

# **PLAN D'ACTION AVC POUR L'EUROPE 2018-2030**

# **PLAN D'ACTION AVC POUR L'EUROPE**

## **2018-2030**

## **Stroke Alliance for Europe**

1050, Bruxelles, Belgique

SAFE est enregistrée en tant  
qu'association sans but lucratif (ASBL)  
sous le numéro 0661.651.450

**Email: [mail@safestroke.com](mailto:mail@safestroke.com)**

# Table des matières

<b>AVANT-PROPOS</b> .....	2
<b>INTRODUCTION</b> .....	3
<b>OBJECTIFS GLOBAUX POUR 2030</b> .....	4
<b>PRÉVENTION</b> .....	6
LA PRÉVENTION PRIMAIRE - OBJECTIFS POUR 2030.....	7
<b>ORGANISATION DES SERVICES AVC</b> .....	8
ORGANISATION DES SERVICES DE PRISE EN CHARGE DE L'AVC - OBJECTIFS POUR 2030 .....	9
<b>PRISE EN CHARGE DES AVC AIGUS</b> .....	10
AVC AIGU - OBJECTIFS POUR 2030.....	11
<b>PRÉVENTION SECONDAIRE</b> .....	12
LA PRÉVENTION SECONDAIRE - OBJECTIFS POUR 2030.....	13
<b>RÉADAPTATION</b> .....	14
RÉADAPTATION - OBJECTIFS GLOBAUX POUR 2030 .....	15
<b>ÉVALUATION DES RÉSULTATS ET AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ</b> .....	16
L'ÉVALUATION ET L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ - OBJECTIFS POUR 2030 .....	17
<b>LA VIE APRÈS UN AVC</b> .....	18
LA VIE APRÈS UN AVC - OBJECTIFS POUR 2030 .....	19
<b>CONCLUSION</b> .....	20

# AVANT-PROPOS

Cette année, environ 610 000 personnes dans l'Union européenne seront victimes d'un accident vasculaire cérébral et, bien que les chiffres soient disparates, au moins 170 000 personnes en subiront un dans les pays européens non membres de l'UE. Cela représente plus d'un AVC par minute, AVC qui peut être dévastateur et entraîner la mort ou l'invalidité permanente, bouleversant la vie des victimes et celle de leurs proches. Les personnes qui survivent à leur AVC rejoindront les millions de survivants de l'AVC en Europe qui en subissent les conséquences sanitaires, sociales et financières.

**780 000/AN**

**>1/MINUTE**



En 2017, l'Alliance européenne contre l'AVC (Stroke Alliance for Europe - SAFE), en coopération avec l'Organisation européenne

de l'AVC (European Stroke Organisation - ESO), a entrepris une synthèse complète de l'AVC et de sa prise en charge en Europe. Le rapport "Le fardeau de l'AVC en Europe" ("The Burden of Stroke in Europe") a révélé des disparités choquantes entre les pays et à l'intérieur de ceux-ci, tout au long du parcours de soins de l'AVC, le suivi post-AVC étant négligé par tous les pays.

Le rapport montre qu'entre 2015 et 2035, le nombre d'AVC devrait augmenter de 34% en raison du vieillissement de la population et qu'en Europe, le nombre de survivants d'un AVC devrait augmenter d'un million pour atteindre le chiffre de 4 631 050 personnes. Dans l'UE, les dépenses totales engendrées par les accidents vasculaires cérébraux (coûts des soins de santé et autres coûts), estimées à 45 milliards d'euros en 2015, sont appelées à augmenter.



C'est pourquoi, en mai 2017, après de nombreuses années de coopération, SAFE et l'ESO ont officiellement convenu de travailler de concert pour lutter contre l'AVC.

Ce Plan d'action AVC pour l'Europe est un projet commun découlant de cette collaboration. Il fait suite et s'appuie sur les

deux Déclarations d'Helsingborg précédemment publiées, qui ont fourni une plateforme essentielle pour l'amélioration de la prise en charge de l'AVC à travers l'Europe. L'ESO et SAFE sont honorés que le Professeur Bo Norrving, qui a également participé aux précédentes Déclarations de Helsingborg, soit le coordonnateur du Plan d'action AVC pour l'Europe.

70 experts, collaborant avec des groupes de travail pour évaluer tous les aspects du parcours de soins de l'AVC, ont créé le Plan d'action AVC pour l'Europe. Leur tâche consistait à examiner les données probantes sur les meilleures pratiques et, compte tenu de l'état actuel de l'offre de soins pour l'AVC, à définir les principaux objectifs que tous les pays et systèmes de santé devraient s'efforcer d'atteindre d'ici 2030.

Particulièrement important pour les survivants d'un AVC et leurs soignants, le Plan d'action AVC pour l'Europe aborde pour la première fois les défis auxquels ces personnes font face dans leur vie après l'AVC.

Le Plan est à la fois un cadre ambitieux et un appel à l'action. SAFE demande à tous les décideurs de l'utiliser pour faire évoluer les politiques de santé, définir les priorités de recherche, améliorer au niveau local la prise en charge de l'AVC et les soins axés sur le patient et répondre aux besoins non satisfaits révélés par le rapport "Le fardeau de l'AVC en Europe".

Le fardeau de l'AVC pèse sur nous tous, mais surtout sur les millions de survivants de l'AVC et leurs proches, qui vivent chaque jour avec ses conséquences. Nous devons tous poursuivre les objectifs fixés dans le Plan d'action AVC pour l'Europe afin de réduire et minimiser l'impact de ce fardeau.

**Jon Barrick**, président de SAFE  
**Bart van der Worp**, président de l'ESO  
**Valeria Caso**, ancienne présidente de l'ESO (2016-2018)



## INTRODUCTION

Les accidents vasculaires cérébraux restent l'une des principales causes de décès et d'invalidité en Europe, et les projections montrent que si l'on conserve l'approche actuelle, le fardeau de l'AVC ne diminuera pas au cours de la prochaine décennie ou au-delà. Le fait que d'ici 2030, le nombre de personnes âgées de 60 ans et plus devrait augmenter de 23% en Europe est un facteur important.

Heureusement, il existe des preuves convaincantes que l'AVC est hautement évitable, traitable et gérable, et qu'il est possible de réduire considérablement le fardeau de l'AVC, y compris ses conséquences à long terme. Cela nécessite l'action conjointe du ministère des Solidarités et de la Santé, d'autres organismes gouvernementaux, des organisations scientifiques et de soutien aux victimes d'AVC, des professionnels de santé, des acteurs de la recherche clinique et préclinique et de l'industrie de la santé.

Deux réunions de consensus paneuropéennes précédentes ont passé en revue les données scientifiques et l'état actuel des services, et ont fixé des objectifs pour le développement de la prise en charge des AVC pour la décennie à venir. Celles-ci ont abouti aux Déclarations d'Helsingborg de 1995 et 2006.

