



# **Synthèse et analyse des réponses recueillies dans le cadre du questionnaire « Mieux connaître vos attentes »**

31 décembre 2014

Un questionnaire a été conjointement rédigé par la Ligue contre la Cardiomyopathie et le Centre de Référence des Maladies Cardiaques Héréditaires.

Ce questionnaire, intitulé « Mieux connaître vos attentes » s'adressait aux personnes atteintes de tous types de cardiomyopathie :

- cardiomyopathie hypertrophique,
- cardiomyopathie dilatée,
- cardiomyopathie ventriculaire droite arythmogène,
- cardiomyopathie restrictive,
- cardiomyopathie non classifiée (cardiomyopathie de stress, non compaction du ventricule gauche, ...)

Il a été mis en ligne, à compter du mois de janvier 2014, sur le site de la Ligue contre la Cardiomyopathie et le site du centre de Référence, puis sur le site de l'Alliance du Cœur et le site de l'APODEC. Les réponses se faisaient en ligne, via un outil de recueil de données, de façon anonyme.

Une première tendance des résultats a été arrêtée au 15 mars 2014, et présentée lors de la journée des maladies héréditaires du 5 avril 2014 pour promouvoir l'étude, une étude définitive a ensuite été réalisée jusqu'au 31 décembre 2014.

Les premiers résultats, arrêtés au 15 mars 2014, provenaient en grande partie des malades en contact avec la Ligue contre la Cardiomyopathie ou suivis par le centre de référence, et dans une moindre mesure, par les centres de compétences. Ils n'étaient donc pas, sur certains points, représentatifs des catégories les plus isolées de malades, raison pour laquelle nous avons souhaité poursuivre l'enquête auprès des centres de compétences, et auprès des malades suivis dans le secteur privé.

Nous n'avons pas réussi à « toucher » un grand nombre de malades suivis dans le privé autrement que par internet, et avons cependant quelque peu amélioré les retours des malades pris en charge dans les centres de compétences, grâce au concours des certains d'entre eux.

La présente étude a donc été réalisée sur la base de 154 réponses reçues sur 12 mois de collecte d'informations, avec 77 réponses reçues entre le 1<sup>er</sup> janvier et le 15 mars, puis 77 réponses reçues entre le 16 mars et le 31 décembre 2014.

Une première question s'impose : quelle proportion de la population concernée a-t-on pu toucher ?

Malheureusement, une part plus qu'infime. Si l'on estime qu'il y a 22 000 personnes atteintes de CMD (1/3000), 132 000 personnes atteintes de CMH (1/500) et 6 600 personnes atteintes de CVDA (1/10 000), le public concerné par ces trois pathologies est de 160 600 personnes. Nous n'avons donc touché que 0,13% de cette population (dans laquelle nous n'avons pas comptabilisé les autres types de cardiomyopathies moins courantes).

Il s'agit d'une déception pour l'association, qui avait espéré pouvoir sensibiliser un plus large public autour de cette enquête, les difficultés de diffusion de l'information étant l'un des principaux freins rencontrés.

Les seconds résultats, arrêtés au 31 mars 2014, confirment les premiers puisque les mêmes tendances se retrouvent.

Les statistiques ont été calculées en fonction des réponses faites pour chaque question, sauf lorsque des croisements de résultats ont du être réalisés pour les questions imbriquées, afin que l'analyse des réponses soit la plus pertinente possible.

### **Index :**

**Une association dédiée aux familles concernées par tous types de cardiomyopathies :**

pages 3-9

**Un Centre de Référence pour les Cardiomyopathies :** pages 10-11

**Diagnostic et génétique :** pages 12-13-14-15-16

**Suivi de votre cardiomyopathie :** pages 17-18-19-20

**Education thérapeutique :** pages 21-22

**Cardiomyopathie et vie quotidienne :** pages 23-24-25

Vous trouverez donc ci-après le résultat commenté des réponses des 154 personnes ayant accepté de répondre à notre questionnaire.

Les commentaires réalisés sont par définition, subjectifs, et sont ici influencés, non pas par la pratique technique d'un soignant, mais par des ressentis, parfois marqués, parfois moins, issus de plusieurs années de recueils de témoignages.

Ils ne sont donc que des suggestions d'explications, et tout lecteur est susceptible de nourrir d'autres réflexions autour de réponses faites par des malades et aujourd'hui réduites à des données statistiques pour pouvoir être présentées et interprétées.

Nous vous remercions donc d'accueillir ce travail avec indulgence.

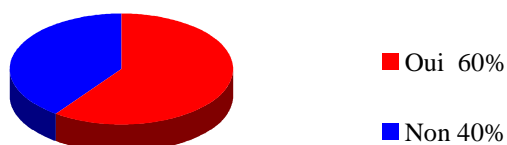
Nous tenons à remercier les personnes interrogées qui ont donné un peu de leur temps pour rendre compte, au travers de leurs réponses, des difficultés qu'elles rencontraient dans le cadre de leur prise en charge.

Nous tenons également à remercier le Centre de Référence des Maladies Cardiaques Héritaires pour son importante participation dans la construction de ce projet, le Professeur Philippe CHARRON, et Madame Marie Lise BABONNEAU.

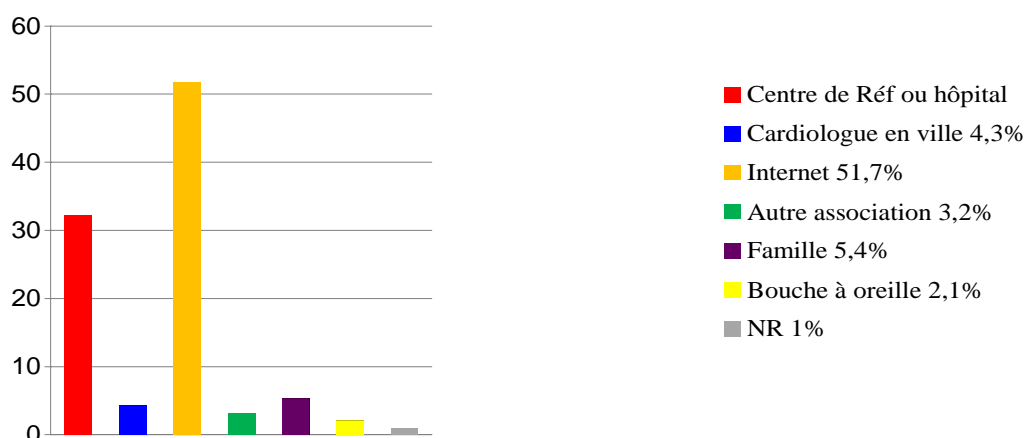
Enfin, nous remercions également les Centres de compétences ayant accepté d'apporter leur concours, et notamment le Professeur Vincent PROBST et son équipe.

## 1<sup>ère</sup> partie : Une association dédiée aux familles concernées par tous types de cardiomyopathies

### Connaissez-vous la LCCM ?



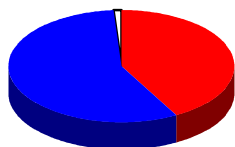
### Comment l'avez-vous connue ?



Sur la base des personnes connaissant la LCCM

93 des 154 personnes ayant rempli le questionnaire connaissait déjà l'association, ce qui révèle que la mise en ligne du questionnaire n'a permis, par sa diffusion, de toucher 61 personnes non connues par l'association. A la question « comment avez-vous connu l'existence de la Ligue contre la Cardiomyopathie, seules les réponses des 93 personnes connaissant déjà l'association ont été analysées. Internet est donc très clairement identifié comme le premier vecteur d'information des malades, l'association restant très peu connue des cardiologues en ville, et peut-être encore insuffisamment connue des structures publiques prenant en charge les cardiomyopathies. Une observation récurrente est faite : pourquoi mon cardiologue ne m'a-t-il pas parlé des structures existantes (centre de référence et association). Le « fléchage » par les autres associations existe-t-il, la question peut se poser.

