyer un email ou un courrier dans lequel vous présenterez votre personne et votre association, son histoire et ses objectifs, et leur ferez part de votre intérêt pour un partenariat	<p>Avant de lancer la moindre activité en partenariat, assurez-vous qu'un accord écrit, détaillant la portée et les termes du partenariat, a été approuvé et signé par les deux parties</p> <p>Un peu plus tard dans l'année, il est prévu que la SAFE et la World Stroke Organisation mettent à disposition une nouvelle boîte à outils proposant des conseils sur les activités en partenariat entre les organisations de patients et de professionnels</p>	

---

# Comment travailler efficacement en collaboration avec les différentes parties prenantes ?

	Actions recommandées	Conseils / ressources utiles	Liens avec le plan d'action
<b>1</b>	Envisagez de travailler avec des associations de médecins généralistes afin d'apporter le point de vue des patients dans leurs programmes éducatifs existants		Reportez-vous à la section 1 pour voir les recommandations sur la coordination des ateliers éducatifs à l'intention des professionnels de santé
<b>2</b>	Établissez des partenariats avec des professionnels à titre individuel/des organisations professionnelles afin de produire des supports d'information éducative / des déclarations de consensus / des rapports soulignant les insuffisances actuelles en matière de prévention de l'AVC lié à la FA	<p>Le chef de projet d'Agir maintenant pourra faciliter la mise en contact de votre association avec les experts appropriés dans votre pays</p> <p>Envisagez d'utiliser ce type de partenariats pour faire progresser vos actions de sensibilisation et approfondir le dialogue avec les décideurs et financeurs politiques, afin de mettre l'accent sur la nécessité de faire de la prévention de la FA et de l'AVC lié à la FA une priorité dans les programmes des politiques de santé</p>	Reportez-vous aux sections 1 et 2 pour plus de conseils sur les moyens d'agir sur les décisions de HTA et de se faire entendre par les décideurs politiques. Reportez-vous à la section 4 pour plus d'informations sur les méthodes simples de sensibilisation
<b>3</b>	Veillez à ce que votre association participe aux congrès/événements médicaux afin que le point de vue des patients figure à l'ordre du jour	Des représentants de vos partenaires professionnels peuvent participer en tant qu'intervenants invités ; l'exposé clinique qu'ils présenteront donnera une plus grande légitimité à votre présentation / événement	Reportez-vous à la section 4 pour plus d'informations sur l'utilisation de ces événements comme une sorte de forum permettant aux patients de partager leur expérience
<b>4</b>	Établissez des partenariats avec des sociétés médicales afin de vous engager à leur côté pour soutenir le développement de recommandations cliniques nationales	Cherchez à savoir à quel moment l'examen des recommandations cliniques nationales doit avoir lieu et programmez vos actions/partenariats en conséquence	Reportez-vous à la section 1 pour plus d'informations sur les moyens d'améliorer le respect des recommandations cliniques
<b>5</b>	Collaborez avec des organisations professionnelles/des professionnels à titre individuel pour obtenir l'attention des décideurs/financeurs politiques et communiquez sur le coût de la FA et de l'AVC lié à la FA	Les organisations professionnelles sont souvent en mesure de fournir des informations utiles concernant les données de recherche et les statistiques les plus récentes, lesquelles vous aideront à étayer vos communications en direction des décideurs et financeurs politiques	Reportez-vous aux sections 1 et 2 pour plus de conseils sur les moyens d'agir sur les décisions de HTA et de se faire entendre par les décideurs politiques
<b>6</b>	Établissez des partenariats avec d'autres associations de patients afin de pouvoir mener des campagnes de sensibilisation et d'éducation de plus grande envergure concernant la prévention de la FA et de l'AVC lié à la FA	Assurez-vous de partager les mêmes objectifs avec ces autres associations de patients afin de conclure un accord de partenariat	Reportez-vous à la section 4 pour plus d'informations sur les méthodes simples de sensibilisation
<b>7</b>	Établissez des partenariats avec des organisations commerciales, telles que des chaînes de pharmacies, des maisons de santé et des groupes pharmaceutiques, afin de faire progresser vos actions de sensibilisation et de faciliter la diffusion des informations éducatives		Reportez-vous aux sections 2, 4 et 5 pour plus d'informations sur les activités en partenariat avec les organisations commerciales

# 4



## Comment pouvons-nous mener des activités de sensibilisation simples et efficaces à moindre coût ?

La FA et la prévention de l'AVC sont très mal connues par les patients atteints de FA et leur entourage. Il est donc clair qu'une communication plus efficace et une meilleure diffusion de l'information sont nécessaires afin de contribuer à éduquer le public, les patients et les aidants concernant le risque d'AVC lié à la FA.<sup>2</sup>

Bien qu'il existe pléthore d'informations éducatives, celles-ci ne parviennent pas suffisamment jusqu'aux patients et à leur entourage, si bien qu'ils ne peuvent pas s'impliquer activement auprès des systèmes de santé pour s'assurer de bénéficier des meilleurs soins possibles.