Le Plan d'action AVC pour l'Europe suit le modèle des précédentes Déclarations d'Helsingborg (établies sous la houlette d'un comité directeur composé d'experts). Il est important de noter que cette version a également impliqué les associations de victimes d'AVC et leurs représentants à chaque étape du projet. Le processus a permis d'examiner ce qui est possible sur le plan scientifique, l'état des services actuels en matière d'AVC, les priorités et les objectifs en matière de recherche et de développement. Ont été ajoutées de nouvelles sections sur la prévention primaire et la vie après un AVC ainsi que sur les priorités de recherche et de développement en matière de recherche translationnelle sur les AVC. L'article publié dans l'European Stroke Journal contient des données scientifiques détaillées.

Le Plan d'action AVC pour l'Europe 2018-2030 s'aligne sur le Plan d'action mondial de l'OMS pour la lutte contre les maladies non transmissibles 2013-2020, le Plan d'action sur les maladies non transmissibles OMS-Europe et les Objectifs de développement durable des Nations Unies 2015-2030 et les étend, fournissant une feuille de route claire qui pourrait changer radicalement, au niveau européen, la donne de l'AVC, un des grands problèmes actuels et à venir de santé publique.

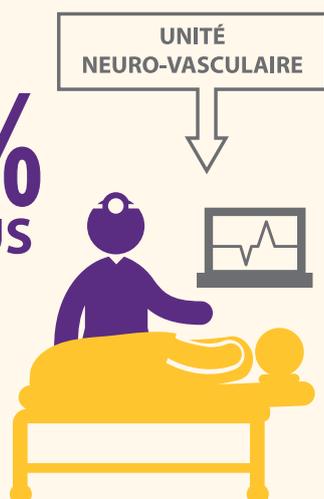
# OBJECTIFS GLOBAUX POUR 2030

Le Plan d'action AVC pour l'Europe fixe des objectifs pour chacun de ses domaines d'action : la prévention primaire, l'organisation de la prise en charge de l'AVC, le traitement en phase aiguë, la prévention secondaire, la réadaptation, l'évaluation des résultats et la vie après un AVC.

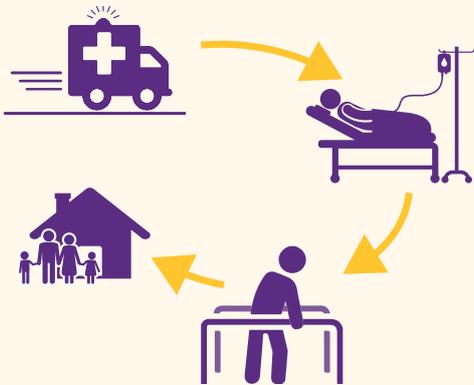


**Réduire de 10% le nombre absolu d'accidents vasculaires cérébraux en Europe.**

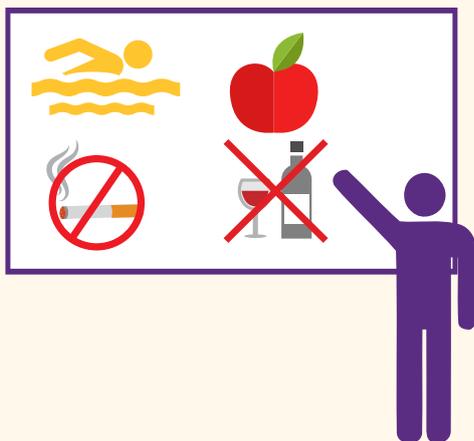
**90%  
OU PLUS**



**Traiter au moins 90% des patients victimes d'AVC en Europe au sein d'une unité dédiée de prise en charge des AVC constituant le premier niveau de soins.**



**Établir des plans nationaux de prise en charge de l'AVC qui englobent toute la chaîne de soins, de la prévention primaire à la vie après l'AVC.**



**Mettre pleinement en œuvre des stratégies nationales d'interventions de santé publique pluridisciplinaires destinées à promouvoir et favoriser l'adoption d'un mode de vie sain, et à réduire les facteurs socioéconomiques, éducatifs et environnementaux (y compris la pollution atmosphérique), qui augmentent le risque d'AVC.**

## PRÉVENTION

**//** *Je n'avais jamais entendu parler d'AVC. Alors que je me rétablissais à l'hôpital, les médecins m'ont dit, "Vous avez eu un AVC." "Un quoi ? Un AVC ?" Je ne savais pas ce que c'était. Et pourtant j'étais avocate, etc."*

**Elisabeth Ortinez, Fundacio Ictus, Catalogne, Espagne**

**La Déclaration d'Helsingborg de 2006 avait pour objectif d'inciter tous les pays à réduire les principaux facteurs de risque d'accident vasculaire cérébral dans leur population, en particulier l'hypertension et le tabagisme.**

L'AVC est une affection largement évitable. Il partage des facteurs de risque avec d'autres maladies cardiovasculaires (MCV) et aussi avec de nombreuses autres maladies non infectieuses ou non transmissibles (MNT). La prise en charge des facteurs de risque de l'AVC nécessite des interventions au niveau de l'individu et de la société - qui s'attaquent aux questions de mode de vie et aux problèmes médicaux. Ainsi, l'arrêt du tabac est une intervention individuelle, tandis que la lutte contre la pollution atmosphérique se situe au niveau de la société. La politique et l'action menées au niveau de la société peuvent avoir un impact sur la capacité d'un individu à s'attaquer aux facteurs de risque modifiables.

Bien qu'il soit essentiel d'encourager l'autogestion des facteurs de risque, il est très difficile pour un individu de maintenir un mode de vie qui réduise le risque d'AVC à long terme, sans autre forme de soutien social. Il est maintenant prouvé que des interventions de santé publique ciblant les facteurs de risque très répandus, notamment en décourageant le tabagisme et en encourageant un mode de vie sain, devraient être mises en œuvre. Il pourrait s'agir de changements législatifs, de campagnes médiatiques, de l'étiquetage des aliments, et de mesures d'éducation et de prévention dans les écoles, les lieux de travail et l'espace public.

Il est souhaitable de mettre en place des initiatives de santé publique judicieuses telles que la construction de pistes cyclables, l'orientation des piétons vers les escaliers, la distribution d'aliments sains dans les lieux publics, l'interdiction de fumer, la réduction de la quantité de sel et de sucre dans les aliments transformés et les boissons gazeuses, ainsi que des

campagnes de santé publique visant à sensibiliser la population aux facteurs de risque modifiables.

Les campagnes d'éducation et de santé publique visant à accroître la sensibilisation aux facteurs de risque d'AVC modifiables sont des interventions de santé publique sensées et devraient être poursuivies.

Il est essentiel de cibler les initiatives de prévention primaire sur l'ensemble de la population, et pas seulement les personnes qui sont déjà à haut risque. C'est pourquoi il est important de déployer des efforts concertés pour sensibiliser le public à l'hypertension artérielle, puis pour organiser son dépistage et son traitement. Des efforts supplémentaires sont nécessaires pour atteindre et travailler avec les personnes de statut socioéconomique inférieur chez qui les facteurs de risque d'AVC sont plus répandus.

