

Campagne 2017 «Lors de mon AVC, chaque minute a compté...»

Parce que le fardeau de l'AVC n'est pas une fatalité...

La conférence de presse du lancement de la campagne 2017 «Lors de mon AVC, chaque minute a compté...» a représenté une opportunité de s'arrêter sur la situation de l'AVC dans nos régions : données de mortalité et de morbidité ; quelques constats propres à la Belgique issus du rapport européen «The burden of stroke in Europe» ; un point sur la manière dont s'organisent au quotidien les acteurs de la santé et les associations de patients dans la lutte contre l'AVC et enfin, un écho de la manière dont les politiques des Ministres Prévot et Jodogne vont soutenir ces actions du terrain.

Le sujet central de la conférence de presse se devant d'expliquer pourquoi il importe de réagir vite face aux signes pouvant évoquer un AVC, cela a été une occasion de se pencher sur la prise en charge directement après l'accident et les nouveaux traitements.

par Mireille Croes¹, Yvette Jacob², Pr Patrice Laloux³, Marie-Madeleine Leurquin⁴, Dr André Peeters⁵ et Dr Thierry Van der Schueren⁶

Pour la deuxième année consécutive, le Centre d'Éducation du Patient et Question Santé inscrivent dans leur agenda une campagne de communication portant sur l'importance de diminuer les délais d'attente face aux signes pouvant évoquer un AVC.

L'objectif de la campagne «Lors de mon AVC, chaque minute a compté...» est d'amener le public à repérer ces signes et à adopter des réactions rapides et adéquates en présence de ceux-ci. Car du temps gagné représente pour la victime des possibilités de récupération en supplémentaires.

Cette campagne 2017 est réalisée en étroite partenariat avec la SSMG et le Belgian Stroke Council ; elle bénéficie du soutien du Fonds A.B géré par la Fondation Roi Baudouin.

Cette année encore, les spots tv et radio, pilier de la campagne, concourent à la diffusion du message clé «Faire appel - sans attendre». Une attitude qui va à l'encontre de croyances encore bien ancrées «De toute façon, les médecins ne savent rien faire» ; «À l'hôpital, ils vont s'acharner» ou encore opinion contraire, «Ils vous laissent dans un lit alors autant rester chez soi...»

Ces croyances prennent racine dans des pratiques et des faits du passé mais il convient d'expliquer et de persuader tous les publics, qu'aujourd'hui, avec l'évolution des traitements et des pratiques médicales

des interventions qui vont permettent aux personnes touchées de garder des capacités sont possibles.

La campagne 2017 «Lors de mon AVC, chaque minute a compté...»

La stratégie de communication repose dans un premier temps, sur une sensibilisation des professionnels avec une mise à disposition de supports d'information et dans un second temps, sur une information du public.

Comme en 2016, la campagne s'ancre sur

- la diffusion de spots TV et radio dans des lieux publics et sur les chaînes nationales ;
- la mise à disposition de supports de communication standardisés et personnalisés (spots, affiches, feuillets, bannières...) ;
- l'organisation d'une conférence de presse.

Nouveautés et objectifs pour 2017 : « susciter et renforcer les initiatives du terrain »

- une invitation aux initiatives et à la mobilisation de tous les acteurs (professionnels, associations de patients...),
- la participation à la diffusion du rapport

Mots-clés : Accident vasculaire cérébral (AVC), hémorragies cérébrales, infarctus cérébraux, thrombolyse intraveineuse, thrombectomie, campagne de sensibilisation, spots TV et radio, rapport européen, prévention, facteurs de risques AVC, rechutes, habitudes de vie, associations de patients, signes AVC, statistiques, Belgique, mortalité

- Claire était bizarre.
 - Elle ne pouvait plus tenir sa tasse ;
 - Des difficultés à parler ; sa bouche était déformée ;
 - Elle ne pouvait plus bouger son bras ni sa jambe...
 Vingt-six secondes.
 Pour rappeler les signes d'un AVC et motiver celui qui les constate à faire appel.
 C'est court...
 Et pourtant des médecins en témoignent : ces patients sont venus parce qu'une voix leur rappelait inlassablement
«Lors de mon AVC, chaque minute a compté...».