Par ailleurs, il a été établi que le manque de financement et de ressources, dans les associations de défense des patients, constituait un obstacle majeur à la réalisation de campagnes de sensibilisation efficaces.

---

# Comment pouvons-nous identifier et diffuser les informations les plus appropriées sur la FA et ses conséquences et sur l'AVC lié à la FA ?

**Objectif :** Faire en sorte que les informations les plus pertinentes, et à jour, soient facilement accessibles pour les patients atteints de FA et leurs aidants et qu'ils sachent où les trouver.

	Actions recommandées	Conseils / ressources utiles	Liens avec le plan d'action
1	Passez en revue les informations centralisées hébergées sur les sites Internet des associations A-A / AFA / ACE et SAFE et repérez les documents clés qu'il pourra être utile d'adapter localement et de traduire. Rassemblez toutes les informations actualisées sur votre site Internet, en veillant à ce qu'elles puissent être facilement téléchargées	Un large éventail de documents éducatifs à l'intention des patients est disponible sur les sites Internet des associations A-A / AFA / ACE et SAFE. Les liens suivants vous permettront d'accéder aux pages d'information centralisées et aux ressources en ligne  <a href="http://www.atrialfibrillation.org.uk/publications/booklets.html">http://www.atrialfibrillation.org.uk/publications/booklets.html</a>  <a href="http://www.stroke.org.uk/information/resource-library">http://www.stroke.org.uk/information/resource-library</a>  <a href="http://www.preventaf-strokecrisis.org/">http://www.preventaf-strokecrisis.org/</a>  <a href="http://www.anticoagulationeurope.org/publications/">http://www.anticoagulationeurope.org/publications/</a>	Reportez-vous aux sections 1, 2 et 3 pour voir des exemples de ressources que vous pouvez inclure ou mettre en lien sur votre site
2	Envoyez des emails réguliers à tous vos membres actuels afin de les tenir au courant des nouvelles ressources, des actions et événements, pour maintenir un contact régulier et entretenir la mobilisation	Envisagez de mettre en place un bulletin d'information/d'actualités régulier (une « newsletter ») auquel vos membres pourront s'inscrire	Reportez-vous aux sections 1 et 2 pour voir des exemples d'actions de sensibilisation aux recommandations cliniques et d'actions en direction de la sphère politique par le biais des emails aux membres
3	Essayez d'élargir votre rayon de diffusion des informations aux patients, en l'étendant par exemple à des lieux que les patients sont susceptibles de fréquenter, comme des bibliothèques, des pharmacies, des salles d'attente de médecins, des maisons de santé, des jardineries, des supermarchés et des lieux de travail	Les bases de données nationales peuvent être un moyen efficace pour trouver d'autres personnes à contacter en dehors des membres de votre propre association  Les associations A-A / AFA / ACE et SAFE proposent également sur leurs sites Internet des liens vers d'autres groupes et organisations affiliés	Envisagez d'utiliser ces autres lieux de diffusion pour faire connaître vos autres actions, comme les campagnes « Know Your Pulse » ou les initiatives de contrôle du pouls (reportez-vous à la section 2)
4	Mobilisez des volontaires dans le groupe de patients pour approvisionner régulièrement les principaux lieux de diffusion	Le chef de projet d'Agir maintenant pourra vous aider à trouver et mettre en place un réseau de volontaires si vous ne disposez pas déjà d'un groupe de volontaires	Faites appel à votre réseau de volontaires pour faire connaître les activités de votre association (reportez-vous aux sections 1, 2 et 3)
5	Établissez des partenariats avec des organisations commerciales / industrielles, comme des chaînes de pharmacies, des maisons de santé et des groupes pharmaceutiques, pour aider à la diffusion	Les partenariats commerciaux permettent parfois d'accéder à des ressources et des financements supplémentaires, ce qui peut aider à réaliser des campagnes de sensibilisation de plus grande envergure	Reportez-vous aux sections 3 et 5 pour plus d'informations sur l'identification et la mise en place de partenariats adéquats

## Comment la communication de patient à patient et les actions d'éducation peuvent-elles contribuer à mobiliser des patients investis ?

**Objectif :** Établir des réseaux locaux de patients investis, capables d'œuvrer efficacement pour le changement et l'action face au traitement insuffisant en matière de prévention de l'AVC lié à la FA.