Les interventions médicales et l'observance du traitement sont vitales, mais elles doivent s'accompagner d'interventions au niveau sociétal et individuel.

**//** *Il y a un paradoxe : alors même que nous connaissons les facteurs de risque responsables de 90% des AVC, il est difficile de faire baisser le nombre terrifiant de nouveaux accidents vasculaires cérébraux chaque année... Nous avons besoin d'un système solide de mesures préventives qui fasse travailler ensemble les individus, les médecins et les législateurs, intensément et sur le long terme, pour faire avancer les choses."*

**Jelena Misita, Responsable de la sensibilisation et de la défense des droits à SAFE**

Les pouvoirs publics doivent mettre en œuvre et renforcer les stratégies nationales de prévention primaire et de contrôle des facteurs de risque. Des interventions multisectorielles de santé publique doivent encourager et faciliter un mode de vie sain en plus d'assurer l'accès de tous aux programmes de dépistage et de traitement primaires.

L'élaboration au niveau européen de lignes directrices pour le dépistage et le traitement des facteurs de risque permettrait de niveler les différences en termes de prévalence et de contrôle des facteurs de risque observées entre les pays européens.

## LA PRÉVENTION PRIMAIRE - OBJECTIFS POUR 2030

Dans toute l'Europe, un changement radical est nécessaire pour permettre à chaque personne d'obtenir une évaluation personnalisée de son risque d'accident vasculaire cérébral et du traitement dont elle pourrait avoir besoin. L'objectif est donc de :

- 1 assurer l'accès de tous à un traitement préventif primaire grâce à une prévision améliorée et plus personnalisée des risques.**

De nouvelles lois et stratégies nationales sont nécessaires pour s'attaquer aux facteurs de risque les plus courants. Pour cela, il est essentiel de mener des campagnes de santé publique et de s'attaquer à l'impact que le manque d'éducation, les privations et l'environnement ont sur l'augmentation du risque d'accident vasculaire cérébral. L'objectif est donc de :

- 2 mettre en œuvre une législation et des stratégies nationales en faveur d'interventions multisectorielles de santé publique qui s'attaquent aux facteurs de risque prédominants de l'AVC (par exemple, tabagisme, sucre, sel, alcool, pollution de l'air) en encourageant, en éduquant et en faisant campagne pour un mode de vie sain et en réduisant les déterminants environnementaux, socioéconomiques et éducatifs.**

Le dépistage des facteurs de risque de l'AVC et leur traitement devraient être une priorité. Par conséquent, l'objectif est de :

- 3 Mettre en place des programmes de dépistage et de traitement des facteurs de risque d'AVC fondés sur des données probantes dans tous les pays européens.**



L'hypertension artérielle est trop souvent non détectée et non traitée. L'objectif pour chaque pays d'Europe est de :

- 4 détecter et maîtriser l'hypertension artérielle chez 80% des personnes qui en souffrent.**



## ORGANISATION DES SERVICES AVC

**//** *Il existe un programme appelé "Sortie précoce assistée" qui sort littéralement les gens de leurs lits d'hôpital et les renvoie chez eux plus tôt. Ils reçoivent leur traitement à domicile pendant les 6 à 8 premières semaines, et il a été prouvé dans de nombreux pays d'Europe que cela améliore les résultats et réduit également les coûts globaux pour les services de santé. Nous avons donc exigé que notre ministre des Finances, lui-même victime d'un accident vasculaire cérébral (participe au programme de sortie précoce assistée)... il a suivi le programme, et six semaines plus tard il faisait à vélo le tour du parc Phoenix à Dublin - alors qu'au départ, il n'était même plus capable d'ouvrir sa porte. Et cela a permis à ce décideur de comprendre, d'une manière vraiment personnelle, tout ce que ce programme apporte dans la vraie vie aux gens qui y participent."*

Chris Macey, Irish Heart

La Déclaration d'Helsingborg de 2006 avait pour objectif de fournir à toutes les victimes d'AVC en Europe l'accès à un continuum de soins, allant des unités neuro-vasculaires organisées pour la phase aiguë à des mesures appropriées de réadaptation et de prévention secondaire.

À travers l'Europe, l'organisation des services de prise en charge de l'AVC varie considérablement d'un pays à l'autre. Pourtant, la façon dont ces services sont organisés est fondamentale pour la qualité des soins. Il est nécessaire de disposer d'informations plus fiables et plus précises sur la structure et l'organisation de la prise en charge de l'AVC. Il faudrait notamment mettre en place des registres pour le suivi des indicateurs clés de performance, ainsi que des programmes de certification des unités neuro-vasculaires. Les associations médicales et les organisations de soutien dédiées à l'AVC jouent un rôle vital, en faisant pression en faveur d'une meilleure organisation des services et en permettant l'élaboration concrète et l'audit des normes de qualité nécessaires.

En termes de soins d'urgence et de phase aiguë de l'AVC, une bonne organisation comprend :

- des programmes continus de sensibilisation visant à promouvoir la reconnaissance par le grand public des symptômes de l'AVC ;**
- la formation des répartiteurs, des ambulanciers, du personnel paramédical et médical d'urgence en matière d'accidents vasculaires cérébraux ;**
- la planification de la répartition des centres AVC et des itinéraires des ambulances afin de réduire au minimum les temps d'acheminement ;**
- l'utilisation d'outils validés pour la reconnaissance des symptômes de l'AVC tels que FAST ;**
- des admissions centralisées ;**
- l'existence d'équipes spécialisées et d'unités neuro-vasculaires certifiées/auditées ;**
- un accès 24 heures sur 24 au scanner cérébral ;**
- la télémédecine pour les régions éloignées ;**
- des processus d'amélioration continue de la qualité ;**
- une sortie précoce assistée qui offre le même niveau de soins en phase subaiguë à domicile qu'à l'hôpital.**

Actuellement, de nombreux pays manquent encore d'informations fiables et précises sur la structure et l'organisation des soins, ainsi que sur la mise en œuvre des parcours de prise en charge de l'AVC. Moins de 10% des patients victimes d'un AVC en Europe arrivent à l'hôpital dans les 60 minutes suivant l'apparition des symptômes et, dans de nombreux pays, le délai entre la survenue des symptômes et l'arrivée à l'hôpital n'a pas diminué ces dernières années.

Seule une minorité de pays a mis en place un système de certification assorti de critères de qualité bien définis, ou un système d'évaluation comparative de la prise en charge régulièrement contrôlé.