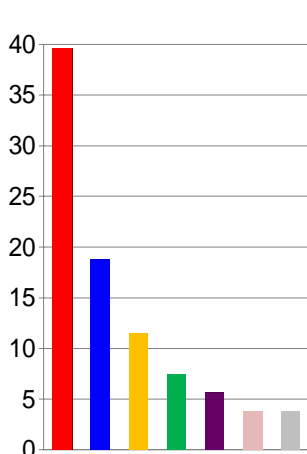
## Etes-vous membre de la LCCM ?



■ Oui 42%  
■ Non 57%  
□ NR 1%

Sur la base des personnes connaissant la LCCM

## Pourquoi n'en êtes-vous pas membre ?

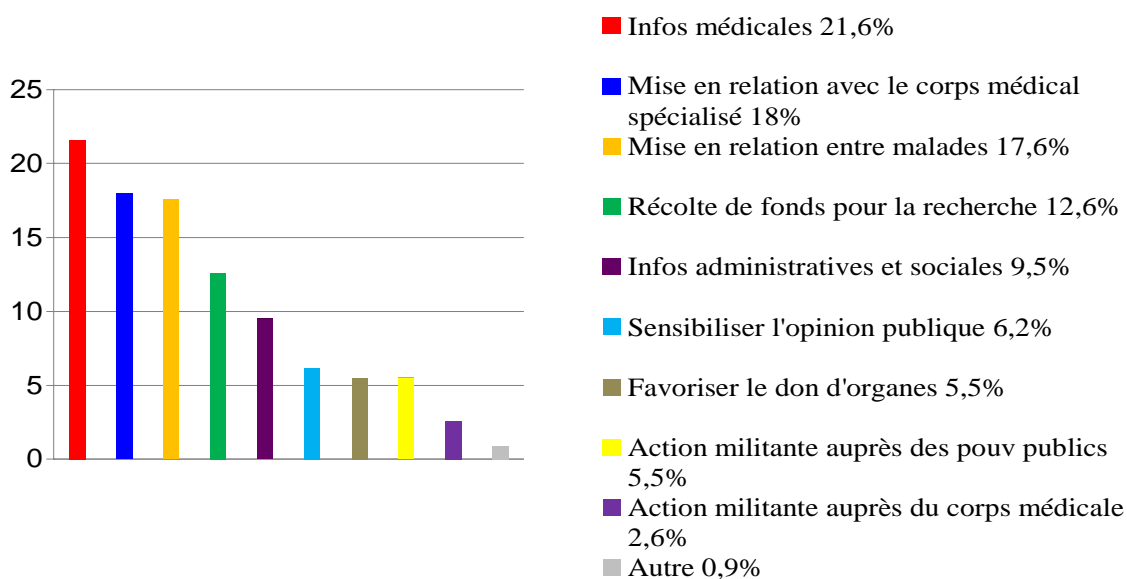


■ Manque de temps 39,6%  
■ Association non connue 18,8%  
■ Adhésion en cours 11,5%  
■ Ne le souhaite pas 7,5%  
■ Cotisation trop élevée 5,7%  
■ Résidant à l'étranger 3,8%  
■ Famille membre 3,8%

Parmi les 93 personnes connaissant déjà l'association, 39 en sont déjà membres. La question « pourquoi n'en êtes-vous pas membre » avait pour intérêt de comprendre quels pouvaient être les blocages à une adhésion. Des propositions de réponses qui n'étaient pas réellement pertinentes ont été suggérées tel que le manque de temps (réponse pouvant suggérer que qu'il ne s'agit nullement d'une priorité dans la vie du malade), ou le fait que l'association ne soit pas bien connue du malade (réponse pouvant suggérer là encore qu'il ne s'agit pas d'une priorité du malade qui ne cherche pas à avoir plus d'informations sur l'association). Il semblerait donc que 58,4% des personnes interrogées ne soient pas particulièrement intéressées par l'association, bien qu'elles aient cependant pris le temps de répondre au questionnaire. 4 personnes interrogées ont voulu expressément préciser qu'elles ne souhaitent pas y adhérer, l'une d'elle ayant indiqué que « n'acceptant pas sa pathologie, elle ne pouvait imaginer adhérer à une association ». La dimension « communautariste » d'une association de malades peut donc aussi être un frein pour certains. 6 personnes interrogées se sont rapprochées de l'association pour régulariser une adhésion. Enfin, 3 personnes indiquent que le prix de la cotisation de 20€ est un frein.

NB : A noter que dans la pratique, le paiement de la cotisation est sans effet sur le service rendu par l'association, en cas de prise de contact.

## Quelles sont les missions essentielles d'une association dédiée aux malades atteints de cardiomyopathie ?



L'objet de cette question était de vérifier que les actions et projets de l'association répondent bien aux attentes de personnes atteintes de cardiomyopathie. Ont été retenues pour l'étude toutes les réponses données. Les personnes interrogées ont choisi 3 missions essentielles parmi celles qui leur étaient proposées. Elles n'ont nullement, de par elles-mêmes, hiérarchisées leurs priorités. La hiérarchie retenue résulte de la proportion de choix de chaque mission par rapport au total des choix opérés.

Les personnes interrogées souhaitent, en premier lieu, obtenir des informations de nature médicale, ce qui est une tâche bien délicate pour une association de malades. Il y a certainement un travail à réaliser sur le sujet afin de permettre à l'association de participer à la diffusion de telles informations (plaquette des centres, PNDS ou autre support).

Elles souhaitent, en second lieu, être mises en contact avec des structures spécialisées, ce qui a été grandement facilité grâce à la labellisation du centre de référence des maladies cardiaques héréditaires de Paris. Cela étant, d'importants efforts doivent encore être faits, notamment au niveau des centres de compétences, qui restent bien souvent invisibles pour les malades, qui ne visualisent pas aisément l'organisation de l'offre de soins mises à leur disposition.

La mise en relation avec d'autres malades est identifiée comme troisième priorité, laquelle est bien évidemment la raison d'être d'une association de malades.

Le financement de la recherche émerge comme quatrième priorité, ce qui révèle l'importance des espoirs d'amélioration des prises en charge des cardiomyopathies portées par les évolutions de la science et des connaissances.

La mise à disposition d'informations administratives et sociales est identifiée comme cinquième priorité, laquelle est également une des missions d'une association de malades.

Sensibiliser l'opinion publique, portée comme sixième priorité, semble révéler que les personnes interrogées souhaitent que leur pathologie soit mieux connue par l'ensemble de la population :  
 - peut-être en raison du caractère « non visible » de la maladie, présentant avantages et inconvénients, une connaissance « grand public » de la pathologie étant de nature à modifier plus favorablement le rapport du malade à autrui,

- peut-être pour des questions de prévention, parce que de nombreux malades, notamment asymptomatiques, n'ont pas connaissance de leur pathologie, ou la nie.

Favoriser le don d'organes est une septième priorité affichée, mission initialement répertoriée par l'association, mais finalement de plus en plus fréquente sur le terrain tout comme la promotion de l'apprentissage des gestes qui sauvent.

Enfin, les deux dernières priorités sont l'action militante, auprès des pouvoirs publics (pour des difficultés d'obtention de prêts bancaires par exemple) et auprès du corps médical (en raison de difficultés de communication entre le malade et son cardiologue par exemple), l'analyse des questions suivantes apportera peut-être des éléments de réflexion, sachant qu'il s'agit tout de même des deux dernières priorités exprimées.

A la rubrique « autre », certaines personnes ont souhaité inscrire :

- défense des malades dans le milieu professionnel
- ne pas se sentir à l'écart (priorité jugée différente de « être mis en relation avec d'autre malade »)
- écoute et aide (nous n'avons pas formalisé l'écoute comme une mission essentielle car c'est notre pratique quotidienne et la base de notre travail)
- famille endeuillée (c'est une difficulté qui se pose aux associations de malades, car les familles endeuillées souhaitent exister, en tant que telles. Or, le message envoyé aux malades ne peut être commun au message envoyé aux familles endeuillées, ce qui implique deux discours à avoir, que nous n'avons pas encore réussi à tenir).