	Actions recommandées	Conseils / ressources utiles	Liens avec le plan d'action
1	Coordonnez un programme de formation de "patients experts" qui permettra de former des "patients motivés" pour en faire des experts de la prise en charge de leur maladie, qui s'engageront activement auprès des autres patients atteints de FA afin d'œuvrer pour le changement	Reportez-vous à l'étude de cas n°6 pour voir l'exemple d'un Programme de patients experts actuellement déployé en Espagne	
2	Coordonner des journées nationales/régionales de "rencontre des patients" ou des réunions sous forme de forums afin que les patients puissent partager et rassembler leurs expériences sur le sujet de la FA et de l'AVC lié à la FA	Envisagez un partenariat avec des organisations/ sociétés professionnelles pour que les réunions de patients soient accueillies dans le cadre d'événements nationaux/régionaux existants, comme le Congrès annuel sur le rythme cardiaque	Reportez-vous à la section 3 pour plus d'informations sur la mise en place de partenariats


## Comment développer mon association et augmenter le nombre d'adhésions ?

**Goal:** Permettre aux associations de défense des patients d'accéder à des ressources suffisantes pour pouvoir se développer efficacement et optimiser leurs adhésions.

	Actions recommandées	Conseils / ressources utiles	Liens avec le plan d'action
1	Consultez et suivez le modèle de l'A-A pour la création et le développement d'un groupe	L'A-A a élaboré une boîte à outils internationale sous la forme d'un guide pratique qui pourra vous aider pas à pas à mettre en place un modèle national d'A-A. Pour plus de précisions, rendez-vous sur le site Internet <a href="#">Arrhythmia Alliance International</a>  Le chef de projet d'Agir maintenant pourra discuter plus en détails de ce modèle avec vous et vous fournir des conseils supplémentaires sur sa mise en place dans votre pays	



# 5



## Comment pouvons-nous récolter des fonds pour entretenir et développer notre organisation ?

Disposer d'objectifs, de campagnes et de plans clairement définis pour votre organisation vous aidera à obtenir de vrais changements pour les patients atteints de FA et victimes d'AVC lié à la FA. Cependant, sans un financement en place, vous ne pourrez rien accomplir de cela. Financer le travail et assurer l'avenir de l'organisation constituent l'un des plus gros défis que doivent relever de nombreuses associations. La mise en place d'un réseau de soutiens partageant les mêmes objectifs peut toutefois vous aider à recueillir les financements nécessaires pour le travail que vous souhaitez accomplir et à protéger votre organisation.

Il existe de nombreuses sources de financement possibles. Les entreprises commerciales et pharmaceutiques sont un bon moyen d'attirer des revenus, de même que les trusts caritatifs et les fondations. Par ailleurs, de nombreuses personnes font le choix de soutenir des organisations caritatives dont elles se sentent proches, soit en faisant des dons réguliers, soit en participant à des événements pour obtenir des sponsorisations. Dans beaucoup de pays, le gouvernement financera également les organisations caritatives pour l'entreprise de projets.

Les systèmes et les cultures diffèrent selon les pays. Par conséquent, nous pouvons seulement vous donner des indications sur ce qui a bien fonctionné, mais seule votre connaissance de votre propre pays vous permettra de déterminer lesquelles des méthodes suggérées pourront effectivement fonctionner dans votre cas. Les équivalents nationaux de l'Institute of Fundraising (Association Française des Fundraisers, par exemple) sont souvent un point de départ intéressant, ceux-ci proposant des formations et des réseaux qui vous permettront d'en savoir plus sur les méthodes de collecte des fonds dont vous avez besoin.

---

# Comment pouvons-nous mettre sur pied une stratégie complète de collecte de fonds ?

**Objectif :** Vous permettre d'identifier les principales sources de financement dans votre pays et de planifier les méthodes d'approche de ces financeurs et les revenus que vous en attendez.