## ORGANISATION DES SERVICES DE PRISE EN CHARGE DE L'AVC - OBJECTIFS POUR 2030

Les organisations de soutien aux victimes d'AVC et les sociétés médicales spécialisées jouent un rôle essentiel dans l'élaboration et la mise en œuvre de la planification nationale AVC, en apportant leur expertise, leurs connaissances spécialisées et la perspective des patients. Par conséquent, il faut viser :

**1** *la création d'une société médicale et d'une organisation d'aide aux victimes d'AVC dans chaque pays, qui collaborent étroitement avec l'organisme responsable, pour l'élaboration, la mise en œuvre et l'audit du plan national AVC.*

De nombreuses données probantes permettent de définir ce qu'est un bon parcours de soins de l'AVC. Ce parcours devrait aider à orienter la filière AVC depuis la prévention et les soins de phase aiguë jusqu'à la réadaptation et la vie après l'AVC. Et il est indispensable d'informer le grand public afin qu'il comprenne le rôle de cette filière. Tous les pays d'Europe doivent s'engager dans :

**2** *le guidage de la prise en charge au niveau national par un parcours de soins fondé sur des données probantes, qui couvre l'ensemble de la chaîne de soin. Ce parcours doit être connu du public et peut être adapté aux circonstances régionales pour assurer un accès égal aux soins de l'AVC, quelles que soient les caractéristiques des patients, la région et la durée de l'hospitalisation.*

Une bonne prise en charge de l'AVC repose sur un personnel hautement qualifié et spécialisé. Dans toute l'Europe, il est essentiel de recruter du personnel bien formé afin de permettre un travail d'équipe multidisciplinaire efficace en cas d'accident vasculaire cérébral. Les pays sont responsables de :

**3** *la gestion et la délivrance des soins de l'AVC par un personnel et des équipes compétents, et l'élaboration de plans de recrutement et de formation efficaces dans le cadre d'un plan national dédié à l'AVC.*

Les unités neuro-vasculaires jouent un rôle central dans la réduction du nombre de décès et de handicaps résultant d'un AVC. Mais ce n'est le cas que si ces unités neuro-vasculaires sont de haute qualité. Pour définir et évaluer ce à quoi ressemble une bonne unité neuro-vasculaire, tous les pays européens doivent s'assurer de :

**4** *la mise en place de certifications régulières ou de processus de vérification équivalents pour toutes les unités neuro-vasculaires et tout le reste de la filière AVC pour en améliorer la qualité.*



## PRISE EN CHARGE DES AVC AIGUS

**//** *En tant que victime d'un AVC, j'ai le droit de recevoir la meilleure prise en charge de mon AVC :*

**d'obtenir un diagnostic rapide pour que je puisse être traité dans les meilleurs délais ;**

**de recevoir des soins dispensés par une équipe spécialisée à toutes les étapes de mon parcours (à l'hôpital et en rééducation) ;**

**de recevoir des soins bien coordonnés ;**

**d'accéder à un traitement indépendamment de ma situation financière, de mon sexe, de ma culture ou de l'endroit où je vis ;**

**de recevoir un traitement qui convient à mon cas personnel, compte tenu de mon âge, de mon sexe, de ma culture, de mes objectifs et de l'évolution de mes besoins au fil du temps."**

Déclaration mondiale des droits de l'AVC,  
World Stroke Organisation, 2014

Les objectifs de prise en charge de l'AVC aigu dans la Déclaration d'Helsingborg de 2006 étaient les suivants : que plus de 85% des patients survivent au premier mois suivant l'AVC ; que plus de 70% des survivants retrouvent leur autonomie dans leurs activités quotidiennes trois mois après la survenue de l'AVC ; que tous les patients victimes d'un AVC aigu potentiellement admissibles à un traitement spécifique soient transférés dans des hôpitaux disposant de la capacité technique et du savoir-faire nécessaires pour administrer ce traitement.

**//** *Toute personne victime d'un AVC aigu a le droit d'avoir accès à des soins, un diagnostic et un traitement optimisés et efficaces, quels que soient son lieu de vie, son âge, son sexe, sa culture, son statut social et économique."*

Professeur Anita Arsovska, membre du  
Conseil d'administration de SAFE

Les unités AVC, dotées d'une équipe multidisciplinaire de spécialistes de l'AVC, sont en mesure d'intervenir de la manière la plus efficace pour obtenir les meilleurs résultats. Et certains traitements, dont l'efficacité a été démontrée, comme la thrombolyse, ne peuvent être réalisés que si la filière AVC est bien organisée et en présence d'unités de haute qualité spécialisées dans la prise en charge de l'AVC en phase aiguë. C'est également vrai pour les nouvelles procédures telles que la thrombectomie (prélèvement de caillots).

Mais l'accès aux unités neuro-vasculaires est variable en Europe et le temps moyen (médian) nécessaire pour obtenir un traitement est encore beaucoup trop long, 140 minutes pour une thrombolyse en Europe occidentale et 150 minutes en Europe orientale. Les registres européens internationaux font état d'un temps médian "de la porte à l'aiguille" de 70 minutes (le temps nécessaire pour que les patients victimes d'AVC subissent une thrombolyse après leur arrivée à l'hôpital), même si ce délai descend parfois à seulement 20 minutes dans certains centres expérimentés et à fort volume.



## AVC AIGU - OBJECTIFS POUR 2030

Nous savons que les unités AVC jouent un rôle déterminant et pourtant, dans trop d'endroits, les gens n'y ont pas accès. C'est pourquoi tous les pays devraient s'efforcer de :

- 1** *traiter au moins 90% des patients atteints d'un AVC en Europe dans une unité dédiée à l'AVC qui constituerait le premier niveau de soins.*

Le rétablissement de la circulation sanguine dans le cerveau est extrêmement bénéfique pour de nombreux patients, en réduisant l'invalidité de longue durée et accélérant la guérison. Mais la thrombolyse et la thrombectomie ne sont toujours pas disponibles partout en Europe. L'objectif est donc pour tous les pays de :

- 2** *garantir l'accès aux traitements de recanalisation pour 95% des patients éligibles dans toute l'Europe.*

Plus vite la victime reçoit ces traitements de recanalisation artérielle, meilleur est le résultat. Il est donc essentiel de réduire le délai d'obtention du traitement une fois la victime arrivée à l'hôpital. L'objectif est de :

- 3** *diminuer le temps médian "de la survenue des symptômes à l'aiguille" à moins de 120 minutes pour la thrombolyse intraveineuse et "de la survenue des symptômes à la perfusion" à moins de 200 minutes pour le traitement endovasculaire.*

Ces deux premiers objectifs sont essentiels pour que la proportion de personnes traitées par des anticoagulants (TIV) ou une extraction mécanique du caillot (TEV) puisse augmenter. Les pays devraient viser à :

- 4** *atteindre des taux de thrombolyse intraveineuse (TIV) supérieurs à 15% et des taux de traitement endovasculaire (TEV) supérieurs à 5%, dans tous les pays européens.*

En fin de compte, il s'agit de réduire le nombre de décès et de handicaps dus aux accidents vasculaires cérébraux. Cela comprend les accidents vasculaires cérébraux non liés à un caillot, comme les hémorragies à l'intérieur du cerveau (hémorragie intracérébrale) et à la surface du cerveau (hémorragie sous-arachnoïdienne). Dans toute l'Europe, l'objectif devrait être de :

- 5** *faire baisser le taux de mortalité au cours du premier mois à moins de 25% pour les hémorragies intracérébrales et les hémorragies sous-arachnoïdiennes, et augmenter le taux de bons résultats fonctionnels à plus de 50%.*



© Can Stock Photo / racorn

## PRÉVENTION SECONDAIRE

Dans la Déclaration d'Helsingborg de 2006, les objectifs pour 2015 étaient de réduire d'au moins 20% la mortalité due aux accidents vasculaires cérébraux et de faire en sorte que tous les patients victimes d'AIT ou d'AVC bénéficient de mesures préventives secondaires appropriées.