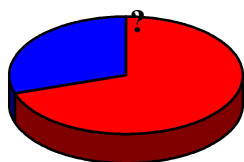
Nous pouvons par ailleurs nous intéresser aux réponses faites par deux catégories de personnes précédemment identifiées :

- les personnes pour lesquelles adhérer n'est pas une priorité (elles n'ont pas le temps ou ne juge pas suffisamment connaître la LCCM pour le faire), elles n'expriment aucun besoin spontané d'adhérer à une association qui les concerne, on peut imaginer de ces personnes que la pathologie n'a pas bouleversé leur quotidien, au point de créer un besoin d'adhérer à une association de malades,
- les personnes qui refusent clairement d'adhérer.

Pour la première catégorie, on retrouve à peu de chose près, la même hiérarchie donnée aux missions jugées essentielles, à l'exception de l'action militante auprès des pouvoirs publics placée au même niveau que la sensibilisation du grand public et la communication autour du don d'organes, ce qui pourrait laisser suggérer que ces personnes, pour lesquelles la pathologie est moins présente au quotidien, ne se différencient pas du groupe de malades auquel elles appartiennent. Elles réclament cependant un peu plus que le groupe une reconnaissance « publique » de leur pathologie.

Pour la seconde catégorie, les priorités sont dans un ordre différent : l'action militante auprès du corps médical, puis sur un même niveau, la mise en relation avec des services médicaux spécialisés, la mise en relation avec des malades, la mise à disposition d'informations médicales, administratives et sociales, puis l'action militante auprès des pouvoirs publics. Le financement de projet de recherche, la sensibilisation du grand public et la communication autour du don d'organe n'apparaissent pas. Cette hiérarchie des priorités laisse suggérer que ces personnes se trouvent être dans un climat conflictuel avec leur médecin, et font donc de l'information leur seule priorité.

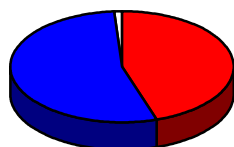
### Avez-vous eu connaissance des journées d'information organisées



■ Oui 70%  
■ Non 30%  
□ NR

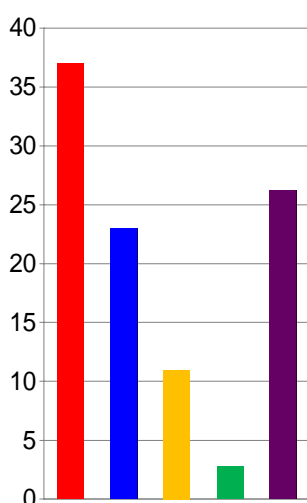
Sur la base des personnes connaissant la LCCM

### Y-avez vous participé ?



■ Oui 45%  
■ Non 54%  
□ NR 1%

### Pourquoi n'y avez-vous pas participé ?



■ Manque de temps 37%  
■ Frais de transport élevé 23%  
■ Défaut d'information suffisante 11%  
■ Manque d'intérêt 2,8  
■ Autre 26,2% dont trop éloigné 14%

Pour la question « avez-vous eu connaissance des journées d'information organisées ou co-organisées par la LCCM, n'ont été analysées que les réponses des personnes (93) connaissant la LCCM. (A noter que sur les 61 personnes ne connaissant pas l'association, 2 d'entre elles ont entendu parler des journées d'information, l'une d'entre elle s'y est rendue, l'autre n'a pas eu le temps). 70% des personnes connaissant l'association ont eu connaissance des journées d'information organisées ou co-organisées par l'association. Parmi les personnes ayant eu connaissance de ces journées, 45% y ont participé et 54% n'y ont pas participé.

Les personnes interrogées ayant eu connaissance de cette journée, mais n'y ayant pas participé, justifient leur absence :

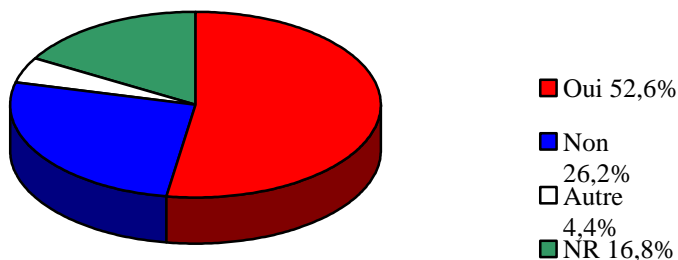
- en premier lieu, par manque de temps,
- en second lieu, en raison de frais de transport trop élevés,
- en troisième lieu, par défaut d'information suffisante.

14,5% de ces personnes ont indiqué être trop éloignés du lieu de la journée sans pour autant cocher la case « frais de transport trop élevés »

Parmi les observations consignées à la case « autre » :

- une personne a indiqué être alitée, une autre a indiqué être au travail (d'où l'importance des supports papiers ou informatisés du contenu de ces journées),
- une personne a indiqué « trop de parisianisme »
- une seule personne a indiqué un manque d'intérêt des journées.

### **Etes-vous prêt à assumer une partie du coût de l'organisation d'une journée d'information ?**



Toutes les réponses ont été prises en considération, la réponse « autre » a notamment été utilisée pour préciser un manque de disponibilité, une condition physique insuffisante, un éloignement, et un « pas envie » émanant du « manque d'intérêt » relevé ci-dessus.

Une majorité de personnes accepte de prendre en charge une partie des frais induits par l'organisation d'une journée d'information. Le financement de journée d'information, et notamment de la partie restauration du milieu de journée étant parfois très difficile à trouver, la question avait pour objectif de déterminer si une participation financière du malade était un frein majeur à sa venue.

### **Que peut-on retenir de cette première partie ?**

Une majorité de personnes ayant rempli le questionnaire connaissait l'association, et l'on connait principalement par le biais d'internet, c'est-à-dire dans le cadre de recherches personnelles, ce qui traduit un bon référencement du site de l'association dans les moteurs de recherche. Un tiers des personnes a connu l'association par le biais du centre de référence ou de compétence, ce qui semble encore peu. De nombreux centres de compétence semblent encore ne pas connaître la LCCM, qui existe depuis 7 années, son action et son champ d'intervention. Cette observation est un peu déroutante puisque la LCCM a contacté, depuis sa création, l'ensemble de ces centres, par l'intermédiaire du centre de référence, puis directement par elle-même. Chaque centre a en outre été informé de l'existence de l'enquête à promouvoir (rares sont les centres ayant répondu).

Une petite moitié des personnes interrogées connaissant la LCCM en est membre, une grosse moitié n'en est pas membre, et pour ces derniers, adhérer à une telle association ne semble pas constituer une priorité puisqu'ils justifient leur non adhésion par un manque de temps ou d'informations suffisantes. Une autre petite partie de ces personnes est en cours d'adhésion, et une autre petite partie (3 personnes) juge la cotisation trop élevée. Rappelons que, dans les faits, les personnes s'étant manifestées d'une manière ou d'une autre auprès de l'association



reçoivent les mêmes informations, de la part de la LCCM, que les adhérents à jour de leurs cotisations, sauf opposition de leur part. Le paiement de la cotisation est sans effet sur le niveau de service rendu, il permet seulement de soutenir financièrement l'association et de bénéficier d'un droit de vote.

Les personnes interrogées perçoivent l'association plutôt comme un vecteur d'informations et non une structure représentative de leur condition de malade. Le soutien de la recherche est une mission intermédiaire importante, la sensibilisation du public et la promotion du don d'organe sont des missions importantes mais non prioritaires.

Et de façon paradoxale, mais il fallait s'y attendre, plus d'une personne sur 2 ayant connaissance d'une journée d'information ne s'y rend pas, essentiellement pour des raisons de temps, l'éloignement étant également un frein, plus que le coût du déplacement. Il convient de souligner que les journées d'information organisées le sont essentiellement le samedi, et suivant un calendrier fixé de longue date, pour permettre aux éventuels participants de s'organiser. Il convient donc de s'interroger sur la nécessité de consigner le contenu de ces réunions sur papier ou sur vidéo, afin de le rendre accessible à un large public, demandeur d'informations, mais pas toujours disposé à venir physiquement recueillir ces informations.