	Actions recommandées	Conseils / ressources utiles	Liens avec le plan d'action
1	Passez en revue les soutiens dont vous disposez déjà et déterminez s'ils peuvent être développés en concentrant plus d'énergie sur eux	Il peut être vraiment utile de demander de l'aide en faisant appel à un audit externe pour apprécier les moyens qui sont les vôtres. Un homme ou une femme d'affaire pourrait éventuellement vous y aider, en offrant de son temps plutôt qu'en faisant un don d'argent. Demandez à vos collègues, administrateurs et bénéficiaires s'ils ont des idées	
2	Intéressez-vous aux autres organisations caritatives de votre pays et voyez s'il y a quelque chose à apprendre de leurs idées et de leurs réussites	Les organisations caritatives fournissent habituellement sur leur site Internet une liste des principales personnes, entreprises et fondations qui les soutiennent. Examinez ces listes et répertoriez les sources de financement existantes dans votre pays. Discutez avec les membres d'autres organisations caritatives ; certains pourraient être disposés à partager leurs idées avec vous	
3	Rapprochez-vous de l'équivalent de l'Institute of Fundraising dans votre pays (Association Française des Fundraisers, par exemple). Vous pourrez y trouver non seulement des codes de conduite et des formations, mais également des réseaux de professionnels de la collecte de fonds que vous pouvez contacter, ce qui pourra vous donner d'excellentes idées	Pour trouver l'organisation correspondante dans votre pays, vous pouvez consulter par exemple le site de la European Fundraising Association ( <a href="http://www.efa-net.eu">www.efa-net.eu</a> ) ou celui de l'Association of Fundraising Professionals ( <a href="http://www.afpnet.org">www.afpnet.org</a> )	
4	Définissez, parmi les nombreuses méthodes disponibles, celles qui pourraient fonctionner pour vous et classez-les par ordre de priorité	Concentrez-vous sur vos activités les unes après les autres ; ceci vous aidera à faire de chacune une réussite avant de passer à la suivante. Ne cédez pas à la tentation de tout faire en même temps. Menez un ou deux projets à bien avant d'en entamer un autre	
5	Définissez les projets pour lesquels vous sollicitez un soutien. Pourront-ils susciter l'enthousiasme et l'implication des personnes visées ?	Les personnes ou organisations contactées voudront savoir à quoi servira leur argent. Expliquez clairement l'affectation des fonds et la façon dont les donateurs en seront tenus informés. Prévoyez des sollicitations d'ampleurs diverses (depuis des sommes importantes jusqu'à des dons modestes) pour n'exclure personne	
6	Mettez en place un calendrier d'action pour vos projets. Veillez à ce que des objectifs soient définis pour chaque mission de travail afin que vous puissiez juger avec précision si elle fonctionne ou non	En dissociant les étapes successives de vos plans, vous pourrez surveiller votre progression et voir où vous en êtes en faisant régulièrement le point au cours de l'année pour vérifier que vous êtes toujours sur la bonne voie	

# Comment savoir quelles sont les méthodes de financement adaptées dans notre cas ?

**Objectif :** Vous permettre d'identifier les meilleures voies à suivre et de mettre en place des partenariats générant des revenus qui vous permettront de le faire.

	Actions recommandées	Conseils / ressources utiles	Liens avec le plan d'action
1	Collectez des fonds auprès d'entreprises, ce qui leur permettra de soutenir votre travail tout en montrant le soutien qu'elles apportent à la collectivité	<p>Recherchez des entreprises qui ont des objectifs similaires et définissez la façon de les atteindre ensemble</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Les entreprises de produits pharmaceutiques, de dispositifs médicaux et diagnostiques peuvent être intéressées par la sensibilisation à la FA et à l'AVC lié à la FA ; discutez avec elles des possibilités de travail en partenariat ou de sponsoring de vos activités. L'existence d'associations de patients puissantes est dans leur intérêt</li><li>• Les enseignes commerciales pourront vous autoriser à afficher des informations ou des appels à participation dans leurs différents magasins</li><li>• Des entreprises pourraient vous parrainer pendant un an ou deux en organisant des collectes de fond avec leurs employés</li></ul>	Reportez-vous aux sections 3 et 4 pour plus d'informations sur l'établissement de partenariats avec des tierces parties pour appuyer les actions de sensibilisation
2	Obtenez des soutiens individuels	<p>Il existe diverses façons d'y parvenir :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Beaucoup de gens aiment à se faire sponsoriser à l'occasion d'un marathon ou d'un saut en parachute. Vous pouvez collecter beaucoup d'argent de cette façon. Y a-t-il parmi vos soutiens des personnes qui seraient volontaires pour ce genre d'actions ?</li><li>• Vous pourriez peut-être encourager des personnes à faire des dons réguliers (en mettant en place un virement bancaire automatique chaque mois ou en envoyant régulièrement un chèque)</li><li>• Le don testamentaire est une excellente façon de soutenir une organisation caritative ; encouragez vos soutiens à le faire. Même si l'argent n'est pas immédiatement disponible, l'arrivée de sommes généreuses après le décès des donateurs ne peut être qu'appréciable</li></ul>	

