

## AXE 2 : Construire des parcours de santé lisibles, fluides et qui répondent aux besoins des patients

### Chapitre 16 : Parcours insuffisance cardiaque chronique

#### 1. Diagnostic et enjeux

L'insuffisance cardiaque chronique (ICC) est l'incapacité du muscle cardiaque à assurer normalement la propulsion du sang dans l'organisme et à oxygéner correctement l'ensemble des organes du corps. L'ICC se traduit par un essoufflement, une prise de poids, des œdèmes et de la fatigue (EPOF). L'ICC est essentiellement due à la cardiopathie ischémique (dont l'infarctus du myocarde), l'hypertension artérielle, les troubles du rythme et de la conduction et les valvulopathies. Son évolution peut être émaillée de décompensations susceptibles de conduire à une hospitalisation. L'ICC ne peut pas être guérie mais une prise en charge adaptée permet d'améliorer la qualité de vie et de diminuer les (ré)hospitalisations et la mortalité.

En France l'ICC touche plus de 1,5 million de personnes. Elle est à l'origine de 200 000 hospitalisations et de 70 000 décès par an (Sources ameli.fr et Le Livre Blanc de l'Insuffisance Cardiaque – SFC<sup>1</sup>/GICC<sup>2</sup> – 2021). Le taux de prévalence standardisé (pour 100 000 habitants) de l'ALD5<sup>3</sup> est passé de 1389 en 2012 à 1958 en 2021 en France (soit une augmentation de 41% en 10 ans). En 2021, l'ICC touchait 52% d'hommes, l'âge moyen était de 74 ans et le taux de mortalité s'élevait à 6,2% (Source ameli.fr). Les hospitalisations pour insuffisance cardiaque en Île-de-France représentaient 41 357 séjours en 2019 et une augmentation de 2% depuis 2015. Ces séjours se caractérisaient par 8% d'ambulatoire, 49% de femmes, 49% d'admissions par les urgences, 9,8 j de durée moyenne de séjour, 22% de passage en Unité de Soins Intensifs de Cardiologie, 6% de décès pendant le séjour, 10% de transferts directs en Soins Médicaux et de Réadaptation (Sources PMSI).

Du fait du vieillissement de la population, la prévalence de l'insuffisance cardiaque va augmenter dans les années à venir de 25 % tous les 4 ans (Source ameli.fr) dans un écosystème de santé fragile. En effet, les ressources humaines en santé sont devenues insuffisantes tant sur le plan des médecins (généralistes et cardiologues), que des infirmiers, par désaffection, manque d'attractivité, déficit de formation,.... Les hôpitaux sont saturés du fait d'une baisse de leur capacité liée au déficit de personnel non médical. Les services d'accueil et d'urgences sont débordés d'une part par un manque de lits d'aval et d'autre part par la prise en charge de maladies chroniques en décompensation et de patients relevant de la consultation de médecine générale par manque de généralistes. La ville est en train de s'organiser avec la mise en place des CPTS<sup>4</sup>, MSP<sup>5</sup>, ESS<sup>6</sup>,.... Les secteurs hospitaliers et de ville sont encore trop cloisonnés avec une difficulté de coordination territoriale. Il manque des organisations territoriales pour améliorer la prise en charge des maladies chroniques. Les systèmes d'information partagés sont encore balbutiants. Enfin la région d'Île-de-France comporte des inégalités socio-territoriales importantes.

Dans ce contexte, l'enjeu de l'amélioration du parcours ICC, comme pour toutes maladies chroniques, est d'adapter le système de santé à la réalité des besoins des patients dans une logique à la fois préventive et thérapeutique, afin d'améliorer la qualité de vie et de diminuer la mortalité des patients.

L'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques est une priorité du programme Ma Santé 2022 du Ministère de la Santé et de la Prévention. L'amélioration du parcours des patients ICC est depuis le PRS2 une priorité de santé publique pour l'ARS d'Île-de-France et l'Assurance Maladie. (Cf récapitulatif chronologique des actions menées pendant le PRS2 en annexe).