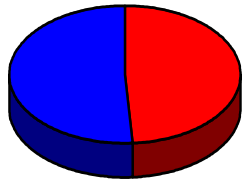
Une petite minorité de personnes indique ne pas avoir été informée de l'existence de ces journées : des améliorations au niveau de la communication sont très certainement possibles, notamment à destination des centres de compétences.

A noter que la pratique associative nous rappelle régulièrement que les éléments d'informations médicales disponibles sur internet, notamment les publications scientifiques, ne sont fort logiquement pas compréhensibles pour les malades (ils sont notamment affolés par les références d'espérance de vie qu'ils trouvent). Ils n'existent malheureusement que de très peu de documents de vulgarisation, type plaquettes du site cardiogen. Le médecin améliore ses connaissances à l'aide d'études statistiques tout en rappelant à chacun de ses patients que chaque cas est différent, ce qui n'est pas toujours compréhensible pour le malade. La mise à disposition d'une littérature accessible au malade et adaptée à sa condition de malade est un point important, et rejoint la nécessité par exemple de consigner le contenu des journées d'information sur papier, support informatique ou vidéo.

Enfin, une majorité de personnes se disent être prêtes à participer aux frais de la journée, lorsque les financements sont insuffisants. Cela a pu être vérifié dans les faits, mais cette participation fait certainement obstacle à la venue d'une partie non négligeable d'autres participants.

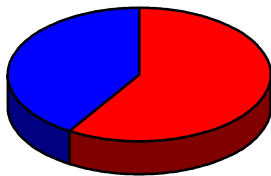
## 2<sup>ème</sup> partie : Un centre de référence pour les cardiomyopathies

### Avez-vous connaissance du centre de référence de Paris ?



- Oui 49%
- Non 51%
- NR

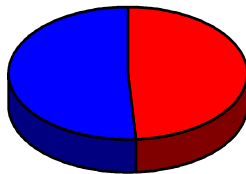
### Avez-vous eu recours à ce centre ?



- Oui 59%
- Non 41%
- NR

Sur la base des personnes connaissant le CR

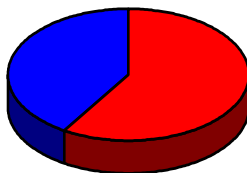
### Avez-vous connaissance des centres de compétences MCH ?



- Oui 49%
- Non 51%
- NR

Les personnes connaissant le centre de référence connaissent les centres de compétences (ce sont les mêmes 49%).

### Avez-vous eu recours à l'un de ces centres ?

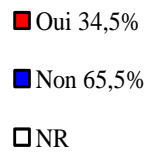
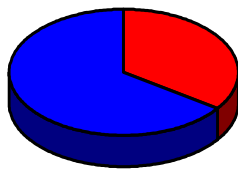


- Oui 59%
- Non 41%
- NR

Sur la base des personnes connaissant les CP

Certaines observations faites en marge de l'enquête révèlent que certaines personnes interrogées semblent être prises en charge dans des centres de référence sans le savoir, notamment à Lyon, Nantes, Lille.

**Avez-vous connaissance des brochures  
d'information en ligne sur le site Cardiogen ?**



Les brochures d'information semblent peu connues des personnes interrogées, qui ne consultent peut-être pas le site internet du centre de référence, ou ne retrouve pas rapidement ces brochures en surfant sur internet.

**Que peut-on retenir de cette seconde partie ?**

Le centre de référence, qui a fêté ses 10 ans, et plus largement la structure de prise en charge des cardiomyopathies (les centres de compétences ne sont labellisés que depuis 7 ans) sont connus par une personne interrogée sur 2, ce qui semble plutôt important.

Faire connaître le centre de référence des syndicats et associations de cardiologues libéraux semble être aujourd'hui un enjeu d'importance.

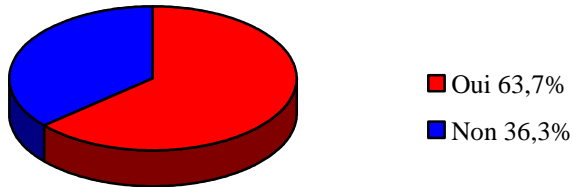
A noter que certaines personnes ont accepté d'indiquer où elles étaient suivies :

- La Pitié,
- CCN Saint Denis,
- Chu du Havre
- Trousseau Tours,
- Pasteur Toulouse
- Chu Lille, sans connaissance de l'existence d'un centre de compétences,
- Chu Lyon, avec indication de l'absence de centre de compétences sur place,
- Nantes, sans connaissance du centre de compétence.

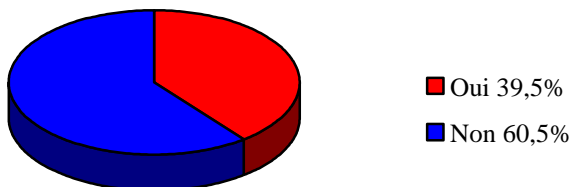
### 3<sup>ème</sup> partie : Diagnostic et génétique

Cette page ne s'adressait qu'au malade, les apparentés ne souffrant pas, sur un plan clinique, de cardiomyopathie étant invité à passer au pavé de questions suivant.

#### Diagnostic précédé de symptômes ?



#### Diagnostic long à poser ?



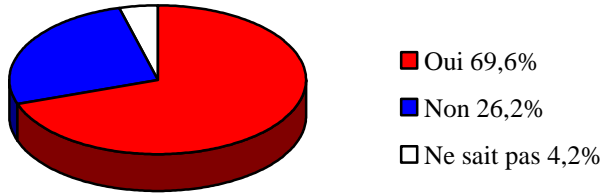
La grande majorité des personnes interrogées (2/3) a ressenti des symptômes antérieurement au diagnostic de leur pathologie, et un gros tiers d'entre elles jugent que leur diagnostic a été long à poser.

#### Origine de la pathologie ?

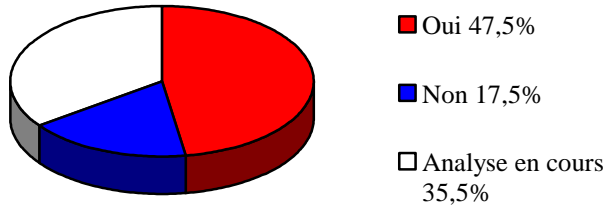


Autre : ont été mentionnés les causes suivantes : le sport, le stress, un « diabète type II, hérédité tabac ». Ont également été mentionnées deux cardiomyopathies idiopathiques et deux cardiomyopathies congénitales, sans autre précision.

### Avez-vous réalisé un test génétique ?

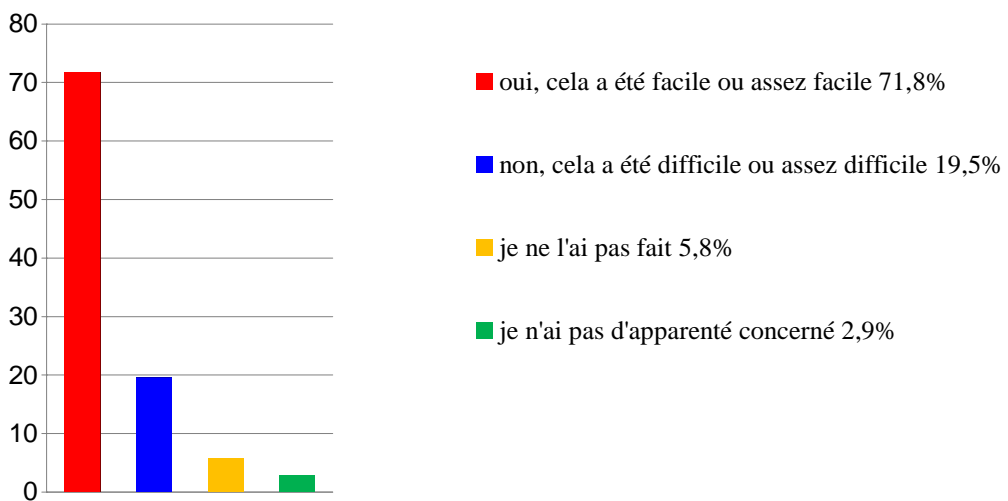


### Une mutation a-t-elle été identifiée ?



17.5 % des personnes interrogées ont été informées de l'absence de mutation génétique identifiée, en l'état actuel des connaissances.