	Actions recommandées	Conseils / ressources utiles	Liens avec le plan d'action
<b>3</b>	Organisez une collecte de fond	<p>Toutes sortes d'événements peuvent être l'occasion d'une collecte et ces événements sont un excellent moyen de faire mieux connaître votre organisation caritative, outre la collecte des fonds</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Une fête associée à une vente aux enchères peut vous aider à collecter des fonds. Demandez à des entreprises de vous faire don des lots mis aux enchères afin que vous puissiez récupérer la totalité des recettes</li> <li>• Un événement sportif, comme une course cycliste ou une marche, peut être vraiment rassembleur ; encouragez les participants à se faire parrainer par leurs amis et leur famille</li> </ul>	
<b>4</b>	Sollicitez le soutien des personnes fortunées de votre pays. Celles-ci sont souvent très désireuses de partager leur bonne fortune et d'aider les personnes plus infortunées	<p>Cherchez à savoir s'il existe dans votre pays des personnes fortunées atteintes de FA ou ayant eu un AVC lié à la FA ; ces personnes seront certainement plus enclines à vouloir soutenir votre travail.</p> <p>Essayez de savoir si elles ont déjà soutenu des organisations caritatives dans le passé et, lors de votre prise de contact initiale, tâchez de construire une relation avec ces personnes, en les aidant à mieux connaître votre organisation avant de leur demander directement un soutien</p>	
<b>5</b>	Sollicitez des financements auprès de trusts et de fondations, ou du gouvernement	<p>Dans de nombreux pays, des fondations caritatives financent des organisations caritatives pour les aider à poursuivre leur travail. Trouvez les fondations existant dans votre pays, contactez-les et demandez-leur quels types de projets elles soutiennent</p> <p>Il est également possible d'obtenir parfois une aide du gouvernement, au niveau local ou national. Les organisations gouvernementales accordent-elles des subventions ou ont-elles recours à la sous-traitance pour certains projets ? C'est souvent pour elles un moyen très rentable de mener à bien des projets</p>	

# 6



## Exemples pratiques et ressources

---

---

---

---

---

---

---

---

## Étude de cas n°1

### Ateliers éducatifs sur le traitement anticoagulant

---

**Pays :** Belgique



#### Le défi

Il existe un problème de communication considérable entre les médecins et les patients s'agissant de la compréhension et de l'approche de la prise en charge de la FA et de la prévention de l'AVC lié à la FA. L'association de patients belge Girtac – Vibast, en partenariat avec des organisations professionnelles nationales, s'attaque à ce problème en aidant les patients à mieux connaître leur maladie et en tâchant de favoriser une communication plus efficace entre les patients et leurs professionnels de santé concernant les traitements les plus adaptés à chacun.

#### Présentation générale

Une école itinérante sur l'« anticoagulation » a été créée en vue de proposer des sessions d'information à destination des professionnels et des patients sur divers sujets liés à la prise en charge des patients recevant un traitement anticoagulant.

Le projet national a été lancé en juillet 2011 et s'est poursuivi jusqu'à la fin juin 2012. Les instructeurs ont été sélectionnés dans une liste des principaux leaders d'opinion (incluant à la fois des médecins et des professionnels paramédicaux) et le public ciblé comprenait les médecins spécialistes, les généralistes, les infirmier/ères des établissements de santé, les pharmaciens, les patients et les familles des patients.

Les sessions de formation portaient sur divers sujets, notamment la prise en charge efficace de la FA et de la prévention de l'AVC lié à la FA, la présentation des traitements anticoagulants oraux les plus récents et les recommandations émises par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAP).

Afin d'atteindre un public le plus large possible, des sessions de formation ont été programmées dans quatre centres hospitaliers francophones, quatre centres hospitaliers néerlandophones et un centre hospitalier à Bruxelles et elles ont été organisées avec le soutien d'associations professionnelles, notamment l'Union des généralistes néerlandophones et francophones et la Société belge de cardiologie.

#### Résultats

Les réactions recueillies auprès des professionnels et des patients ayant participé aux sessions ont été extrêmement positives. Des sessions supplémentaires sont en cours d'organisation pour la suite de l'année.

---

## Étude de cas n°2

# Participation des associations de patients aux évaluations des technologies de santé (HTA)

**Pays :** Royaume Uni



Plusieurs associations de patients ont été impliquées dans l'évaluation des technologies de santé menée par l'Institut NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence) concernant l'utilisation du dabigatran étexilate pour la prévention de l'AVC ou de l'embolie systémique en présence d'une fibrillation auriculaire. Les associations de patients ayant accepté l'invitation à participer à cette évaluation étaient notamment l'AFA (Atrial Fibrillation Association), l'A-A (Arrhythmia Alliance), l'ACE (AntiCoagulation Europe) et la Stroke Association.

Dans le cadre de leur rôle "consultatif" au sein du processus d'évaluation, les associations de patients ont pu participer à la consultation sur le champ d'application préliminaire, le Rapport d'évaluation et le document d'évaluation en consultation (ACD, Appraisal Consultation Document) et elles ont été invitées à nommer des spécialistes cliniques et des patients experts afin de présenter le point de vue de leurs associations de défense au Comité d'évaluation.

Il est courant que les associations de défense des patients consultent des experts médicaux pour élaborer une réponse, de façon à en assurer l'équilibre, l'exactitude et la légitimité.

Prendre part activement aux prises de décision en s'engageant auprès des organismes chargés d'émettre les recommandations sur le traitement et de donner accès aux financements, comme les comités d'évaluation des technologies de santé, permettra à votre association de réellement soutenir les patients atteints de FA en leur assurant l'accès aux traitements les plus adaptés pour la prise en charge de leur maladie et la prévention de l'AVC lié à la FA.

