



## **Évènement parlementaire : Bien traiter les maladies cardiaques structurelles : clé d'un vieillissement réussi**

Parrainé et animé par Paul Christophe, Député AGIR du Nord et parrain de l'évènement

Le 1<sup>er</sup> octobre 2019 s'est tenu au 1<sup>er</sup> bureau de l'Assemblée nationale, un évènement consacré aux maladies cardiaques structurelles et le vieillissement actif. Sous le parrainage du député Paul Christophe, membre de la commission des affaires sociales et auteur du rapport sur la proposition de loi visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants, plusieurs experts se sont exprimés sur l'urgence d'agir en faveur de la lutte pour le bien vieillir.

Ce colloque a été organisé en collaboration avec l'association OLD'UP et avec le soutien institutionnel d'Edwards Lifesciences.

### **Problématiques**

Le vieillissement de la population française n'est pas une menace, il s'agit d'une réalité à laquelle notre société doit s'adapter dès à présent. De ce contexte démographique découle un défi majeur pour notre système médico-social : la prise en charge de la dépendance.

Comment cesser d'associer vieillissement et dépendance ? Quelles sont les situations pour lesquelles l'entrée dans la dépendance peut être repoussée voire évitée ?

C'est là tout l'enjeu d'amélioration de la prévention et de la prise en charge des maladies cardiaques structurelles. Au-delà de l'aspect technologique, les innovations doivent donc dorénavant porter sur l'amélioration du parcours patients, tant sur le plan organisationnel que sur les modèles de financement.

## **COMPTE RENDU**

**Mardi 1<sup>er</sup> octobre 2019**

**OLD'UP**





## 1<sup>ère</sup> Table Ronde : Vieillesse du cœur : le défi oublié de la santé des seniors

Présidée par **Paul Christophe**

Avec la participation de :

**Professeur Hélène Eltchaninoff**, Cheffe du service de cardiologie du CHU de Rouen

**Professeur Patrick Assayag**, Chef du service de de cardiologie du CHU Bicêtre (APHP)

**Léon Chriqui**, Patient témoin



Que sont les maladies cardiaques structurelles ? C'est par cette question que le Professeur Eltchaninoff a introduit la table ronde. Une des maladies fréquentes liées au vieillissement des structures cardiaques est le rétrécissement de la valve aortique. Ce rétrécissement est le résultat d'un dépôt de calcaire qui empêche peu à peu une valve du cœur de s'ouvrir et le sang de passer, un *mal* qui « essouffle » des milliers de seniors à travers la planète - quand il ne les tue pas. Une difficulté pour le traitement de ces maladies est

plus souvent liée à un temps très long qui s'écoule entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic.

Le témoignage de Léon Chriqui illustre bien cette « difficulté diagnostique ». A l'âge de 70 ans, l'activité physique lui est devenue de plus en plus difficile, à cause d'une sensation de « barre au niveau du cœur ». Il va connaître pendant dix ans une détérioration continue et progressivement invalidante, jusqu'à ne plus pouvoir marcher sur de courtes distances sans s'arrêter, à bout de souffle. Alors persuadé que sa condition est due à son âge, une visite de contrôle chez un cardiologue va révéler une sténose aortique sévère. Le spécialiste lui recommande un traitement avec le remplacement de la valve aortique par voie percutanée, le TAVI. Pour le patient, la pose d'un TAVI a eu l'effet d' « une machine à remonter le temps » : il peut à nouveau réaliser sans difficulté ses activités quotidiennes mais aussi des activités plus endurantes. Un mois et demi après son intervention, il est ainsi parti pour un voyage de dix-huit jours en Chine et peut marcher sur la célèbre Grande Muraille.