(1),(2) Groupe Entraide des Hémiplegiques (GEH)
 (3) Centre Namurois de Neurologie, coordinateur médical, chef de service associé, CHU UCL Namur
 (4) Centre d'Éducation du Patient, Belgique
 Tél. : +32 (0)82 61 46 11
 (5) Belgian stroke Council, Unité neuro-vasculaire. Service de Neurologie, UCL St Luc
 (6) Médecin généraliste, Société Scientifique de Médecine Générale

(7) Burden of stroke report in Europe. Recherche réalisée par le King's College (London) à la demande de l'association européenne SAFE (Stroke Alliance for Europe). Ce rapport est disponible sur www.strokeeurope.eu

Pourquoi reconnaître les symptômes représente-t-il une urgence ?

Les accidents vasculaires cérébraux sont de deux sortes : les hémorragies cérébrales dues à une rupture d'une artère cérébrale (20% des cas) et les infarctus cérébraux liés à une artère qui se bouche (80% des cas).

Comme le souligne encore le Pr Laloux, aujourd'hui, il est possible de réduire les conséquences de l'AVC par des traitements administrés très précocement : la thrombolyse intraveineuse doit être administrée dans les 4 h30 (injection d'un produit qui dissout le caillot obstruant l'artère du cerveau) et la thrombectomie (aspirer le caillot par un fin cathéter introduit jusqu'au caillot) dans les 6 heures.

Une prise en charge rapide dans une unité clinique spécialisée permettra d'effectuer un bilan et un suivi correct de la personne.

En comparant les deux périodes 1992-1993 et 2010-2011, la thrombolyse et les traitements en unité spécialisée ont permis d'augmenter de 30% le nombre de patients autonomes et de réduire de 40% le taux de mortalité.

Plan média 2017

Campagne « Lors de mon AVC, chaque minute a compté... »

Du 24 avril au 14 mai 2017

Du 18 septembre au 1^{er} octobre 2017

Du 04 au 10 décembre 2017

(8) Op. cite

(9) SAFE est une organisation à but non lucratif qui représente des groupes de patients atteints d'AVC de toute l'Europe.

européen présenté ce 11 mai 2017 au Parlement Européen, « *Le Fardeau de l'AVC en Europe* »⁷.

- et enfin, une actualisation du site internet www.DelaiAVC.eu

AVC, d'un problème de santé majeur à un tsunami

Comme le rappelle le Professeur Laloux, chef de service associé au CHU UCL Namur, l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) est une maladie dont il faut se préoccuper car c'est une pathologie fréquente - une personne sur six dans le monde subira au cours de sa vie un AVC ; cela représente 19 000 nouveaux cas par an en Belgique -, grave - deuxième cause de mortalité chez les personnes de plus de 60 ans dans notre pays -, invalidante - 1/3 des personnes vont avoir besoin d'une aide extérieure.

Les projections doivent aussi retenir toute notre attention. Ce 11 mai 2017, a été présenté au Parlement européen le rapport de recherche « *The burden of stroke in Europe* » que l'on peut traduire par « *Le fardeau de l'AVC en Europe* »⁸. Ce rapport très détaillé a été réalisé à la demande de l'association européenne SAFE⁹ (Stroke Alliance For Europe) qui rassemble des groupes de patients atteints d'AVC de différents pays européens.

Comme en témoigne le Docteur André Peeters, représentant le Belgian Stroke Council auprès du SAFE, le rapport se termine avec un avertissement : « *entre 2015-2035, le nombre d'AVC va augmenter de 34%, surtout suite au vieillissement de la population.* Les systèmes de soins doivent se préparer à ce "tsunami d'AVC" ».

Une campagne 2017 aux accents de participation et de solidarité

La conférence de presse de lancement de la campagne et des actions en 2017 s'est tenue ce 1^{er} juin à Namur. Elle a rassemblé les partenaires du projet, les représentants politiques et des représentants des associations de patients, unis dans cette même optique d'une lutte contre l'AVC et d'optimiser le soutien aux victimes et aux familles.

Du côté du politique...

Les représentantes des Ministres de la Santé, Anne Boucquiau, Cheffe de cabinet du Ministre Maxime Prévot et Pascale Pensis, Directrice de cabinet adjointe de la Ministre Cécile Jodogne ont tenu à rappeler combien lutter contre cette pathologie est importante, doit rassembler les efforts et mobiliser

l'ensemble des acteurs tant au niveau de la détection précoce que de la prise en charge après l'accident. Lutter contre l'AVC est donc bien l'affaire de tous.