## Étude de cas n°3

# Collaboration entre les groupes de professionnels et de patients pour agir sur les prises de décision des autorités de santé

**Pays :** Espagne



### Le défi

Dans certaines régions d'Espagne, les réglementations gouvernementales locales empêchent les médecins généralistes de prescrire un traitement anticoagulant, celui-ci étant réservé aux spécialistes. Les groupes de défense des patients et les organisations professionnelles travaillent ensemble afin de faire pression pour une modification de la réglementation qui permettrait aux généralistes de prescrire les anticoagulants oraux les plus récents.

### Présentation générale

La Société espagnole de cardiologie, la SEMFYC et la Société espagnole de médecine interne travaillent en collaboration avec la Fédération FEASAN (Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados) pour élaborer un document à présenter aux autorités de santé locales, document dans lequel elles soulignent que la question de la FA et de la prévention de l'AVC lié à la FA devrait être traitée comme une priorité, en permettant notamment aux médecins généralistes de prescrire des traitements anticoagulants.

Le document contiendra une présentation du contexte dans lequel se trouvent les patients sous anticoagulants en Espagne, une analyse de la situation actuelle et une description des actions proposées. Les points majeurs suivants seront mis en avant :

- Il est nécessaire de fournir des informations éducatives aux patients sous traitement anticoagulant
- Il est urgent de garantir un accès rapide et égalitaire aux anticoagulants appropriés pour tous les patients qui en ont besoin
  - Le document appelle l'ensemble des autorités de santé à s'attaquer au problème actuel d'inégalité d'accès au traitement en donnant aux généralistes, comme aux spécialistes, la charge de prescrire le traitement anticoagulant dans l'Espagne toute entière. Le droit de prescrire octroyé aux généralistes permettrait aux patients atteints de fibrillation auriculaire présentant un risque d'AVC de bénéficier d'un meilleur accès aux traitements adaptés à chacun
- Il est nécessaire d'augmenter le nombre de patients capables de gérer leur traitement anticoagulant de façon autonome

Le droit de prescrire octroyé aux généralistes permettrait aux patients atteints de FA présentant un risque d'AVC de bénéficier d'un meilleur accès aux traitements adaptés à chacun.

### Résultats

Cette collaboration entre les principales organisations de patients et de professionnels a déjà porté ses fruits puisque certaines régions espagnoles ont d'ores et déjà modifié leurs réglementations pour donner aux généralistes le droit de prescrire.



## Étude de cas n°4

# Opération de dépistage dans le cadre de la Semaine mondiale du rythme cardiaque

---

**Pays : Belgique**



### Le défi

Il existe encore de grosses insuffisances en matière de détection efficace de la FA, et donc de prévention de l'AVC lié à la FA, en raison de la mauvaise connaissance de la maladie et du déficit d'information chez les patients et le grand public.

### Présentation générale

L'association Girtac – Vibast, en collaboration avec l'Association belge du rythme cardiaque, a coordonné avec succès une opération de dépistage menée dans les hôpitaux belges au cours de la Semaine mondiale 2011 du rythme cardiaque. L'opération était conçue pour sensibiliser les patients et leur entourage sur le sujet de la FA et de l'AVC lié à la FA, en les informant sur la prise en charge appropriée de la maladie.

Le programme a été renouvelé en 2012.

L'opération a également été l'occasion de se faire entendre largement dans les médias, la presse écrite, la radio et la télévision ayant tous montré un grand intérêt pour les opérations de dépistage.

### Résultats

L'an passé, 20 000 patients ont passé des tests de dépistage dans 80 hôpitaux. Sur ces 20 000 personnes, 49 patients ont été directement orientés vers un cardiologue pour une prise en charge complémentaire.

En 2012, le nombre d'hôpitaux participant à l'opération de dépistage est passé à 90 et l'opération a bien souvent été dépassée par son succès. Le site Internet de la campagne a été visité par 46 000 personnes au cours de la Semaine mondiale du rythme cardiaque cette année-là et les visiteurs ont passé en moyenne cinq minutes à lire des informations sur la FA. En outre, des articles ont été publiés dans plus de 90 titres de presse écrite !

---

## Étude de cas n°5

# Mise en place d'un programme de formation de patients experts

**Pays :** Espagne



### Le défi

Les patients atteints de FA ne prennent pas en main/en charge leur maladie aussi efficacement qu'ils le pourraient. Il est nécessaire d'améliorer la formation pour favoriser une prise en charge autonome de la FA, ce qui aidera les patients à réduire le risque d'AVC lié à la FA. Les patients devenus experts de la prise en charge de leur propre maladie peuvent également former efficacement d'autres patients en partageant leurs informations d'égal à égal.