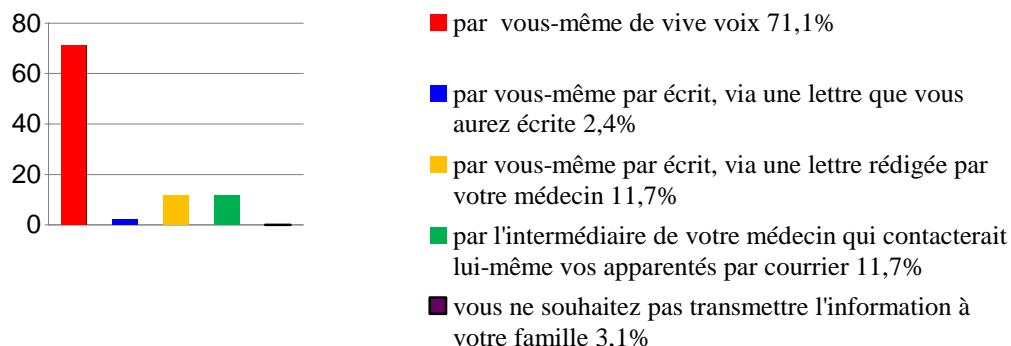
### Que la mutation soit identifiée ou non, a-t-il été facile d'aborder le caractère héréditaire de la pathologie et la préconisation de bilans (génétiques-cardiologiques) à réaliser ?



Une très grande majorité des personnes interrogées (presque 70%) indique avoir réalisé un test génétique, ce qui révèle que l'éventuelle dimension familiale de la pathologie est très largement évoquée en consultation.

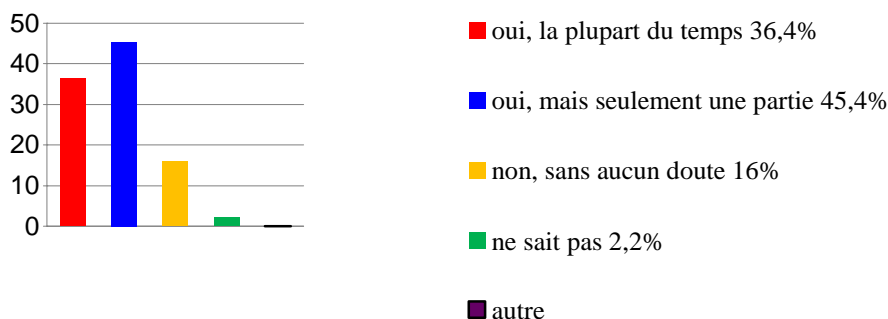
Pour ces personnes dépistées, une mutation est trouvée pour 47,5% des personnes interrogées, soit pratiquement sur une personne sur deux. Pour 17,5 % des personnes interrogées, aucune mutation n'a été retrouvée alors que 35,5% des personnes interrogées n'ont pas reçu le résultat de ces analyses qui restent en cours. A la lumière des commentaires laissés en marge de l'enquête, une partie de ces 35,5% considère rester en attente du résultat des analyses à défaut d'avoir reçu une information selon laquelle aucune mutation n'a actuellement pu être trouvée.

**Afin de transmettre l'information portant sur l'origine génétique de votre cardiomyopathie au sein de votre famille, quelle modalité trouveriez-vous la plus appropriée ?**



Une très grande partie des personnes interrogées souhaite transmettre l'information personnellement de vive voix, voir par écrit. Quelques unes souhaitent pouvoir disposer d'un support écrit rédigé par le médecin, à transmettre elles-mêmes ou par l'intermédiaire de ce dernier.

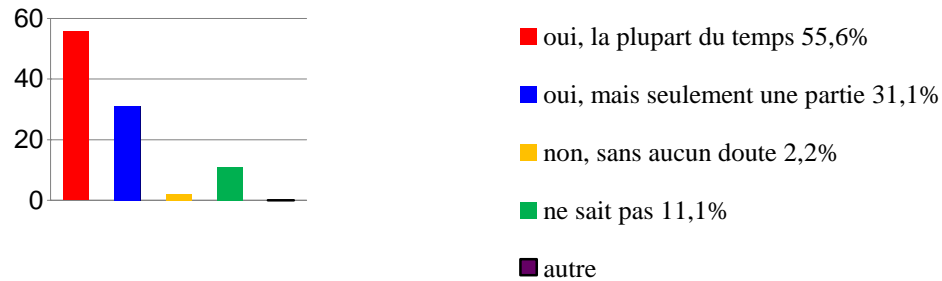
**Dans l'hypothèse où une mutation génétique est identifiée comme cause de votre cardiomyopathie, vos apparentés ont-ils eu recours à un dépistage génétique ?**



Sur la base des personnes pour lesquelles une mutation est identifiée

Les réponses faites à cette question sont à rapprocher de celles faites à la question précédente. Si les personnes interrogées souhaitent diffuser de vive voix l'information relative à la dimension génétique de leur pathologie auprès de leur apparentés (c'est ce qui est le plus largement pratiqué), l'accueil de l'information ne semble pas être suffisant, puisque les personnes interrogées pour lesquelles une mutation est identifiée déclarent en majorité que seule une partie de leurs apparentés a eu recours à une enquête génétique, une autre partie jugée importante n'y ayant pas eu recours.

**Dans l'hypothèse où aucune mutation génétique n'est identifiée à ce jour comme cause de votre cardiomyopathie, vos apparentés ont-ils eu recours à un dépistage cardiologique ?**



Sur la base des personnes pour lesquelles aucune mutation n'est identifiée ou en attente de résultats

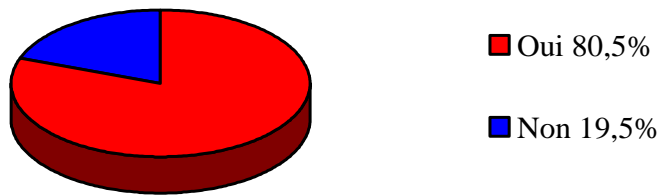
Lorsque aucune mutation n'est identifiée ou lorsque les enquêtes sont en cours, les personnes interrogées déclarent que leurs apparentés ont bien souvent eu recours à un dépistage cardiologique. Dans l'incertitude de la dimension génétique de la pathologie, la préconisation d'un suivi cardiologique est suivie d'effet.

**Si une partie de vos apparentés n'a pas eu recours à un dépistage génétique ou cardiologique, quelle en est, selon vous, la raison ?**



Peu de personnes ont accepté de répondre à cette question (une petite majorité des personnes ayant indiqué une origine génétique très probable ou certaine de leur pathologie). Parmi les réponses « autre » figure la peur et une procédure jugée trop compliquée.

**Si vous avez eu une démarche de test conseil génétique, (test génétique ou bilan cardiaque familial) estimez-vous avoir été bien encadré par les équipes médicales lors de cette démarche ?**



Pour une immense majorité des personnes interrogées, l'encadrement des équipes médicales proposant un dépistage génétique est jugée très satisfaisant.

S'agissant des personnes ayant déclaré être peu satisfaites, plusieurs observations ont été consignées :

- l'absence de retour à la suite du dépistage réalisé plusieurs années auparavant
- l'absence de proposition de dépistage génétique alors que des apparentés souffrent de la même pathologie ou victime de mort subite non expliquée
- ajournement du dépistage des enfants car « *le corps médical se réserve le droit de décision à savoir si nos propres enfants sont capables de recevoir l'information et décide de savoir si nous, parents, sommes capables d'accepter les réponses* ».

### **Que peut-on retenir de cette troisième partie ?**

Pour la très grande majorité des personnes interrogées, la pathologie a une cause génétique très probable, dans des proportions autres que les statistiques habituelles. Une petite partie des personnes interrogées n'a pas fait de suivi cardiologique.

Les personnes interrogées indiquent, dans leur grande majorité, que parler de la dimension héréditaire de la pathologie au sein de la famille, a été relativement aisé. Elles souhaitent, en très grande majorité, informer les apparentés de vive voix.

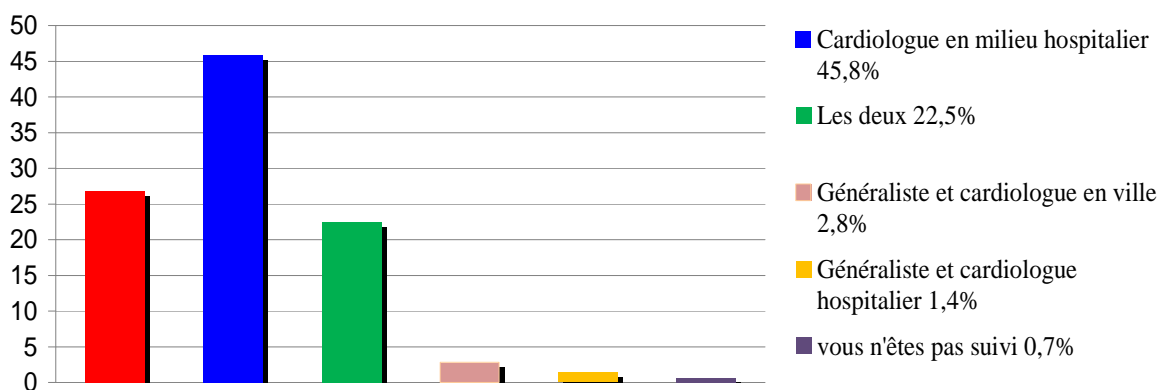
Cela étant, si parler de cette dimension héréditaire ne semble pas être un sujet « tabou » pour la personne diagnostiquée, l'accueil de cette information semble moins aisé qu'il n'y paraît puisque l'entourage, dans la majorité des cas visés, n'a pas suivi les préconisations de dépistage faites. Il y a sans doute une réflexion à avoir sur les moyens d'information privilégiés et leur efficacité réelle.

Si l'on met en parallèle les familles dans lesquelles il y a ou non identification de mutation, les apparentés semblent plus facilement mettre en œuvre un dépistage cardiologique lorsque aucune mutation n'est identifiée, alors qu'ils semblent être plus réticents à mettre en œuvre un dépistage génétique lorsqu'une mutation est identifiée dans la famille, privilégiant alors le dépistage cardiologique.

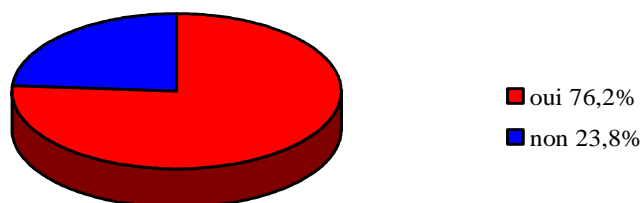


## 4<sup>ème</sup> partie : Suivi de votre cardiomyopathie

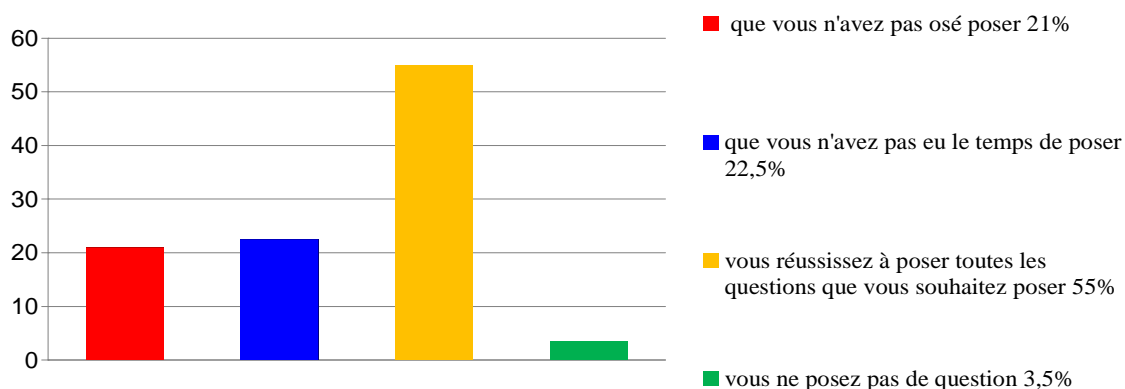
### Comment s'organise votre suivi ?



### La durée d'une consultation étant courte, avez-vous l'habitude de préparer à l'avance les questions que vous souhaitez poser à votre cardiologue ?

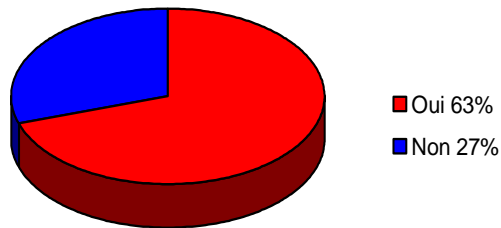


### Il vous arrive de sortir de consultation avec des questions ...

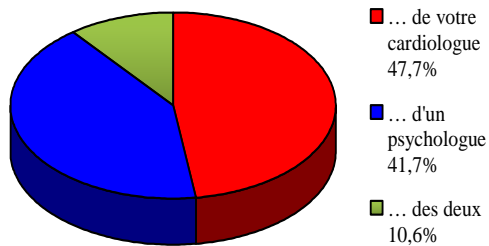


Une majorité des personnes interrogées estiment avoir eu toute l'information qu'elle souhaitait obtenir de la part de leur cardiologue. Lorsqu'elles n'ont pas eu les réponses souhaitées, elles n'ont, dans un quasi-même proportion, soit pas eu le temps de les poser, soit pas osé les poser. Une infime partie des personnes interrogées n'a aucune question à poser à son cardiologue.

**Pensez-vous que, dans le cadre de la prise en charge de votre cardiomyopathie, le retentissement psychologique de la maladie soit négligé ?**

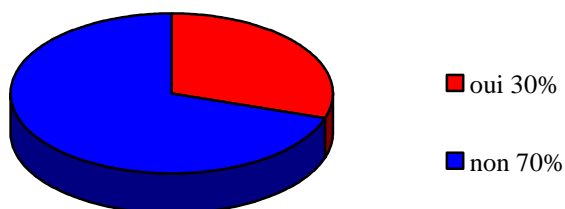


**Pensez-vous que le retentissement psychologique de votre cardiomyopathie relève de la compétence de ...**

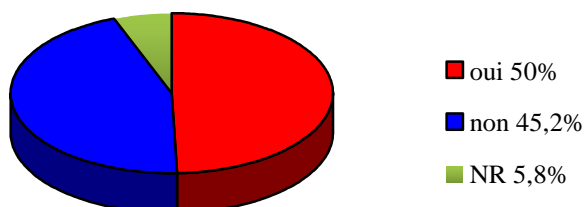


Une personne interrogée sur 10 a spontanément choisi une troisième réponse non proposée, consistant à indiquer que le retentissement psychologique relevait de la compétence du cardiologue et du psychologue.

**Dans le cadre de votre prise en charge de votre cardiomyopathie, avez-vous eu connaissance de la possibilité de bénéficier d'une consultation ou d'un suivi psychologique ?**



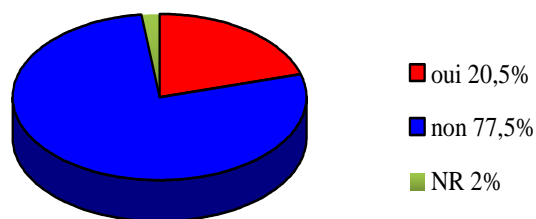
**Si oui, avez-vous eu recours à ce type de consultation ?**



Sur la base des personnes s'étant vues proposer le recours à un psychologue

Parmi les personnes interrogées, une personne sur trois se voit proposer le bénéfice d'une consultation ou d'un suivi psychologique. 50% de ces personnes profiteront de cette proposition pour consulter un psychologue.

**Si aucun psychologue ne vous a été proposé dans le cadre de votre prise en charge, avez-vous, de vous-même, mis en place un suivi psychologique ?**



Sur la base des personnes ne s'étant pas vues proposer le recours à un psychologue

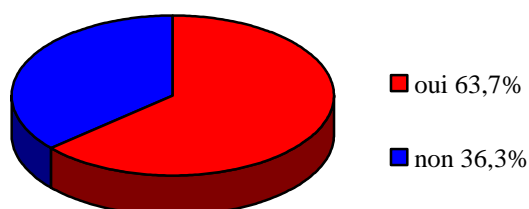
Lorsque le recours à un psychologue n'a pas été proposé, une personne sur 5 personnes interrogées va rechercher l'aide d'un psychologue.

**Si vous n'avez jamais bénéficié d'un suivi psychologique, quelle en est la raison ?**

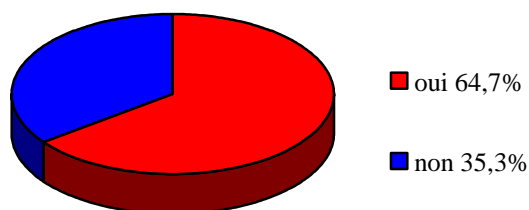


Peu de personnes ont accepté de répondre à cette question. Une grande majorité d'entre elles estime ne pas avoir besoin de consulter un psychologue.

**Pensez-vous qu'il soit essentiel que le psychologue auquel vous avez recours soit spécialisé dans les maladies cardiaques héréditaires ?**



**La participation à un groupe de parole vous intéresserait-il ?**



L'analyse de ces deux questions révèle que les personnes interrogées souhaitent de leurs interlocuteurs qu'ils connaissent leur pathologie.

### **Que peut-on retenir de cette quatrième partie ?**

Une majorité des personnes interrogées juge que le retentissement psychologique de la pathologie est négligé dans le cadre de la prise en charge des cardiomyopathies.

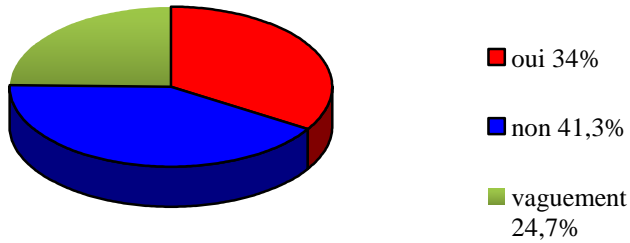
Contre toute attente, les personnes interrogées pensent que ces retentissements psychologiques relèvent de la compétence du cardiologue plus que de celle d'un psychologue, ce qui semblerait indiquer qu'une majorité de personnes juge ne pas avoir besoin de consultations.

Elles attendent cependant que le retentissement psychologique de la pathologie ne soit pas occulté par le cardiologue (notamment s'agissant des effets indésirables des médicaments prescrits).

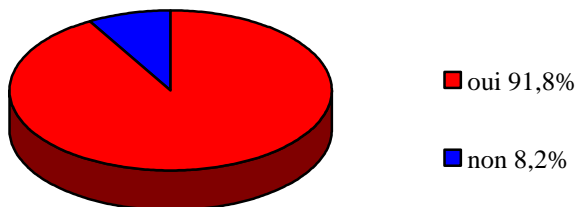
Un tiers des personnes interrogées n'a pas connaissance de la possibilité d'avoir recours à un psychologue, et une personne sur deux à qui l'offre a été faite, l'acceptera.

Parmi les personnes n'ayant pas eu d'offre de recours à un psychologue, une personne sur cinq s'organisera seule pour mettre en place un suivi psychologique. Parmi les personnes n'ayant pas mis en place de suivi, plus d'un tiers indique ne pas savoir où s'adresser.

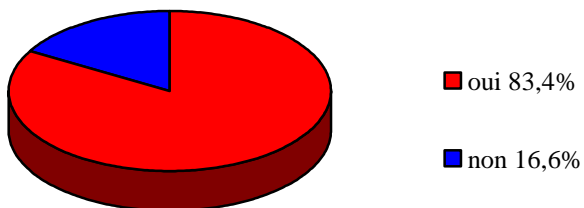
Savez-vous ce que l'on désigne par la terminologie « éducation thérapeutique » ?



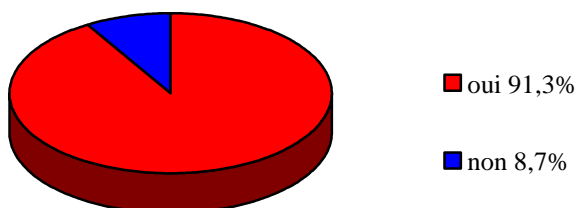
Pensez-vous que vous ayez un rôle actif à jouer dans l'amélioration de la prise en charge de votre pathologie ?



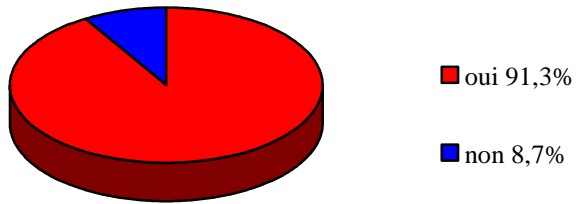
Pensez-vous que vous que la nutrition puisse participer à l'amélioration de la prise en charge de votre pathologie ?



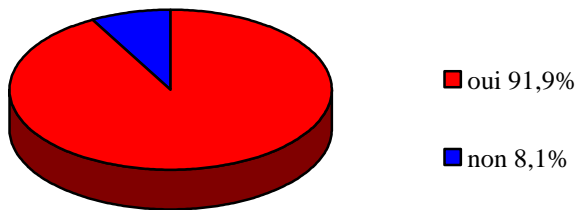
Pensez-vous que l'activité physique puisse participer à l'amélioration de la prise en charge de votre pathologie ?



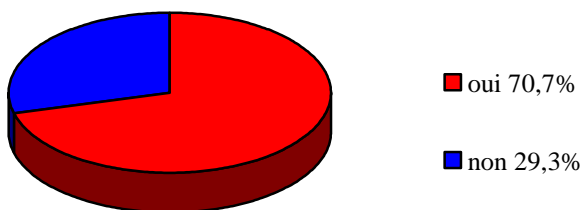
**Pensez-vous que globalement, l'amélioration de votre hygiène de vie puisse participer à l'amélioration de la prise en charge de votre pathologie ?**



**Pensez-vous qu'être plus positif puisse participer à l'amélioration de la prise en charge de votre pathologie ?**



**Seriez-vous intéressé à participer à une formation courte sur l'ensemble des questions développées dans ce chapitre « éducation thérapeutique »**

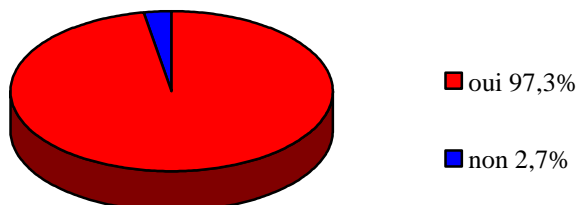


### **Que peut-on retenir de cette cinquième partie ?**

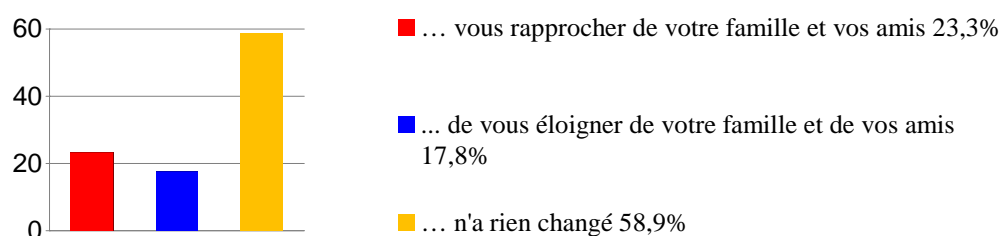
Cette partie n'avait pas véritablement d'intérêt prospectif. Il s'agissait plutôt d'ouvrir, par le biais de l'enquête, une fenêtre de réflexion sur le rôle actif du malade dans sa prise en charge.

Prévu comme un espace de « respiration » dans le flot de questionnaire imposé, cette partie avait également pour prétention de familiariser les personnes interrogées avec la notion d'éducation thérapeutique et peut-être faire naître une demande pour une éventuelle offre de soins à venir.

### Le diagnostic de votre maladie est-il connu de votre entourage proche ?

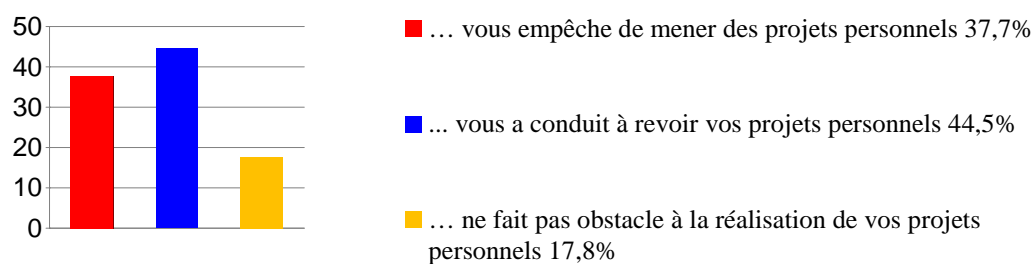


### Jugez-vous que ce diagnostic a plutôt eu pour conséquence de ...



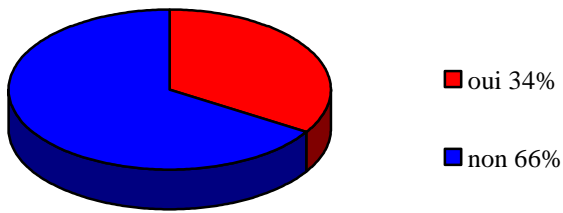
Pour une majorité des personnes interrogées, la pathologie ne conduit pas à un isolement familial ou relationnel.

### Jugez-vous que votre pathologie ...

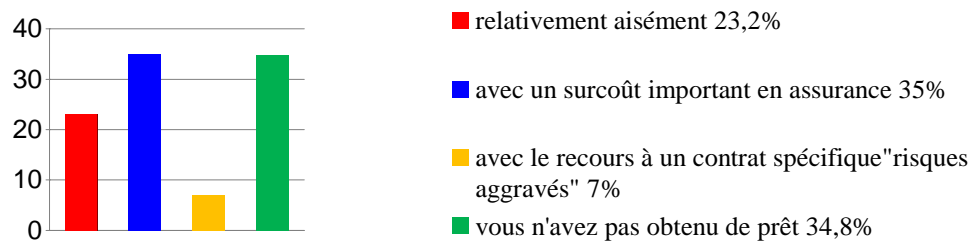


Pour une grande majorité des personnes interrogées, la pathologie a conduit à une modification des projets de vie des intéressés, par une révision de projets personnels pour les personnes ayant peut-être fait preuve d'adaptabilité, parfois en raison de projets rendus impossibles.

## Depuis le diagnostic de votre pathologie, avez-vous eu besoin d'un financement bancaire ?

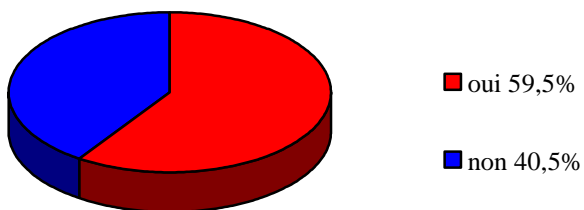


### Dans l'affirmative, avez-vous obtenu un prêt bancaire...

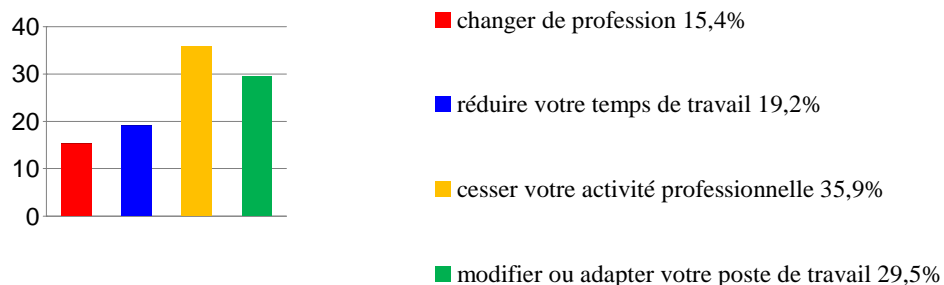


L'impact de la pathologie sur l'obtention d'un prêt est considérable puisqu'une personne sur trois n'obtient pas de prêt avec assurance, et une personne sur trois a dû assumer un surcoût important. Le recours au contrat « risques aggravés » semble peu utilisé. Une information particulière à l'existence de courtiers spécialisés « risques aggravés » pourrait être utile.

## Votre pathologie a-t-elle une incidence sur votre vie professionnelle ?



### Dans l'affirmative, votre pathologie vous a-t-elle contraint à ...

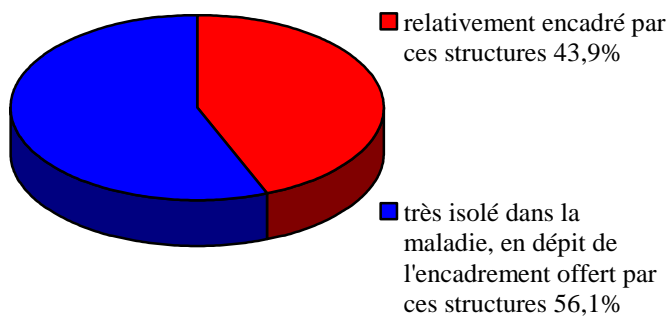


Une personne sur trois personnes interrogées a dû cesser son activité professionnelle, les autres ont pu poursuivre leur activité professionnelle en modifiant leur poste, en réduisant leur temps de travail ou de transport, ou en changeant de profession (pour des professions moins physiques).



## **Association, centre de référence et de compétences, des structures existent.**

**Vous vous sentez ...**



### **Que peut-on retenir de dernière partie ?**

Si la pathologie, en grande partie, n'isole pas et n'altère pas les facultés d'adaptabilité des personnes interrogées, elle a un impact important sur l'activité professionnelle puisque plus d'un tiers des personnes ont cessé leur activité professionnelle.

S'agissant des prêts, on sait que de nombreuses personnes taisent leur pathologie pour ne pas avoir de difficultés. Un tiers des personnes interrogées n'obtient pas de prêt, ce qui peut être rapproché du tiers des personnes devant cesser leur activité professionnelle. Un tiers des personnes interrogées obtient un prêt avec un surcoût important.

### **CONCLUSION :**

A la lumière des réponses recueillies autour de ce questionnaire, il apparaît que des progrès considérables ont été réalisés ces dernières années, notamment en terme d'information du malade, lequel ne disposait pas, dix ans en arrière, ni d'une offre de soins clairement identifiable, ni d'une association de malades.

Le parcours est aujourd'hui beaucoup plus visible et lisible, notamment grâce à internet, qui simplifie la diffusion de l'information.

#### **- L'information du malade :**

Les malades savent où se diriger et connaissent, pour la plupart d'entre eux, les structures existantes. Des améliorations restent à apporter, notamment en matière d'informations dites « vulgarisées » et donc compréhensibles pour le malade.

#### **- La diffusion de bonnes pratiques de prises en charge :**

Si le centre de référence est visible pour les malades, il n'est pas forcément connu des praticiens exerçant en secteur libéral. Des améliorations peuvent certainement être apportées quant à la diffusion des bonnes pratiques de prises en charge, notamment à destination des cardiologues privés.

#### **- L'amélioration de l'offre de soins :**

Enfin, le dialogue du cardiologue avec son malade semble pouvoir encore être amélioré, notamment s'agissant des conditions de diagnostic de la pathologie et de la mise en place de son suivi. L'assistance d'un cardiologue attentif, et s'il y a lieu, d'un psychologue, sont essentiels pour permettre au malade de trouver un nouvel « équilibre de vie » avec sa pathologie. La mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique serait de nature à favoriser ce dialogue, plaçant ainsi le malade plus que la maladie au centre de la prise en charge.