La raison principale de ces errances médicales est la méconnaissance qu'il y a autour de cette maladie liée à l'âge. Pourtant le nombre de personnes âgées est en augmentation et le nombre de personnes souffrant de maladies cardiaques structurelles continue de croître. Le Professeur Eltchaninoff, l'une des spécialistes mondiales du traitement de cette calcification de la valve aortique, rassure : il existe désormais des méthodes très efficaces pour les guérir sans passer par la chirurgie cardiaque.

Le professeur Patrick Assayag, chef du service de cardiologie de l'hôpital Bicêtre, alerte sur le fait que ces maladies sont à la fois oubliées des politiques de santé publique et de la recherche.

En cardiologie il existe une grande différence entre la prise en charge des sujets âgés et des sujets jeunes, et bien qu'il y ait eu d'immenses progrès et que les maladies cardiovasculaires ne sont plus la première cause de mortalité en général, elles restent la première cause de mortalité chez les plus de 70 ans. Alors que ces maladies touchent surtout les personnes âgées, les cardiologues sont formés à les reconnaître et les traiter sur des sujets plus jeunes. Si la formation est importante pour identifier plus rapidement ces maladies, le travail en équipe, qui passe par une bonne coordination des soins, est également primordial.

Bien qu'elles ne soient pas identifiées comme telles, les maladies cardiaques structurelles font partie intégrante du défi du vieillissement que notre pays doit relever. Si l'innovation a conduit à la mise au point de nouveaux traitements, ceux-ci ne peuvent pas seuls répondre à ce défi : ils doivent s'inscrire dans un parcours de soin qui reste à construire et à organiser.



## 2<sup>ème</sup> Table Ronde : Un parcours de soin : est-ce possible sans travailler ensemble ?

Présidée par **Paul Christophe**

Avec la participation de :

**Professeur Philippe Gutton**, Psychanalyste et Président de OLD'UP

**Docteur Anne d'Andon**, Directrice médicale chez CEMKA ayant une expérience dans l'évaluation des produits de santé

**Professeur Michel Clanet**, Neurologue, Président du comité de suivi du Plan ministériel Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019

**Christine Rolland**, Sociologue du vieillissement et consultante chez coopérative Cisame

Le Professeur Philippe Gutton ouvre cette 2<sup>ème</sup> table ronde en s'inspirant du philosophe Michel Serre selon lequel « nous avons laissé tomber une grande partie de la population humaine », les « vieux ». Une critique partagée par le Premier Ministre après le rapport Libault sur le vieillissement, qui conseille à l'avenir d'inclure les parties prenantes dans les études, en l'occurrence, « les vieux ». Pour le psychanalyste, on assiste à une forme de négation collective des « vieux » dans la société. Si la sociologie est en pleine recherche sur le sujet, c'est du vieillissement dont il s'agit. Les sciences humaines doivent se centrer sur le témoignage de la personne âgée pour lui donner toute sa place. Pour Christine Rolland, qui a étudié la dimension identitaire du vieillissement, il existe de multiples façons de vieillir. L'évolution en âge peut se faire de manière douce ou brutale, notamment lorsque survient une maladie. L'essentiel est alors de maintenir l'équilibre identitaire que vient percuter la maladie. L'autre aspect analysé par Christine Rolland est la relation médecin / patient, a priori asymétrique, au cœur de laquelle repose un besoin de confiance réciproque, nécessaire à un vécu serein de la maladie.

Dans ce cadre, il a été clairement admis que le patient a un rôle à jouer dans la définition d'un parcours de soins cohérent et bénéfique : on ne peut pas concevoir aujourd'hui un parcours de soins à destination uniquement du professionnel de santé. C'est une co-construction avec le patient ; il est nécessaire qu'il soit impliqué dans sa conception, comme dans son évaluation.