Les mesures de prévention secondaire ont le potentiel de réduire le taux de récurrence de 80% chez les survivants d'un AVC. Il est donc crucial de reconnaître et traiter les AIT (mini-AVC) et de s'assurer que des évaluations des risques et des plans de traitement appropriés sont mis en place pour les personnes victimes d'AIT ou d'AVC, à l'hôpital et tout au long de leur vie une fois de retour chez eux.

Chaque AVC est différent et ses causes doivent être déterminées afin de planifier de meilleures méthodes de prévention secondaire, une autre raison pour laquelle l'imagerie cérébrale doit être accessible à tous.

**L'identification des facteurs de risque repose sur deux piliers principaux :**

-  identifier et aider les patients à s'attaquer aux facteurs de risque liés au mode de vie dans le cadre d'une approche personnalisée ;
-  gérer les facteurs de risque médicaux, pour lesquels il existe des lignes directrices.

Les facteurs de risque tels qu'une mauvaise alimentation, la consommation d'alcool et de tabac, la toxicomanie, l'obésité, l'hypertension artérielle et le cholestérol, la fibrillation auriculaire, le diabète sucré et l'apnée du sommeil peuvent être modifiés et doivent être traités chez chaque patient car ils s'influencent mutuellement.

Des facteurs non modifiables, comme l'âge, le sexe, la race ou l'origine ethnique et les antécédents familiaux, ont également une incidence sur les facteurs de risque modifiables. Les registres nationaux de l'AVC doivent consigner ces facteurs et les interventions de prévention secondaire utilisées.

Les patients victimes d'un AVC ou d'un AIT souffrent souvent d'une maladie cardiaque, rénale ou artérielle périphérique concomitante, nécessitant un examen et un traitement. La dépression et l'anxiété peuvent nuire au mode de vie et à l'observance des traitements, et sont des facteurs de risque d'AVC et de démence.

L'offre de prévention secondaire varie considérablement d'un pays européen à l'autre, mais les données sont fragmentaires et souvent périmées. Plus de 60% des patients victimes d'un AVC souffrent d'hypertension artérielle. Bien que 80 à 90% d'entre eux soient traités, moins de 40% verront leur tension artérielle adéquatement contrôlée. Le manque de surveillance, un traitement insuffisant et le faible taux d'observance de celui-ci sont à l'origine du contrôle inadéquat de la tension artérielle. De même, bien que les taux de prescription de statines à la sortie de l'hôpital soient élevés, les taux d'observance à long terme sont faibles. Et un trop grand nombre de patients atteints de fibrillation auriculaire ne reçoivent toujours pas d'anticoagulothérapie orale.



**PLUS DE 60% DES PATIENTS VICTIMES D'UN AVC SOUFFRENT D'HYPERTENSION ARTÉRIELLE**

## LA PRÉVENTION SECONDAIRE - OBJECTIFS POUR 2030

Aucune excuse ne justifie qu'une personne qui a déjà subi un AVC ou un AIT ne reçoive pas de traitement de prévention secondaire, de conseils et de soutien. Il est donc vital que les pays s'attachent à :

- 1 **inclure la prévention secondaire dans les plans nationaux AVC, avec un suivi des soins primaires/de ville.**

La grande majorité des survivants d'un AVC a besoin de conseils et d'un soutien spécialisés et doivent pouvoir compter sur une gestion rapide et appropriée de la prévention secondaire. L'objectif consiste à :

- 2 **s'assurer qu'au moins 90% des victimes d'AVC consultent un spécialiste de l'AVC et qu'elles ont accès à une prise en charge en prévention secondaire (investigation et traitement).**

Afin d'évaluer avec précision le risque de récurrence d'un AVC, il faut disposer d'une gamme d'outils et de tests diagnostiques.

L'objectif est donc de :

- 3 **garantir l'accès aux principales modalités d'exploration : scanner (ou IRM), échographie carotidienne, ECG, ECG sur 24 heures, échocardiographie (transthoracique et transoesophagienne), analyses sanguines (lipides, glucose, HbA, etc.).**

Afin de réduire leur risque de subir un nouvel AVC, tous les survivants devraient être en mesure d'obtenir une prise en charge appropriée. Le Plan d'action AVC pour l'Europe a pour objectif de voir tous les pays d'Europe :

- 4 **assurer l'accès à des stratégies préventives clés : conseils sur le mode de vie, antihypertenseurs, hypolipémiants, antiplaquettaires, anticoagulants, hypoglycémifiants oraux et insuline, endartériectomie carotidienne et fermeture du FOP.**



## RÉADAPTATION

À travers toute l'Europe, il est manifeste que la réadaptation est inadéquate, souvent insuffisante ou trop tardive, ou alors les équipes ne sont pas en mesure d'offrir tous les traitements appropriés, les systèmes de suivi sont médiocres, ce qui aboutit à un manque de continuité et d'efficacité. Avec une planification appropriée, on pourrait remédier à cette situation".

Monique Lindhout, Hersenletsel.  
(Pays-Bas)

Dans la Déclaration d'Helsingborg de 2006, l'objectif pour 2015 était que toutes les victimes d'AVC en Europe aient accès à un continuum de soins allant de la gestion de la phase aiguë à une réadaptation appropriée, dispensés dans des unités spécialisées dans la prise en charge de l'AVC.

Les soins de l'AVC en phase aiguë, les soins infirmiers spécialisés et la réadaptation spécialisée constituent tous des aspects essentiels d'une unité neuro-vasculaire, et il a été démontré que le traitement dans de tels établissements réduit la mortalité et l'invalidité.

La réadaptation comprend l'ergothérapie, la physiothérapie et l'orthophonie, avec la participation de psychologues et de travailleurs sociaux au besoin. Elle doit faire appel à une approche multidisciplinaire de la part des médecins prenant en charge l'AVC au sein d'une équipe complète dédiée et à un plan ordonné pour la sortie de l'hôpital établissant clairement les besoins de réadaptation à poursuivre au retour à domicile.

Toutefois, comme l'a révélé en 2017 le rapport de SAFE intitulé *Le fardeau de l'AVC*, l'accès à la réadaptation varie considérablement à travers l'Europe.