#### 2. Objectifs stratégiques

- Maintenir une gouvernance régionale du parcours ICC afin de poursuivre la stratégie commune pour les 5 ans à venir
- Améliorer l'organisation de la prévention, du diagnostic précoce, de l'accès aux soins et de la qualité de la prise en charge des malades atteints d'ICC
- Poursuivre le déploiement de l'approche populationnelle du parcours de santé ICC
- Poursuivre l'intégration des outils de télésanté dans les parcours de soin en appui aux professionnels de santé
- Poursuivre l'adaptation des compétences des professionnels de santé aux besoins des parcours chroniques
- Identifier les territoires défavorisés pour adapter la mise en œuvre de l'amélioration du parcours ICC

#### 3. Objectifs opérationnels / Leviers

<sup>1</sup> SFC : Société Française de Cardiologie

<sup>2</sup> GICC : Groupe Insuffisance Cardiaque et Cardiomyopathie

<sup>3</sup> ALD5 : Affection Longue Maladie « insuffisance cardiaque grave, troubles du rythme graves, cardiopathies valvulaires graves, cardiopathies congénitales graves »

<sup>4</sup> CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé

<sup>5</sup> MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle

<sup>6</sup> ESS : Equipes de Soins Spécialisés

Pour poursuivre ce processus d'amélioration du parcours de santé des ICC, il est indispensable de :

- S'appuyer sur le comité de pilotage ICC d'Île-de-France conjoint avec l'Assurance Maladie, pluridisciplinaire, représentatif des professionnels de santé concernés par l'ICC en Île-de-France, qui aura pour rôle de définir et piloter une stratégie commune et des actions partagées
- Poursuivre la promotion de l'utilisation des forces existantes
  - Poursuivre l'identification et la communication sur les dispositifs, structures, professionnels existants afin d'articuler leurs actions, identifier les manques potentiels et identifier de nouvelles forces
  - Poursuivre la mise en place des organisations territoriales permettant la coordination de l'ensemble des acteurs impliqués dans la prise en charge de l'ICC
- Faire évoluer les ressources humaines en santé pour
  - Augmenter le nombre d'internes de cardiologie et d'IDE
  - Développer la délégation de tâches
    - Par l'augmentation du nombre d'infirmiers de pratiques avancées (IPA) formés en maladies chroniques
    - Par la formation d'IDE au protocole de coopération ICC (Arrêté du 27 décembre 2019 relatif à l'autorisation du protocole de coopération « télésurveillance, consultation de titration et consultation non programmée, avec ou sans télémedecine, des patients traités pour insuffisance cardiaque par un infirmier »)
- Poursuivre le déploiement d'une approche populationnelle pour soutenir les territoires (CPTS, SEC, DAC<sup>7</sup>, EHPAD, ES<sup>8</sup>,...) dans l'élaboration de leur propre plan d'actions partagé par tous les acteurs des territoires en s'appuyant sur les besoins et les priorités du territoire, l'offre, les dispositifs existants et les innovations et dans ce cadre :
  - Poursuivre en 2023 et 2024 le projet "généraliser le parcours des personnes âgées ICC pour éviter leur passage aux urgences" dans le cadre de la Mesure 5 du Pacte de refondation des urgences
    - Ce projet initié en 2022, dans 22 établissements de santé / territoires, permet de :
      - Renforcer l'offre d'infirmiers coordinateurs
      - Inciter les infirmiers à s'engager dans le protocole de coopération ICC
      - Inciter les établissements de santé à mettre en place des consultations de titration et d'urgences ouvertes à la ville
      - Inciter chaque territoire à constituer son équipe territoriale ICC
    - Ce projet permet de poursuivre la dynamique d'amélioration du parcours par territoire initiée par les animations territoriales réalisées en 2018/2019
- Améliorer l'organisation de la prévention, du diagnostic précoce, de l'accès aux soins et de la qualité de la prise en charge des malades atteints d'ICC
  - Contrôler l'augmentation de la prévalence de l'ICC en luttant contre les facteurs de risque vasculaires contrôlables (Cf PRS DSP)
  - Dépister précocement l'ICC (trop de patients sont méconnus et pris en charge à un stade avancé de la maladie) pour ralentir l'aggravation de la maladie en faisant des campagnes de santé publique (Cf campagne de l'assurance maladie)
  - Ralentir l'évolution de la maladie et éviter les hospitalisations pour décompensation
    - Améliorer l'accès à des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP)
    - Améliorer la qualité du traitement (optimisation thérapeutique par des consultations répétées, observance thérapeutique par l'ETP, activité physique adaptée, régime sans sel ...)
    - Améliorer la surveillance (par la télésurveillance du poids, par le patient lui-même grâce à l'ETP, le médecin généraliste, le cardiologue, le pharmacien, l'infirmier libéral, l'infirmier de pratiques avancées...) pour détecter précocement les débuts de décompensations, améliorer l'accès à l'expertise cardiologique tenter de maintenir le patient en ville, laisser le temps à l'hôpital de s'organiser pour une éventuelle hospitalisation directe
    - Améliorer l'accès aux professionnels de santé en début de décompensation cardiaque en favorisant les consultations semi urgentes portées par les établissements de santé, et en déployant les équipes de soins spécialisés de cardiologie à toute l'Île-de-France permettant ainsi d'améliorer l'accès à l'expertise cardio et de diminuer le recours aux urgences (téléconsultation et téléexpertise)
      - Améliorer l'accès aux soins médicaux et de réadaptation (SMR)
- Poursuivre le déploiement de programmes d'ETP notamment en proximité dans des structures d'exercice coordonné et dans les quartiers défavorisés par le pôle de ressources en cardiologie RESICARD, sur la base d'un état des lieux des programmes ETP déclarés sur le champ de l'ICC grâce à l'outil de cartographie des programmes en cours d'élaboration et étudier l'ensemble des leviers pour soutenir ces programmes (appui méthodologique, financement...)
- Améliorer la prise en charge de la fin de vie par la mise en place des soins palliatifs à fortiori lorsque le patient est en ICC réfractaire
- Soutenir l'innovation en testant de nouvelles solutions numériques et de nouveaux modèles d'organisation et de financement
  - En accompagnant les projets Article 51, notamment lors du passage dans le droit commun
    - CECICS (Cellule d'Expertise et de Coordination pour la prise en charge des patients IC Sévères en sortie d'hospitalisation) : expérimentation régionale s'appuyant sur le protocole de coopération ICC, mis en œuvre en 2020 dans 9 sites de l'APHP et dont l'objectif est pour les patients sortant d'hospitalisation de tout mettre en œuvre pour

