

Parce que le fardeau de l'AVC ne peut être une fatalité ni en Europe ni en Belgique...

Regards sur des associations européennes actives, «The burden of stroke in Europe», un rapport européen interpellant et les perspectives d'organisation des soins de l'AVC en Belgique

par le Docteur André Peeters¹

Le 9 mai 2017 était consacré «Journée européenne de sensibilisation aux AVC (Europe Stroke Awareness day)». Cette journée était organisée par l'association européenne SAFE² (Stroke Alliance For Europe), association sans but lucratif qui rassemble des groupes de patients atteints d'AVC de différents pays européens. SAFE est particulièrement active au niveau politique.

La Belgique est représentée au sein de SAFE par la société scientifique, le Belgian Stroke Council (BSC)³ et plus précisément par son «Patient board», le conseil des patients.

Le Belgian Stroke Council est composé de différents conseils. Afin de pouvoir relayer les préoccupations des patients, un de ses conseils est «le Patient board» qui rassemble des représentants de différentes associations de patients. Le but d'avoir un Patient board est de recueillir l'avis des patients, les premiers concernés et de les répercuter. Ces avis influent sur les décisions prises par la société scientifique.

Les organisations de patients jouent un rôle croissant et cela est intéressant car le patient est l'expert de son vécu; le modèle hiérarchique où le médecin est supérieur au patient se redessine en pilote-copilote et enfin, on assiste à une augmentation de l'implication des patients à tous les niveaux y compris au niveau politique.

La journée européenne a été l'occasion de diffuser le rapport «The burden of stroke in Europe»⁴ que l'on peut traduire par «Le fardeau de l'AVC en Europe»; rapport réalisé par la Division of Health and Social Research for SAFE et présenté ce 11 mai 2017 au Parlement Européen. Ce rapport est intégralement disponible via le lien <http://strokeeurope.eu/>.

«The burden of stroke in Europe» donne un état des lieux détaillé de l'organisation des systèmes de

soins, de l'épidémiologie de l'AVC, des facteurs de risque et de leur prise en charge, de la réponse des services de recours, de l'organisation hospitalière à la phase aiguë de l'AVC, notamment des stroke units, du pourcentage des différents traitements disponibles (thrombolyse/thrombectomie⁵), de la réadaptation fonctionnelle et de l'encadrement du patient après son retour au domicile. Ce rapport sera suivi d'un plan d'action prévu pour mars 2018.

Que dit le rapport «The burden of stroke in Europe» de la situation en Belgique ?

Les points forts pour la Belgique sont l'existence de campagnes régulières de sensibilisation du grand public (facteurs de risque cardiovasculaire et leur traitement; signes de l'AVC aigu et la réponse à adopter) ainsi que la présence de stroke units et d'unités de réadaptation fonctionnelle dans la plupart des grands hôpitaux.

Les points faibles sont l'absence d'un registre national pour les AVC (données épidémiologiques, pourcentage des patients admis en stroke unit, traités par thrombolyse ou thrombectomie); l'absence d'un système d'accréditation/certification des stroke units; un manque de suivi (multidisciplinaire) bien organisé après le retour au domicile.

Le rapport se termine avec un avertissement: entre



Missions de la société scientifique, Belgian Stroke Council

- Optimiser l'organisation des soins de l'AVC afin que chaque personne qui est victime d'un AVC en Belgique puisse bénéficier du meilleur traitement
- Élaborer ou adopter des recommandations pour la prévention et le traitement de l'AVC
- Organiser des réunions scientifiques et la formation des médecins et des paramédicaux
- Promouvoir la recherche scientifique et les études cliniques sur l'AVC
- Informer le public sur les AVC
- Soutenir les associations de patients victimes d'un AVC
- Travailler avec l'industrie pharmaceutique d'une manière indépendante pour améliorer le traitement des AVC
- Coopérer avec les associations internationales impliquées dans l'AVC

(1) Belgian stroke Council

Unité neuro-vasculaire. Service de Neurologie, UCL St-Luc - Av. Hippocrate 10 - 1200 Bruxelles Tél. : +32 (0)276 411 11

(2) Site de l'association européenne SAFE (Stroke Alliance For Europe) www.safestroke.eu

(3) Belgian Stroke Council <http://belgianstrokecouncil.be/>

(4) The full BoFS Report «The burden of stroke in Europe» <http://strokeeurope.eu/>

(5) La **thrombolyse** consiste à lyser (désagréger) par médicament les thrombus (caillots sanguins) obstruant les vaisseaux sanguins. La **thrombectomie** mécanique consiste à retirer le caillot sanguin en introduisant un cathéter dans l'artère.

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 ».

Les résultats du rapport européen cité plus haut doivent être complétés par l'enquête effectuée par l'association scientifique européenne, ESO (*European Stroke Organisation*). Cette enquête a été menée parmi les représentants nationaux et même locaux pour connaître l'accessibilité à une stroke unit et à un traitement thrombolytique et/ou endovasculaire (*thrombectomie*). La Belgique se situe dans la moyenne européenne, toutefois, l'enquête met en évidence des différences importantes au sein du pays.

Un regard sur ESO (*European Stroke Organisation*)

- ESO est une société paneuropéenne de chercheurs et de médecins d'AVC, d'associations nationales et régionales d'AVC et d'organisations laïques qui a été fondée en décembre 2007. L'ESO est une ONG composée de membres individuels et d'organisation.
- L'objectif de l'ESO est de réduire le fardeau de l'accident vasculaire cérébral en modifiant la façon dont l'AVC est considéré et traité. Cela ne peut être réalisé que par l'éducation professionnelle et publique et par des changements institutionnels.
- ESO vise à améliorer les soins de l'AVC

en dispensant une formation médicale aux professionnels de la santé et au public laïc. En proposant des approches de meilleures pratiques, l'objectif de l'ESO est d'harmoniser la gestion des AVC en Europe. ESO fonctionne comme la voix de l'AVC en Europe pour provoquer des changements politiques. L'ESO se concentre sur les projets au niveau européen tout en travaillant vers des solutions globales.

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.

Soulignons l'impulsion donnée par ces deux organisations européennes SAFE et ESO dont les actions se complètent.

Pointons le travail effectué dans chaque pays par les associations de professionnels et les groupes de patients.

Beaucoup de conditions pour réussir sont déjà remplies, les éléments clés sont la volonté de collaborer en réseau et un système d'audit/accréditation. ■

PRÉSENTATION DU RAPPORT SUR LE FARDEAU DES ACCIDENTS VASCULAIRES CÉRÉBRAUX AU PARLEMENT DE L'UE

La recherche sur le fardeau des accidents vasculaires cérébraux en Europe révèle des inégalités criantes entre les pays et au sein même de ceux-ci, et ce tout au long du parcours de prise en charge de ces accidents ; l'assistance post-AVC est quant à elle négligée dans tous les pays.

Bruxelles, le 11 mai 2017 : La Stroke Alliance for Europe a présenté aujourd'hui un rapport détaillé, longuement attendu, sur le parcours de prise en charge des accidents vasculaires cérébraux à travers l'Europe. Devant des douzaines de membres du Parlement de l'UE, Jon Barrick, Président de la SAFE, et Valeria Caso, Présidente de la European Stroke Organisation, ont présenté conjointement les principaux résultats de la recherche menée en parallèle dans 35 pays européens par le King's College.

- Bien que le nombre de décès par AVC soit en recul en Europe depuis ces 20 dernières années, l'accident vasculaire cérébral est une catastrophe humanitaire qui reste d'une actualité criante, car un nombre grandissant de personnes survivent à un AVC et se retrouvent victimes d'un handicap. Le fardeau général lié à l'accident vasculaire cérébral augmentera considérablement au cours des 20 prochaines années en raison du vieillissement de la population. Les décideurs européens doivent trouver de meilleurs moyens de combattre les AVC et de faciliter la vie des victimes ayant survécu à un AVC et de leurs familles, indique Jon Barrick.

Les projections effectuées dans le rapport sur le fardeau des accidents vasculaires cérébraux

indiquent qu'une hausse globale de 34% du nombre d'AVC au sein de l'Union européenne sera enregistrée entre 2015 et 2035, passant ainsi de 613 418 cas en 2015 à 819 771 cas en 2035.

Une comparaison des AVC à l'échelle européenne et une prise en charge standardisée de ceux-ci sont deux éléments essentiels permettant d'aider chaque pays à prévenir les AVC et d'offrir de meilleurs soins et une meilleure assistance aux victimes. La SAFE exhorte chaque pays de l'UE à collecter et à mener un audit des données relatives aux AVC à l'échelon national. Cela implique la surveillance des ressources et des performances des systèmes tout au long du parcours, qui à leur tour permettront à chaque pays d'apprendre les uns des autres et d'accélérer leur processus d'amélioration. Des millions de personnes voyagent d'un pays à l'autre à travers l'Europe, et il est effrayant de penser qu'elles sont susceptibles de recevoir d'excellents soins dans un pays, et dans un autre, de mourir ou d'être victimes d'une invalidité à long terme catastrophique en raison de mauvais soins en matière d'AVC.

- Le coût total lié aux AVC au sein de l'UE, estimé à 45 milliards d'euros en 2015, devrait augmenter, tant au niveau des frais de soins de santé que des frais extérieurs à ceux-ci. Les projections indiquent que le nombre de personnes vivant avec un AVC sous forme de maladie chronique passera de 3 718 785 en 2015 à 4 631 050 en 2035, soit une hausse de 25 % ou près d'un million de personnes à travers l'Europe. Nous allons au devant d'un défi de taille, et nous ferions mieux

de commencer à nous y préparer dès maintenant, insiste Jon Barrick, en ajoutant qu'un plan d'action conjoint en matière d'AVC en Europe est nécessaire afin que l'augmentation attendue de 34% du nombre de nouveaux cas d'AVC entre 2017 et 2035 ne submerge pas les systèmes de soins de santé nationaux et les familles touchées par un accident vasculaire cérébral.

La SAFE est d'avis que le meilleur moyen de lutter contre les AVC est que chaque État membre de l'UE dispose d'une stratégie en matière d'AVC à l'échelle nationale, soutenue et sponsorisée activement par le gouvernement, et couvrant tout le parcours de l'AVC : de la prise de conscience aux soins palliatifs, en passant par la prévention, le diagnostic, le traitement, le transfert de soins, la rééducation et la réévaluation par un spécialiste, les soins et soutiens à long terme, l'intégration sociale, et la participation à la vie en communauté. Les représentants d'un large éventail de professionnels soutenant les personnes victimes d'un AVC et ayant survécu à un AVC, le personnel soignant et les associations bénévoles doivent étre tous impliqués dans l'élaboration de telles stratégies.

Pour de plus amples informations relatives au rapport sur le fardeau des accidents vasculaires cérébraux, veuillez vous rendre sur www.strokeeurope.eu. ■

*Personne de contact à la SAFE :
Jelena Misita, SAFE Awareness and Advocacy Manager
GSM +381 60 3223 700
jelena.misita@safestroke.eu*