Les Ministres de la santé, Cécile Jodogne pour le Gouvernement francophone Bruxellois et Maxime Prévot pour le Gouvernement wallon soutiennent la campagne par l'octroi des espaces gratuits en télévision et en radio. Les spots TV et radio seront diffusés, sur les chaînes nationales, en trois vagues durant l'année 2017. Ce focus représente une formidable invitation au dialogue et à l'initiative tant pour le public que pour les professionnels. (Cfr colonette ci-contre).

Comme le rappelle Anne Boucquiau, deux axes du Plan prévention santé Horizon 2030 pour la Wallonie ciblent particulièrement la lutte contre les AVC. Il s'agit de la *Promotion des modes de vie et des milieux de vie favorables à la santé* - promotion d'une alimentation équilibrée, lutte contre la consommation excessive d'alcool et contre le tabagisme et promotion de l'activité physique et lutte contre la sédentarité ainsi que la *prévention des maladies chroniques* avec la prévention des maladies de l'appareil circulatoire et du diabète de type II.

L'importance de la prévention se retrouve aussi dans le cadre du futur plan de promotion de la santé du Gouvernement francophone bruxellois. Une place sera faite, le souligne Mme Pensis, pour encourager les personnes les plus fragiles à adopter des comportements favorables pour prévenir les risques cérébrovasculaires (bouger ; arrêter de fumer ; traiter l'hypertension artérielle, combattre le diabète et le cholestérol).

Du côté des associations de patients...

Thierry Carrière, Président du Groupe d'entraide des Hémiplégiques (GEH) les appelle les « *secoués de la vie...* ». Il désigne ainsi ceux et celles qui ont rejoint, à un moment, le GEH.

Elles ont été touchées par l'AVC, il y a plus de 10 ans. Mesdames Mireille Croes, Yvette Jacob, Douceline Kesteloot ont témoigné chacune de leur parcours, lors de la conférence de presse. Si on ne peut qu'être touché par la difficulté de l'épreuve, ce que l'on retiendra aussi et probablement surtout, ce sont les résultats obtenus au fil des années.

Il leur a fallu beaucoup de courage, de ténacité et de volonté pour passer outre le manque d'information « *Quand j'ai entendu le mot hémiplegie pour la première fois, je n'ai pas pensé qu'il me concernait* », les difficultés du quotidien et l'incertitude du lendemain. « *Absente du domicile pendant 8 mois, j'ai rencontré de multiples difficultés pour nouer des relations correctes avec mon fils âgé de 6 ans. Ce qu'il voyait en premier lieu, c'était la chaise et mes cheveux rasés.* » dira Mme Jacob. Aujourd'hui, le diagnostic d'aphasie et le fauteuil roulant appartiennent au

passé. Madame Jacob parle et marche. C'est là une formidable progression même si des gestes simples du quotidien comme se coiffer, s'habiller, se brosser les dents et cuisiner restent toujours difficiles.

La rencontre et l'accompagnement de professionnels formés en neurologie leur ont aussi permis d'évoluer. Mme Kesteloot soulignera l'importance du suivi par des kinésithérapeutes formés en neurologie afin d'éviter des manipulations inadéquates.

Vice-présidente du GEH, Mme Croes anime l'antenne locale de Charleroi. Dans son intervention, elle souligne les hésitations qui ont été les siennes avant de rejoindre l'association de patients. Elle témoigne de ce que lui a apporté la rencontre et le partage avec d'autres personnes qui ont vécu la même situation mais aussi de ce que lui apporte, aujourd'hui, le fait de se mettre au service des autres en animant une antenne locale.

Si les associations de patients sont des lieux de rencontres, de soutien et de la solidarité, la plupart sont aussi fort actives pour la défense de leurs membres. Madame Kesteloot rappellera que l'objectif principal des groupes d'entraide est la réinsertion familiale, sociale et si possible professionnelle de leurs membres et cela passe aussi par la mobilisation et la revendication. Qui mieux qu'un patient peut saisir les impacts de mesures financières prises dans les soins de santé ?

Les groupes d'entraide se sont créés notamment par regroupement de personnes souffrant des mêmes séquelles, dans chaque région du pays, selon la langue parlée (Cfr. colonnette).

Du côté de la médecine générale ...

Neuf AVC sur dix pourraient être évités. Le Dr Thierry Van der Schueren, médecin généraliste, secrétaire général de la SSMG souligne le rôle de *Conseiller Santé* que joue le médecin généraliste.

Un rôle délicat parce qu'il sera question de motiver une personne à changer ses habitudes et d'accompagner le changement : adopter de bonnes habitudes et corriger les facteurs de risques.

Comment donc peut-on éviter un AVC ?

Adopter de bonnes habitudes de vie :

- c'est pratiquer une activité physique modérée d'une demi-heure tous les jours ;
- c'est veiller à manger sainement, respecter la pyramide alimentaire en buvant de l'eau (*pas des sodas*), en mangeant des fruits, des légumes, en limitant le sel, les viandes et les sucreries (*ces deux derniers éléments permettent aussi d'éviter le surpoids*) ;
- c'est « *ne pas fumer* » ;

- c'est limiter sa consommation d'alcool avec un maximum de 10 verres/semaine et minimum 2 jours sans alcool par semaine.

Corriger les facteurs de risque modifiables :

- c'est contrôler sa tension artérielle et si elle reste trop élevée, la traiter ;
- c'est faire contrôler son rythme cardiaque et, au besoin, consulter un cardiologue ;
- c'est connaître son taux de cholestérol afin d'évaluer avec son généraliste son risque cardiovasculaire global et d'évaluer l'éventuelle utilité de la traiter ;
- c'est savoir si on est diabétique et équilibrer son diabète si on en souffre.

Et si l'AVC est malgré tout survenu, la priorité sera d'éviter les récurrences car le risque de présenter un nouvel AVC est de 20 %. Et là aussi, le médecin généraliste se devra de motiver et d'accompagner au changement de comportement.

La communauté médicale estime que 8 récurrences d'AVC sur 10 pourraient être évitées.

Comment éviter une récurrence après un premier AVC ?

- En modifiant toutes ses mauvaises habitudes de vie, (alimentation, activité physique, tabac, alcool) ;
- en maîtrisant les facteurs de risque (HTA, cholestérol, diabète, rythme cardiaque), si nécessaire au moyen de médicaments ;
- en utilisant chaque jour un antiagrégant ou un anticoagulant selon son risque personnel. Il s'agit au minimum d'une petite dose journalière d'aspirine. Dans certains cas, ce traitement sera combiné avec d'autres substances ou remplacé par un anticoagulant.

Du côté de l'organisation des soins de l'AVC en Belgique...

Les AR publiés le 08/08/2014 dans le *Moniteur Belge* ont clairement défini l'organisation des soins de l'AVC (hôpitaux sans programme de soins de l'AVC (S0), avec un programme de soins de base (S1), avec un programme de soins spécialisé (S2), la collaboration en réseau). Bien que l'approche en Flandre et Bruxelles/Wallonie soit différente, la situation est actuellement bloquée pour les 2 communautés, en attendant la programmation du nombre de centres S2 par la Ministre de Santé publique.

Des chiffres pour l'AVC et des questions...

Il n'est guère aisé d'obtenir les données de morbidité pour les maladies cérébrovasculaires. Le chiffre de

Quelques groupes d'entraide actifs en Belgique francophone

pour les personnes aphasiques
FEBAF
<http://www.febaf.be> ;

pour les personnes hémiplegiques
GEH
<http://www.geh-asbl.be> ;

pour les personnes présentant des troubles moins ou invisibles :
Le Coming Back, anciennement Memento
dnnqsimon6@gmail.com.

Les familles et les proches sont également désemparées, avec besoin d'écoute, d'entraide...

Le Noyau à Ottignies
<http://lenoyauasbl.be> ;

ServôProches à Bruxelles
vinciane.gervais@scarlet.be ;

Azimet cérébrolésion à Liège
azimet.contact@gmail.com ;

Centre Ressources Lésion Cérébrale à Gembloux
<http://www.crlc.be> ;

Ligue francophone belge contre l'épilepsie
<http://www.ligueepilepsie.be> ;

Aidants proches
<http://www.aidants-proches.be/fr>.

19 000 nouveaux cas d'AVC par an pour la Belgique est communément admis.

Les données de l'*enquête de santé publique 2013* portant sur le pourcentage de la population belge (âgée de 15 ans et plus) qui déclare avoir souffert d'un AVC (hémorragique et infarctus cérébral) dans les 12 derniers mois (prévalence) sont de 1,4 % pour la Région wallonne (soit 3590 nouveaux cas); 0,6% pour la Région Bruxelloise (soit 2531 nouveaux

cas) et 0,8 % pour la région Flamande (soit 2991 nouveaux cas).

Ce qui nous donne un pourcentage de 1% de la population pour l'ensemble de la Belgique avec 9112 cas.

Ces chiffres sont probablement sous-estimés car ils se basent sur la « *déclaration* » de personnes vivantes.