Les bonnes pratiques en matière de réadaptation devraient comprendre :

*l'information des patients et de leurs soignants sur l'AVC, la réadaptation et la planification de la sortie d'hôpital et du suivi, ce qui, en soi, améliore les connaissances, la satisfaction des patients et réduit la dépression ;*

*la sortie précoce assistée, principalement pour les personnes présentant des symptômes d'AVC légers à modérés, s'accompagne d'une prise en charge à domicile par une équipe mobile de réadaptation dans le cadre du parcours de soins de l'AVC ;*

*des interventions continues et potentiellement de plus en plus intensives - pour les patients atteints d'aphasie, par exemple, cela peut signifier un entraînement de haute intensité sur une période prolongée ;*

*l'entraînement aux activités de la vie quotidienne (AVQ) qui peut être bénéfique jusqu'à un an après l'AVC ;*

*entraînement visant à améliorer la forme et la condition physique du survivant de l'AVC, de préférence avec accès à des espaces verts ,*

*Bien qu'on ait encore peu de preuves des bienfaits des interventions de réadaptation après un an, il faut garder à l'esprit que l'amélioration peut se poursuivre longtemps après l'AVC et que les besoins du patient varient avec le temps. Il n'est donc jamais trop tard pour la réadaptation.*

Si cela n'est pas possible, l'unité de réadaptation post-AVC offre une alternative dont l'intérêt est prouvé pour la poursuite du traitement en milieu hospitalier.

Il est nécessaire d'augmenter le nombre et la capacité des unités neuro-vasculaires afin d'assurer un accès équitable de tous les patients à ces structures. Il y a aussi une pénurie de personnel de réadaptation et de personnel infirmier spécialisé dans les AVC et ayant une bonne compréhension de la réadaptation. La réadaptation dans une unité neuro-vasculaire devrait être disponible en tout temps.

On observe une pénurie de services d'aide à la sortie précoce assistée dans tous les pays européens et, dans certaines régions, cette option n'est pas offerte dans le cadre du parcours de soins de l'AVC. De même, les programmes d'entraînement physique ne sont pas courants en Europe, mais l'Italie et le Royaume-Uni sont en train d'en élaborer.

## RÉADAPTATION - OBJECTIFS GLOBAUX POUR 2030

Le fait de recevoir un traitement le plus tôt possible après un AVC et à la bonne intensité est capital pour la guérison. C'est pourquoi tous les pays devraient s'efforcer de :

- 1 garantir qu'au moins 90% de la population ait accès à une réadaptation précoce au sein d'une unité neuro-vasculaire.**

Pour une victime d'AVC sur cinq, la mise en place d'un programme de réadaptation à domicile aussi intense qu'à l'hôpital permet une sortie plus précoce. Par conséquent, l'objectif devrait être de :

- 2 permettre la sortie précoce assistée d'au moins 20% des survivants d'un AVC dans tous les pays.**

Le soutien dans la vie quotidienne est tout aussi important que les traitements spécialisés de l'AVC.

Il faut donc :

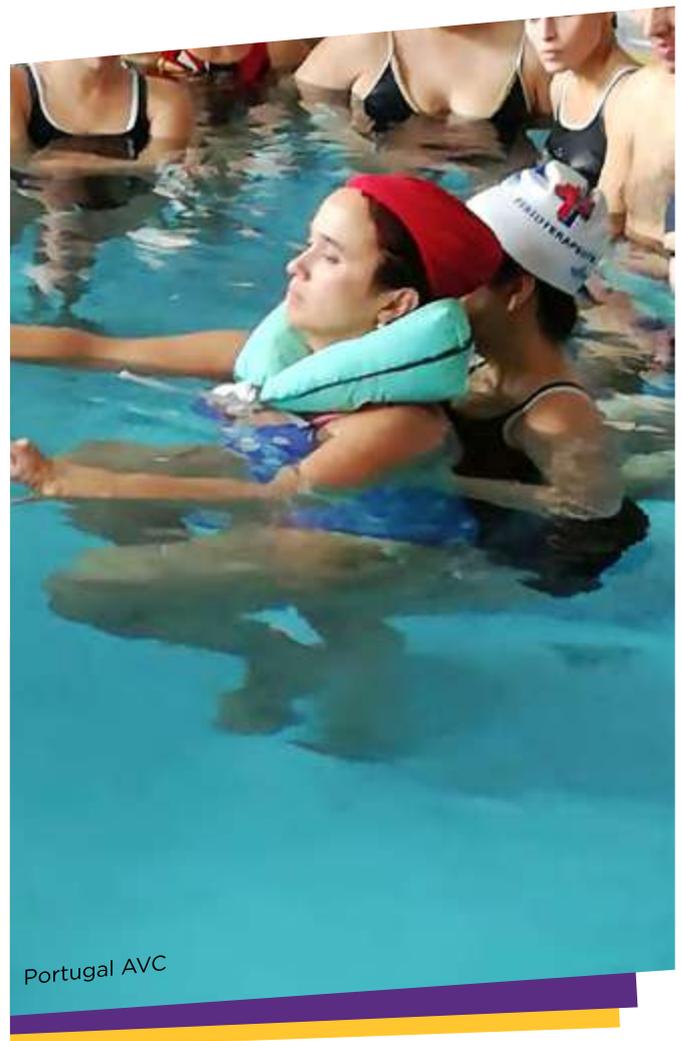
- 3 offrir des programmes d'activité physique adaptée à tous les survivants d'AVC de retour à leur domicile.**

Les survivants d'un AVC témoignent souvent de leur sentiment d'abandon lorsqu'ils quittent l'hôpital. Les soins en ville doivent être planifiés et documentés. Une fois sortis, les patients (ainsi que les professionnels de santé et les services sociaux) doivent savoir de quel soutien ils ont besoin. Par conséquent, cet objectif devrait être intégré à la pratique normale :

- 4 fournir un plan documenté de réadaptation en ville et de soutien à l'autonomie pour tous les patients victimes d'AVC présentant des séquelles à leur sortie de l'hôpital.**

La réadaptation post-AVC peut être un processus très long - de nombreux survivants d'AVC témoignent d'améliorations de leur mobilité ou de leurs facultés de communication après des mois, voire des années. Trop souvent, cependant, ils n'ont pas la possibilité de faire le point sur ce processus, d'accéder de nouveau à la réadaptation et de faire un bilan de prévention secondaire. C'est la raison pour laquelle il est vital que les pays aient pour objectif de :

- 5 veiller à ce que tous les patients et les soignants de l'AVC fassent un bilan de réadaptation et de leurs autres besoins 3 à 6 mois après l'AVC et annuellement par la suite.**



## ÉVALUATION DES RÉSULTATS ET AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ

**//** *L'Institut norvégien de Santé publique a publié en 2018 des chiffres de décès en baisse après AVC. Le pourcentage de décès consécutifs à un AVC a baissé de 30% à l'hôpital en Norvège. La tenue de registres de santé de ce type pour les AVC est importante en termes de santé publique. Pouvoir comparer les chiffres dans toute l'Europe est très précieux pour ceux qui travaillent au quotidien sur l'AVC. Pour les personnes touchées par un AVC, cela montre que si vous êtes traité dans un hôpital disposant d'une unité neuro-vasculaire, vos chances de survie sont plus élevées. Mais comme je l'ai souvent dit, une vie sauvée doit aussi être vécue."*

**Grethe Lunde, survivante d'un AVC et membre du conseil de SAFE**

Les bailleurs de fonds du secteur de la santé ont besoin d'avoir l'assurance que leur argent est bien dépensé, et les planificateurs de la santé aux niveaux national et international ont besoin de normes et de données d'audit pour piloter l'amélioration de la situation.