<sup>7</sup> DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination

<sup>8</sup> ES : Etablissements de Santé

- améliorer leur prise en charge en ville, éviter/retarder leur réhospitalisation, les hospitaliser directement si besoin, ....; évaluation en 2024 pour passage dans le droit commun
- SLL (Structure Libérale Légère) : expérimentation nationale impliquant une clinique parisienne et proposant de la réadaptation cardiaque et de l'ETP de manière plus légère, à des patients qui le souhaitent et qui sans cette nouvelle offre auraient échappés à ces dispositifs
  - Read Hy et Walk Hop : expérimentations nationales expérimentant la téléadaptation cardiaque
  - En améliorant l'usage de la télésanté pour améliorer l'accès à l'expertise cardiologique
    - Télésurveillance
      - Des patient ICC (balances connectées)
      - Des prothèses rythmiques
      - Des patients complexes sous anticoagulants oraux par CREATIF<sup>9</sup>
    - Téléconsultation et téléexpertise
      - Encouragée dans le cadre du projet "généraliser le parcours des personnes âgées ICC pour éviter leur passage aux urgences"
      - Déployée dans le cadre des équipes de soins spécialisés (ESS) de cardiologie
        - Mis en place en 2022 dans le 75 et 94, déployé en 2023 dans le 91, 77 et 93, à déployer dans toute l'Île-de-France
        - Le dispositif s'adresse aux généralistes qui en consultation ont besoin d'un avis cardiologique pour améliorer l'accès à l'expertise cardio et diminuer le recours aux urgences : le généraliste contacte immédiatement le régulateur de l'ESS (par téléphone ou plateforme) et ensemble ils décident soit d'une téléconsultation à 3 (patient, généraliste et cardiologue de l'ESS cardio), soit d'une téléexpertise entre le généraliste et un cardiologue de l'ESS cardio, soit d'une consultation en présentiel dans le cabinet du cardiologue de l'ESS cardio situé au plus proche du domicile du patient en moins de 24h
  - Renforcer l'offre de réadaptation cardiaque multiple et graduée
    - Augmenter le nombre de SMR cardiologiques en hospitalisation complète et hospitalisation de jour
    - Soutenir les innovations par le biais de 2 Article 51 de tétéradaptation cardiaque et d'un Article 51 de réadaptation cardiaque en ville (SLL)
  - Mobiliser plus systématiquement les données et recommandations (Guide du parcours de soins ICC, juin 2014, HAS) disponibles sur les indicateurs à mesurer, notamment dans une perspective de suivi et d'évaluation des actions menées (ALD, PMSI, SNDS, EDS de cardiologie, Parcours IDM dans le cadre du Health Data Hub<sup>10</sup>,...)
  - Prioriser les actions de santé publique sur les territoires défavorisés puis prévoir un déploiement régional

<sup>9</sup> CREATIF : structure d'éducation thérapeutique et de télémedecine dédiée aux patients sous anticoagulants oraux depuis leur prise en charge à l'hôpital jusqu'à leur suivi chronique en ville

<sup>10</sup> Parcours IDM dans le cadre du Health Data Hub : Cf la fiche OQOS cardiologie interventionnelle

Indicateurs de pilotage	Méthode de construction	Valeur d'origine en 2023	Valeur cible
Nombre de réunions du COPIL ICC		0	Au moins 1 par semestre
<i>Dans le projet "généraliser le parcours des personnes âgées ICC pour éviter leur passage aux urgences" dans le cadre de la mesure 5 du pacte de refondation des urgences, débuté en janvier 2022</i>			
Nb de réunions visio avec les territoires pour la mise en place de leur propre plan d'action parcours ICC		96	
Nb d'IDE formés au protocole de coopération ICC		13	
Nb d'IDE de coordination entre l'hôpital et la ville		12	
Nb de consultations urgentes mises en place ds les ES		10	
Nb de consultations de titration mises en place ds les ES		12	
Nb de programmes d'ETP dans un territoire prioritaire (CLS, Zone de revitalisation rurale)			

**Annexe : Depuis 2016, l'ARSIF s'est engagée avec l'AM, l'HAS, les PS<sup>11</sup> et les associations de patients dans l'amélioration du parcours du patient ICC et dont les faits marquants ont été successivement :**

- 2016 : AAP<sup>12</sup> ARSIF pour la mise en place de consultations dédiées aux patients ICC dans les ES<sup>13</sup> (8 ES impliqués)
- 2018 : dans le cadre du 1<sup>o</sup> CAQES<sup>14</sup>, convention entre 14 ES, l'AM et l'ARSIF, pour réaliser ensemble 14 animations territoriales sur l'amélioration du parcours ICC
- 2019 : engagement dans la délégation de tâche (protocole de coopération ICC)
- 2019 : autorisation de l'Article 51 régional « CECICS<sup>15</sup> » (qui s'appuie sur le protocole de coopération ICC) et de 3 Articles 51 nationaux : SLL<sup>16</sup>, Read Hy et Walk Hop
- 2020 : attribution par le Ministère à l'ARSIF du « parcours pilote ICC » (dans le cadre de la STSS<sup>17</sup>) : le déploiement du parcours en Île-de-France a été coordonné par un COPIL<sup>18</sup> AM-ARSIF et s'est appuyé sur le RETEX<sup>19</sup> des 14 animations territoriales réalisées en 2018/2019, pour transmettre cette méthode aux CPTS et DAC
- 2021 : le « parcours pilote ICC » est déployé à l'échelle nationale (décision DG CNAM)
- 2022 : dans le cadre du 2<sup>o</sup> CAQES, calcul annuel, pendant 3 ans, du « taux de réhospitalisation des patients ICC » (indicateur de résultats) dans 32 ES de la région, définis par l'ARSIF
- 2022 : projet ARSIF « généraliser le parcours des personnes âgées ICC pour éviter les urgences » dans le cadre de la Mesure 5 du Pacte de refondation des urgences
- 2022 : mise en place d'une ESS<sup>20</sup> de cardiologie dans le 75 et 94

<sup>11</sup> PS : Professionnel de Santé

<sup>12</sup> AAP : Appel A Projet

<sup>13</sup> ES : Etablissement de Santé

<sup>14</sup> CAQES Contrat d'Amélioration de la Qualité et de l'Efficiency des Soins

<sup>15</sup> CECICS : Cellule d'Expertise et de Coordination pour la prise en charge des patients IC Sévères en sortie d'hospitalisation

<sup>16</sup> SLL : Structure Libérale Légère

<sup>17</sup> STSS : Stratégie de Transformation du Système de Santé

<sup>18</sup> COPIL : COmité de PIlotage

<sup>19</sup> RETEX : RETour d'EXpérience

<sup>20</sup> ESS : Equipe de Soins Spécialisés