La question de l'évaluation des parcours de soins a été également posée par Anne d'Andon, spécialiste des questions d'évaluation et notamment de l'évaluation de l'innovation. La maladie cardiaque structurelle est une maladie complexe qui comprend des comorbidités. Le contexte social



et économique de la personne doit être pris en compte pour voir une amélioration durable de son état. Ceci constitue le cadre : il permet d'évaluer les produits de santé dans le contexte où vit la personne et à la lumière de l'accès aux soins dont elle bénéficie. L'objectif est donc d'améliorer la qualité de la prise en charge, du diagnostic à la thérapeutique ; prenant conscience de la nécessité d'obtenir le bon enchaînement au bon moment, des compétences mises en jeu. Le parcours de soins étant aussi défini par les patients, experts dans le déroulé de ce parcours.

Les plans de santé publique, évoqués comme une piste potentielle pour une meilleure prise en compte des maladies cardiaques structurelles, sont généralement mis en place dès lors qu'une pathologie est envisagée comme un problème de santé publique. En tant que président du suivi du plan maladies neurodégénératives, Michel Clanet s'est exprimé sur leur mise en œuvre, et sur les raisons de leur succès : financements suffisants et volonté politique sont d'abord à la base d'un plan réussi. Précision des objectifs, transversalité, intégration des aidants au parcours de soins, soutien à la recherche et démocratie sanitaire sont des facteurs de réussite. Néanmoins, posant la question de la mise en place d'un plan dédié aux maladies cardiaques structurelles, la réponse est moins positive : il est nécessaire de faire émerger en premier lieu le problème comme une question de santé publique.

Le maintien à domicile et l'ambulatoire sont depuis longtemps des priorités. Grâce aux nouveaux traitements, les durées d'hospitalisation ne cessent de raccourcir. Mais comme l'a montré la table ronde précédente le parcours de soin ne s'arrête pas à la sortie de l'hôpital. La notion de parcours post-hôpital est d'autant plus centrale que les patients restent de moins en moins longtemps hospitalisés. Il faut s'assurer que le retour à domicile se fasse dans les meilleures conditions possibles et de manière à éviter les complications.





## 3<sup>ème</sup> Table Ronde : Le retour au domicile après traitement : comment réussir le vivre-mieux ?

Présidée par **Paul Christophe**

Avec la participation de :

**Nicolas Hurtiger**, Président de Senior Compagnie

**Paul Christophe**, Député AGIR et parrain de l'évènement

**Léon Chriqui**, Patient témoin

**Professeuse Hélène Eltchaninoff**, Cheffe du service de cardiologie du CHU de Rouen

Nicolas Hurtiger s'est interrogé sur la façon d'améliorer la coordination des acteurs pour réussir le retour et le maintien à domicile des personnes âgées, dans un contexte de financement tendu. Les structures d'accueil sont dans un état de saturation, il y a une véritable pénurie de main d'œuvre qualifiée. Il est urgent d'investir dans la formation afin que le personnel médico-social puisse avoir les outils et les compétences. Dans le cas des maladies cardiaques structurelles, il est nécessaire qu'ils puissent détecter un souffle cardiaque, et aient connaissance du protocole existant et du spécialiste vers lequel orienter le patient. La problématique principale est donc celle du financement, et de l'adéquation entre les ambitions et les moyens réels.

Le député Paul Christophe est revenu sur son travail en faveur des aidants et sur la coordination qui existe à l'échelle du territoire pour désengorger les Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ephad) et les services de soins de suites et de réadaptation. Sa première proposition de loi déposée en septembre 2017 sur le don de congés entre collègues dans une entreprise a été l'occasion d'aborder le sujet de la formation des aidants et de la mise en place de circuits privilégiés pour faciliter le retour au travail de l'aidant. Il a ensuite porté en décembre 2018 un texte de loi sur le droit au répit. L'enjeu du retour à domicile doit être plus assumé avec des solutions au problème de recrutement qui existe au niveau national.

Mais comme le rappelle le Professeur Assayag, la solution à la crise qui touche les structures d'accueil ne peut pas reposer uniquement sur l'aidant. Bien sûr, il faut faire évoluer la législation à ce sujet, mais il faut surtout une organisation structurelle permettant un retour à domicile optimal du patient. La question du difficile retour au domicile s'accompagne aussi du problème récurrent de l'engorgement des urgences. Le vieillissement de la population conduit à un accroissement du nombre de personnes âgées en situation d'urgence, avec la survenue de complications qui ne facilitent pas le retour au domicile.



Une dernière table ronde sur le numérique en santé clos ce colloque et permet de prendre de la hauteur. Le développement du numérique en santé peut parfois permettre un retour au domicile et à l'autonomie du patient : il faut pour cela une transition réussie et une adhésion des personnes âgées.

## **4<sup>ème</sup> Table Ronde : Numérique en santé et seniors : comment susciter l'adhésion ?**

Présidée par **Paul Christophe**

Avec la participation de :

**Nicolas Menet**, Directeur Général de Silver Valley

**Cécile Dolbeau-Bandin**, Docteure en Sciences de l'information et de la communication et chercheur au Centre d'Étude et de Recherche sur les Risques et les Vulnérabilités (CERReV) – Université de Caen. Membre de l'IERHR (Institut pour l'Étude des Relations Homme-Robot). Elle a mené une recherche sur la thérapie assistée par robot en unité hospitalière.

**Alexia Perouse**, Directrice du fonds d'investissement iBionext

**Jean-Christophe Dantonel**, Directeur de programme Santé, biotechnologies au sein du Secrétariat général pour l'investissement

**Marie-Claire Chain**, Psychologue et Membre de OLD'UP

Cécile Dolbeau-Bandin a présenté son étude sur le robot PARO® utilisé dans un centre hospitalier public de Normandie au printemps/été 2016. C'est un exemple de la façon dont les technologies de communication peuvent permettre d'améliorer le parcours de soins des patients atteints d'Alzheimer. PARO® est un outil thérapeutique intégré aux équipes soignantes, qui permet de faciliter la communication et apparaît comme un médiateur pour le personnel soignant. Mais son acceptabilité n'était pas acquise. Tout d'abord, le coût de la mise en place et de l'entretien de la technologie constituent des freins importants à son expansion. Pour le patient et son entourage, la peur de l'infantilisation est très forte. Pourtant, comme souligne Cécile Dolbeau-Bandin, derrière un robot il y a en moyenne plusieurs humains pour assurer son fonctionnement et son utilisation. Son étude montre que ce robot animaloïde apporte dans certains cas des ressources nouvelles et qu'il en amplifie d'autres. Cette thérapie non médicamenteuse doit être perçue comme un outil complémentaire au travail du personnel soignant. PARO® est bien un co-thérapeute.



Au regard de l'accroissement du nombre de personnes âgées il est important de « prendre le tournant robotique » de manière encadrée, avec une vraie réflexion sur le rôle des industriels et des pouvoirs publics afin de limiter les dérives.

Alexia Perouse a présenté le point de vue de l'investisseur dans le développement du numérique dans le secteur du vieillissement. Elle insiste sur « l'existence d'un marché qui répond à un besoin », en témoigne le nombre croissant de start-ups créées et financées par sa société. En cinq ans, iBionext a fait émerger neuf start-ups, qui auront levé au total plus de 365 millions d'euros, citant au passage l'émergence des sociétés de santé digitale comme Tilak Healthcare qui développe des jeux médicaux pour assurer un meilleur suivi des maladies ophtalmologiques ou Chronolife pour suivre les patients atteints d'insuffisance cardiaque. L'entreprise possède un modèle unique : elle est à la fois un cofondateur, un accélérateur opérationnel et un investisseur par son fonds de croissance dédié.

Mais, de nombreux défis restent à relever car c'est un domaine d'investissement particulièrement complexe. Malgré tout le potentiel de l'innovation en santé, beaucoup de freins subsistent dans une société mal adaptée au point de vue réglementaire, remboursement et avec des dispositifs incapables d'appréhender et financer toutes les phases de développement des start-ups.

La question de l'adhésion des patients est abordée et aussi centrale. Pour Marie-Claire Chain, le constat est implacable, très peu de seniors de plus de 80 ans se sentent concernés par le numérique en santé et ils privilégieront toujours une vraie relation avec leur médecin. Il est nécessaire de créer un pont entre eux et la jeune génération à l'origine des nouvelles technologies si l'on veut lever les craintes et faire en sorte que les innovations technologiques se transforment en produits et services souhaités, et surtout, soient utilisés par nos concitoyens.

Nicolas Menet, qui travaille justement en association avec OLD'UP sur plusieurs projets et de nombreuses autres associations de patients, parle pour ces personnes de « fragilités invisibles ». L'Open Lab de Silver Valley, un observatoire sociologique regroupant plus de 9000 seniors cherche à comprendre la vision d'une personne âgée de plus de 80 ans afin d'aider les entreprises de la Silver Valley à mieux cerner le marché. Pour lui, il est essentiel « de faire de la longévité un concept sociétal ». Il promeut une approche globale de la longévité, prenant en compte l'approche médicale autant que le lien social. En outre, il remarque un vrai souci de mise à l'échelle des start-ups qui ne sont pas financées et pas pérennes, ne permettant donc pas d'optimiser le potentiel de ces innovations.

Mais Jean-Christophe Dantonel, représentant le Programme d'état d'investissement d'avenir (PIA), se veut rassurant : oui, l'Etat investit. Il souhaite aider les start-ups en participant directement au financement ou en entrant au capital.

Il insiste sur la nécessité de changer « le discours catastrophiste » autour du vieillissement et de la dépendance. Selon lui, il faut transformer l'axe actuel, bénéfice / qualité de vie en un axe, bénéfice /





retard de l'entrée dans la dépendance et parvenir ainsi à traiter le patient âgé de la même manière qu'un patient classique : « soigner les « vieux » pour éviter la dépendance ».

La réduction des coûts doit également faire partie de l'équation, pour cela de nouveaux modèles économiques sont à trouver et de nouveaux acteurs sont à mobiliser.

Il rejoint les autres intervenants de cette table ronde sur le fait que les solutions tenaient jusque-là assez peu compte de l'utilisateur final. L'appropriation de la solution numérique devient désormais un critère d'évaluation.

## Conclusion

Les échanges ont montré toute l'importance de montrer le vieillissement comme un sujet de premier plan, et pas uniquement sous l'angle de la dépendance. Les différents intervenants ont mis en évidence le fait que le vieillissement peut être actif, positif et qu'il est nécessaire de rappeler cela régulièrement. Si Paul Christophe salue le diagnostic très éclairant qui a été fait lors de cet événement, sur le système actuel de détection et de prise en charge des maladies cardiaques structurelles, et les améliorations à y apporter, pour lui, il reste encore beaucoup de travail pour mieux faire connaître et ses maladies et « espère que cette initiative y contribuera ».

C'est tout un écosystème qui doit se mettre en place et travailler ensemble pour permettre ce vieillissement actif ; avec bien entendu des solutions technologiques innovantes qui permettent de traiter les patients atteints de maladies cardiaques structurelles, mais aussi une kyrielle d'acteurs au sein de l'hôpital et en dehors qui doivent travailler ensemble en n'oubliant pas de mettre au centre de leur collaboration le patient qui doit être l'acteur central de son parcours.

La réforme « Ma Santé 2022 » lancée par le Gouvernement porte cette ambition de coopération et de décloisonnement entre acteurs au service de la qualité des soins et du parcours. Les maladies cardiaques structurelles doivent naturellement trouver leur place dans cette réforme et les outils qui vont être progressivement mis en place.

« Nous devons proposer un parcours et des pratiques aussi innovants que les solutions thérapeutiques qui permettent aux seniors d'apporter une contribution positive à la collectivité »