L'organisation des services de prise en charge de l'AVC varie considérablement en Europe, ce qui influe sur la manière dont le parcours de soins de l'AVC est déterminé. C'est pourquoi il est important que les lignes directrices sur l'AVC soient adaptées aux conditions locales, et appuyées sur des données locales.

**2006 - L'objectif en termes d'évaluation des résultats et de qualité de la prise en charge de l'AVC est d'obtenir de tous les pays l'établissement d'un système de collecte systématique des données nécessaires pour évaluer la qualité de la prise en charge de l'AVC, notamment les questions sur la sécurité des patients.**

Pour parvenir à une amélioration systématique de la qualité des soins, il est essentiel de disposer de lignes directrices et de collecter régulièrement des données permettant d'auditer les services. Il faut recueillir des données sur la structure des services de prise en charge de l'AVC (établissements, personnel, etc.), les processus de soins (temps de porte à porte, intensité de la réadaptation fournie, temps nécessaire pour se rendre à une unité neuro-vasculaire, etc.) et les résultats (mortalité, incapacité physique, cognitive et psychologique, fréquence des complications comme la pneumonie, etc.

Des normes claires et une évaluation de la qualité des services en matière d'AVC sont essentielles si l'on veut améliorer la qualité de la prise en charge. Ces renseignements aident les cliniciens à évaluer et à modifier leurs pratiques et permettent aux services hospitaliers et aux structures de prise en charge de l'AVC en ville de comprendre et d'améliorer leur performance.



© Can Stock Photo / dolgachov

## L'ÉVALUATION ET L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ - OBJECTIFS POUR 2030

Si, dans toute l'Europe, nous disposions d'un ensemble commun de normes de qualité, mesurées de la même manière et fondées sur des lignes directrices comparables, les services de santé nationaux et les spécialistes de la prise en charge de l'AVC seraient en bien meilleure capacité de comparer et d'améliorer leurs pratiques. Nous avons donc besoin de voir :

**Définir un cadre européen commun de référence pour la qualité des soins de l'AVC qui inclut :**

***l'élaboration ou la mise à jour de lignes directrices européennes sur la gestion des soins de l'AVC en phase aiguë, la réadaptation à long terme et la prévention ;***

***la définition d'un ensemble de données communes couvrant les mesures de base en faveur de la qualité des soins de l'AVC afin de permettre des comparaisons internationales précises des soins prodigués à l'hôpital et en ville (comprenant la structure, le processus, les mesures des résultats et le vécu du patient).***

De nombreux exemples à travers l'Europe témoignent du bénéfice qu'apporte le fait de disposer d'une personne responsable de l'amélioration de la prise en charge de maladies spécifiques. Ainsi, tous les pays d'Europe devraient désigner un ou une responsable de l'amélioration de la qualité de la prise en charge de l'AVC dans chaque pays ou région.



Il est essentiel d'établir des normes et d'évaluer les services de prise en charge de l'AVC en fonction de ces normes.

Et s'assurer que cette information est à la disposition du public et des professionnels de santé travaillant dans le domaine de l'AVC mènera à une meilleure prise en charge. L'objectif devrait être d'établir des systèmes nationaux et régionaux d'évaluation et d'accréditation des services cliniques de prise en charge de l'AVC, de fournir un soutien par les pairs

pour l'amélioration de la qualité et de rendre les données d'audit régulièrement accessibles au grand public.

**“ Inclure l'expertise des patients et des soignants est d'une importance capitale, et aide à rendre crédible le Plan d'action AVC pour l'Europe. Dans de nombreux pays, les organisations d'aide aux victimes d'accidents vasculaires cérébraux sont désormais partie prenante dans le travail sur les lignes directrices, et je suis heureux d'annoncer, au nom de mon propre pays, que c'est désormais une pratique courante et obligatoire au Conseil national de la santé et du bien-être et au niveau des registres de qualité.”**

**Bo Norrving, professeur de neurologie à l'Université de Lund, Suède**

S'intéresser de manière systématique au vécu des survivants d'un AVC mènera également à des soins de meilleure qualité, centrés sur le patient.

Il existe maintenant un éventail de mesures des résultats signalés par les patients qui devraient être utilisées. Par conséquent, l'objectif est de :

***collecter les résultats déclarés par les patients et des résultats à plus long terme (p. ex. six mois et un an), couvrant à la fois les soins hospitaliers et de ville.***



## LA VIE APRÈS UN AVC

**///** *Quitter l'hôpital et entreprendre une rééducation de base ne vous rendra pas votre vie d'avant et ne vous aidera pas à vous réintégrer pleinement, à moins qu'elle ne soit complétée par un soutien complet et coordonné de votre famille, de l'État, des médecins et autres experts de l'AVC et des organisations de soutien aux victimes d'AVC de votre pays. Il y a encore trop de problèmes à résoudre pour un survivant d'AVC, au niveau des relations, du travail ou du chômage, de la confiance en soi, des finances, de la gestion de la douleur, du transport, de l'aphasie, des troubles cognitifs, etc. et les survivants d'AVC ne peuvent s'y attaquer seuls."*

**Diana Wong Ramos, survivante  
d'un AVC, Portugal AVC**

La recherche, les mesures de la qualité, les lignes directrices et les plans d'action AVC ont surtout porté sur la prise en charge médicale de l'AVC. Mais il est maintenant reconnu qu'il est urgent d'accorder une attention particulière à la vie après l'AVC. Bien qu'il existe très peu d'études de recherche sur la vie après l'AVC couvrant toute la durée de vie, il est clair que pour les survivants d'un AVC et leurs familles, il s'agit de l'un des aspects les plus importants du soutien et de la prise en charge de l'AVC. Après tout, les gens vivent de nombreuses années avec les conséquences - y compris des problèmes de communication, des problèmes psychologiques et autres problèmes de santé, des difficultés financières et relationnelles, ainsi que les obstacles auxquels ils sont confrontés en tant que personnes handicapées.

Environ un tiers des survivants d'AVC sont handicapés, présentent des déficiences cognitives post-AVC et une mauvaise santé mentale. Les enquêtes montrent que la communication, les relations sociales, la solitude, l'incontinence, la fatigue et les besoins financiers ne sont pas satisfaits et que l'intégration sociale fait défaut. Le besoin de programmes de soins personnalisés post-réadaptation et d'un soutien coordonné est immense.