### Présentation générale

L'association de patients espagnole FEASAN (Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados) a coordonné un programme d'éducation sanitaire visant à réduire le risque d'AVC chez les patients atteints de FA à l'aide d'outils éducatifs pour une prise en charge autonome et responsable. Le programme comporte plusieurs composantes majeures, notamment : un site Internet d'information et de formation des patients ([www.pacientexperto.org](http://www.pacientexperto.org)) qui aborde des sujets tels que l'étiologie, la prévalence, le traitement, les risques et la prévention de la FA ; l'élaboration d'une boîte à outils pour guider les patients atteints de FA vers une prise en charge autonome et une formation de "patients experts" suivie de sessions de gestion autonome de la FA, assurée par des patients experts.

- Le programme, qui a été lancé en mars 2012, s'est déployé dans 10 collectivités espagnoles, en collaboration avec des organisations régionales plus petites
- 11 candidats atteints de FA ont été sélectionnés pour suivre une formation conjointe sur leur maladie et sur les techniques pédagogiques
- Tous les candidats auront accès à des supports de formation et à l'accompagnement d'un tuteur qui les soutiendra dans leur processus de formation et évaluera les connaissances qu'ils ont acquises
- Les sessions en face à face seront principalement consacrées à apprendre aux patients à former d'autres patients
- Un guide de prise en charge autonome à destination des patients atteints de FA sera élaboré et fourni aux patients participant aux sessions d'éducation sanitaire. Il sera également disponible en téléchargement sur le site [www.pacientexperto.org](http://www.pacientexperto.org)
- Une fois leur formation terminée, les patients experts assureront à leur tour des sessions à l'intention des patients atteints de FA, organisées par l'intermédiaire de leurs associations respectives. Chaque session accueillera un maximum de 20 patients, qui suivront six sessions hebdomadaires d'éducation sanitaire

### Mesures d'évaluation

- Le degré de conscientisation, l'attitude et le comportement des patients vis-à-vis de la maladie sont évalués avant et après chaque atelier afin d'évaluer l'évolution de leurs connaissances suite à la formation
- Les données recueillies seront analysées et un rapport final du projet pilote sera élaboré

## Étude de cas n°6

# Opération de dépistage pour la prévention de l'AVC lié à la FA en collaboration avec les pharmacies

Pays : Italie



### Le défi

Le risque d'AVC lié à la FA peut être géré si la FA est détectée, diagnostiquée et traitée. Le grand public connaît très mal la FA et le risque d'AVC lié à la FA. Il est également important de noter que, dans la moitié des cas environ, la FA ne s'accompagne d'aucun symptôme, si bien que de nombreuses personnes seront atteintes de FA sans le savoir si elles ne font pas d'autocontrôle ou ne bénéficient pas d'un dépistage. Les personnes potentiellement à risque doivent être informées de l'importance du dépistage de la FA et formées à sa détection, que ce soit en vérifiant leur pouls ou en utilisant des appareils de contrôle. Les pharmaciens sont bien placés pour contribuer à combler ce déficit d'information en proposant leurs conseils et leur soutien, et notamment en expliquant comment détecter les signes de la FA grâce à la vérification manuelle du pouls ou en utilisant les appareils de contrôle présents dans les pharmacies pour analyser le pouls et mesurer la pression artérielle, autre facteur de risque puissant de l'AVC.

### Présentation générale

L'association italienne de défense des patients A.L.I.Ce. Italia (Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale, Association pour la lutte contre l'AVC) a travaillé en partenariat avec des pharmacies, l'entreprise de dispositifs médicaux Microlife et le groupe pharmaceutique Boehringer Ingelheim afin de lancer une campagne de prévention de l'AVC pendant la semaine du 22 au 29 octobre, qui coïncidait avec la Journée mondiale de l'AVC (29/10). La campagne avait pour but de sensibiliser les gens sur le sujet de la prévention de l'AVC lié à la FA, de mener un dépistage de la FA au sein du grand public, d'identifier les patients atteints de FA présentant un risque d'AVC et de les encourager à demander des conseils et des informations à leur pharmacien ou leur médecin.

Ensemble, ils ont créé des supports de campagne afin de faire passer le message suivant au grand public : « *Dans trois cas sur quatre, l'AVC lié à la FA peut être évité – à condition que la FA ait déjà été diagnostiquée. Une FA qui a été diagnostiquée, c'est déjà un premier pas vers la prévention de l'AVC lié à la FA. Maintenez votre pression artérielle et votre fibrillation auriculaire sous contrôle pour réduire le risque d'AVC.* »

Dans le cadre de la campagne, des « Journées de prévention » ont été organisées, au cours desquelles un stand de dépistage gratuit a été installé dans 3 500 pharmacies italiennes environ. Le public avait ainsi la possibilité de bénéficier d'un dépistage de la fibrillation auriculaire à l'aide d'appareils simples fournis par Microlife, permettant de mesurer leur pression artérielle et d'identifier les risques d'AVC. Lors du dépistage, le public a également pu recevoir des supports d'information et les pharmaciens ont pu, lorsque nécessaire, conseiller aux personnes présentes une consultation chez un médecin ou un spécialiste. Cette initiative a été soutenue par une campagne médiatique et par le site Internet de l'association A.L.I.Ce (<http://www.aliceitalia.org>).

### Résultats

La campagne a soulevé un grand intérêt de la part des médias et a ainsi pu faire l'objet de six annonces dans les journaux de la télévision nationale et deux reportages plus approfondis (y compris une interview de patient), trois interviews radio, 35 articles de presse, y compris dans les médias Internet, ainsi que sept annonces publicitaires à la télévision et neuf à la radio, diffusées jusqu'à 50 fois par jour sur plusieurs jours. Le programme TG1 de la RAI 1, la première chaîne de télévision italienne, a présenté un reportage sur la campagne et des interviews effectuées avec le Professeur Paolo Pagani, pharmacien, et le Professeur Maria Luisa Sacchetti, neurologue vasculaire.

Cette campagne est un bon exemple de partage des idées entre pays puisque son succès a été jugé tel que la campagne et le partenariat ont été reproduits en France par l'association de lutte contre l'AVC, la Fédération nationale France AVC.

## Exemple de programme de réunion avec les décideurs politiques

Voici un exemple de programme que vous pouvez utiliser si vous organisez une réunion avec un décideur politique ou une personne d'influence dans votre pays. Adaptez les intitulés et les sujets, et faites appel à l'aide d'experts locaux compétents, en fonction des besoins locaux, chaque pays faisant face à des problèmes d'accès aux soins spécifiques qui lui sont propres. Si vous invitez un patient à participer à votre réunion, assurez-vous que sa présence n'est pas contraire aux règles locales du secteur en matière de communication des informations médicales aux patients. Il est possible que le patient ne puisse participer qu'à une partie de la réunion, pour y illustrer l'impact de la FA ou de l'AVC.

### AGIR MAINTENANT : SOUTENIR LA PREVENTION DE L'AVC LIE A LA FA

#### PROGRAMME

#### UNE CRISE SE PROFILE : FIBRILLATION AURICULAIRE ET AVC

[INSERER LE NOM DU PAYS]

#### PROGRAMME

Date : .....

Heure : .....

Lieu : .....

Participants : [Insérer le nom et le titre officiel complet du décideur politique]  
[Insérer le nom du participant supplémentaire éventuel appelé en soutien, p. ex. expert médical]  
[Insérer le nom du participant supplémentaire éventuel appelé en soutien, p. ex. patient atteint de FA ou prestataire de soins de santé]  
[Insérer votre nom et votre titre]  
[Insérer le nom de tout autre participant éventuel]

1. Bienvenue et présentations
2. Objectif de la réunion
3. Prévention de la fibrillation auriculaire et de l'AVC en [insérer le nom du pays]
  - La FA et ses effets
  - L'étendue du problème en [insérer le nom du pays]
  - Les différents traitements disponibles
  - Les bénéfices et les risques

NB : Il peut être utile d'inviter un expert médical local (hématologiste ou cardiologue, qu'il s'agisse d'une tierce partie ou d'une personne affiliée à votre organisation en tant que consultant officiel) pour aborder cette partie du programme

4. Les implications financières
  - La charge financière de la FA et de l'AVC (fournissez les chiffres locaux concernant le coût du traitement de la FA et de l'AVC dans votre pays)
  - Le rôle des recommandations pratiques dans la gestion du coût de la maladie
5. Présentation générale des recommandations cliniques
  - Recommandations de 2012 de l'ESC et [insérer les recommandations nationales, le cas échéant]
  - Changements préconisés (indiquez les modifications que vous souhaiteriez voir apportées aux recommandations nationales lorsqu'elles ne sont pas conformes aux pratiques d'excellence internationales actuelles)
  - Résultats et impact des changements
6. L'impact des résultats
  - Pétition des patients [ou résultats d'enquête]
  - Exemples de pratiques d'excellence (présentez des exemples de services de santé dans votre pays ou ailleurs qui s'illustrent par leur caractère innovant et leur qualité constante)
7. Les prochaines étapes (indiquez clairement ce que vous attendez du décideur politique ; essayez d'obtenir un engagement ferme dans laps de temps défini)

8. Clôture de la réunion
-

## Références

- 1 Kirchof P et al. How Can We Avoid a Stroke Crisis? Working Group Report: Stroke Prevention in Patients with Atrial Fibrillation. 2009
  - 2 Atrial Fibrillation Preventing a Stroke Crisis. 2011.
  - 3 ESC Clinical Practice Guidelines: Atrial Fibrillation (Management of) 2010 and Focused Update (2012), <http://www.escardio.org/guidelines-surveys/escguidelines/Pages/atrial-fibrillation.aspx>
-