Il est urgent d'élaborer et d'utiliser des mesures des résultats signalés par les patients pour remédier à la pénurie de données et pour fournir des données probantes en vue d'améliorer les soins.

À l'heure actuelle, on voit peu de signes d'un soutien global et coordonné. Il n'existe pas de parcours défini pour les survivants et, surtout, il n'y a pas de modèle de bonne prise en charge après la sortie des services spécialisés. Il faut répondre aux besoins à long terme d'un nombre important et croissant de survivants d'un AVC. Nous devons élaborer des normes minimales de soins et les mesurer.



## LA VIE APRÈS UN AVC - OBJECTIFS POUR 2030

Les problèmes auxquels font face à long terme les survivants d'un AVC ont été généralement ignorés par le passé. Tous les pays d'Europe doivent prendre la vie après l'AVC plus au sérieux, et les gouvernements doivent se concentrer sur la question afin que les plans AVC incluent le soutien à long terme et que des normes minimales puissent être fixées. Les pays européens doivent :

**1 nommer, au niveau gouvernemental, des personnes ou des équipes chargées de se faire les champions de la vie après l'AVC et de veiller à ce que les plans AVC nationaux répondent aux besoins à long terme non satisfaits des survivants et de leurs familles. Des normes minimales devraient être établies pour définir ce que chaque survivant d'un AVC devrait recevoir, peu importe où il vit.**

La voix des survivants d'un AVC, au niveau individuel et par l'intermédiaire de leurs organisations de soutien, doit absolument être entendue pour améliorer les soins après un AVC. L'objectif à l'échelle de l'Europe devrait donc être le suivant :

**2 formaliser l'implication des survivants et des soignants de l'AVC, ainsi que de leurs associations, dans l'identification des problèmes et des solutions pour permettre le développement de meilleures pratiques et d'un meilleur soutien en faveur des patients.**

Les plans d'intervention en cas d'accident vasculaire cérébral ne devraient pas prendre fin lorsque les interventions médicales cessent. Ils devraient décrire la façon dont les besoins de soutien à long terme seront comblés. L'objectif consiste à :

**3 établir, par le biais de plans AVC nationaux, le soutien qui sera fourni aux survivants de l'AVC, quels que soient leur lieu de résidence et leur statut socioéconomique.**

Les organisations d'aide aux victimes d'AVC offrent une aide précieuse aux survivants d'un AVC et à leur famille. Encourager leurs efforts ferait une énorme différence pour les victimes d'AVC.

L'objectif devrait consister à :

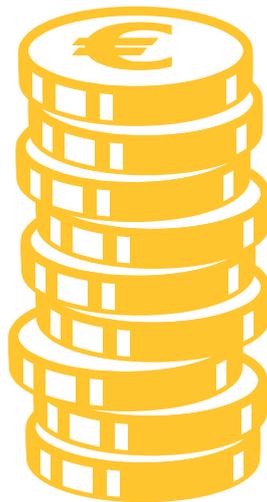
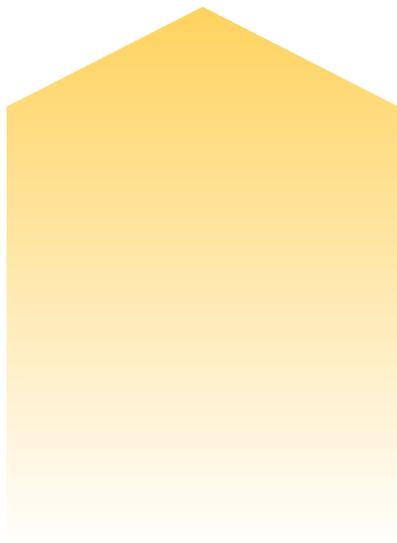
**4 soutenir l'autogestion et le soutien mutuel des survivants d'un AVC et de leur famille, en épaulant les organismes de soutien aux victimes d'AVC.**

Et là où les organisations de soutien aux victimes d'AVC ou autres ont du mal à fournir des services en présentiel, l'autogestion peut être améliorée grâce aux nouvelles technologies. Nous voulons voir des pays :

**5 appuyer la mise en œuvre de systèmes numériques d'information et d'aide à l'autonomie en matière d'AVC.**



©The Stroke Association UK



COÛT TOTAL DE L'AVC:

**34%**  
D'AVC EN PLUS

**45**  
MILLIARDS  
D'EUROS

## CONCLUSION

D'ici 2035, le nombre de décès dus à un AVC aura augmenté de 45% et le nombre de survivants d'un AVC subissant des séquelles à long terme aura augmenté d'environ un quart. On estime qu'entre 2015 et 2035, le nombre total d'accidents vasculaires cérébraux dans l'Union européenne devrait augmenter de 34%, passant de 613 148 en 2015 à 819 771 en 2035.

La bonne nouvelle, c'est que l'AVC est une maladie souvent évitable, traitable et guérissable.

Depuis sa création en 2004, SAFE mène des campagnes, éduque et encourage la recherche sur l'AVC. Notre objectif est de faire progresser la prévention des accidents vasculaires cérébraux et d'améliorer la qualité de vie des survivants, de leurs familles et des soignants. Par nos actions, tant au niveau européen qu'en apportant notre soutien à nos membres nationaux pour qu'ils fassent de même, nous avons montré qu'il est nécessaire de renforcer la collaboration entre tous les acteurs concernés pour lutter efficacement contre les AVC.

SAFE s'engage à développer et à encourager les partenariats avec d'autres organisations à travers l'Europe et à coopérer avec les décideurs en matière de politique de santé, aux niveaux européen et national. En fin de compte, la gestion de la crise de l'AVC repose entre les mains des politiciens et des autres décideurs clés.

Avec la catastrophe imminente annoncée d'une augmentation de 34% du nombre d'accidents vasculaires cérébraux en Europe, SAFE et l'ESO estiment qu'il n'est pas possible de lever le pied en la matière. Aujourd'hui plus que jamais, nous devons unir nos efforts pour apporter les améliorations nécessaires à l'ensemble du parcours de soins de l'AVC et nous attaquer aux disparités et aux inégalités considérables qui existent au sein des pays, comme l'a montré le rapport *Le Fardeau de l'AVC en Europe* en 2017.



## ***À propos de SAFE***

L'Alliance européenne contre l'AVC (Stroke Alliance for Europe - SAFE) est une organisation à but non lucratif, créée en 2004. Elle porte la voix des victimes d'AVC en Europe, représentant un éventail d'associations de patients réparties dans plus de 30 pays européens.

L'objectif de SAFE est de réduire le nombre d'accidents vasculaires cérébraux en Europe en plaidant pour une meilleure prévention, l'accès à des traitements, des soins post-AVC et une réadaptation adéquats.

Pour plus d'informations sur SAFE, veuillez consulter:

***[www.safestroke.eu](http://www.safestroke.eu)***

***SAFE ASBL 0661.651.450***

Ce rapport a pu voir le jour grâce aux subventions à but éducatif accordées par les organisations suivantes:

