



Promoteur

Société Française de Cardiologie

5 rue des Colonnnes du Trone
75012 Paris

Coordonnateur

Dr Lamia KESRI TARTIERE

Comité de pilotage

Dr Florence BEAUVAIS
Pr Thibaud DAMY
Dr Lamia KESRI TARTIERE
Dr Charles TAIEB
Dr Jean Michel TARTIERE

Comité Scientifique

Médical

Dr Loïc BELLE CNCH
Dr Emmanuelle BERTHELOT
Dr Muriel BIGOT GERS -P
Dr Philippe BOISNAUT SFMG
Pr Alain Cohen Solal GERS-P
Dr Serge COHEN CNCF
Pr Thibaud DAMY SCHICC
Dr Eric DOURIEZ URPS
Pr Alain FURBER FFC
Dr Barnabas GELLEN GICC
Pr Luc HITTENGER GICC
Dr Marie Christine Iliou GERS-P
Pr Nicolas LAMBLIN GICC
Dr Aurélien LE CARDINAL URPS
Dr Muriel SALVAT GICC
Dr Lamia KESRI TARTIERE GICC
Dr Jean Michel TARTIERE GICC
Dr Florian Zores GICC

Comité Scientifique

Infirmier

Mme Véronique THORE
Marilyne MOULIN

Associations de Patients

Association CœurAssist, Cœur des Mamans Priorité Prévention, Avec, SIC, Association des Transplantés Thoracique de l'Ouest (Nouvelle Vie), France Greffe Cœur et/ou Poumon, Ligue contre la cardiomyopathie, Alliance solidarité Handicape et cardiomyopathie, Alliance du cœur, ASPIC, France cardiopathie congénitale, Association Française contre l'Amylose

Coordinatrice logistique

SFC

Mme Tessa BERGOT

Coordinatrice du projet

SHICC

Mme Clotilde BAFOIN

Coordination Logistique

Dr Charles TAIEB EMMA



Projet EFHICA'S

Etude du Fardeau et du Handicap portés par le patient Insuffisant Cardiaque et son Aidant dans la Société

Chère Consoeur, cher Confrère,

Le Groupe Insuffisance Cardiaque et Cardiomyopathie (GICC) de la Société Française de Cardiologie réalise une étude observationnelle, épidémiologique transversale et nationale dont l'objectif est de déterminer la vision, le ressenti, la charge voire le fardeau que représente l'insuffisance cardiaque chez nos patients et leurs aidants.

Nous souhaitons avec cette étude mieux décrire le handicap [au sens large du terme, incluant les conséquences sur la vie sociale, professionnelle et personnelle] généré par l'insuffisance cardiaque chez le patient.

Il s'agira aussi d'évaluer chez l'aidant les conséquences de l'insuffisance cardiaque de la personne qu'elle soutient, sur sa vie sociale, professionnelle et personnelle.

Cette étude est promue par la SFC et a obtenu le soutien du CNCF, du CNCH, du GERS-P, de la FFC, de l'URPS et de la SFMG ainsi que de plusieurs associations de patients.

Les portes d'entrées dans EFHICA'S seront multiples : par sollicitation des professionnels de santé que sont les cardiologues (libéraux, hospitaliers et en formation), les médecins généralistes, les gériatres, les pharmaciens ou tout autre professionnel de santé volontaire ainsi que par les associations de patients.

EFHICA'S est composée de 3 questionnaires : un questionnaire à remplir par le soignant, un par le patient et un par l'aidant. Une enveloppe T sera fournie à chacun pour l'envoi des questionnaires remplis.

L'inscription comme Investigateur à l'étude EFHICA'S peut se faire :

- **directement en ligne sur le site Web du projet www.efhicas.org à l'onglet « Devenir Investigateur »**
- par email à contact@efhicas.org
- en nous contactant directement au 0800 942 041 numéro vert gratuit, pour tous renseignements complémentaires.

Nous sollicitons votre participation pour inclure 5 à 10 patients insuffisants cardiaques ou plus, sur une période de 4 mois à partir d'octobre 2020. Certes, cette étude ne comprend pas d'indemnisation pour les professionnels, mais c'est une occasion unique d'avoir des informations sur le fardeau et le handicap qu'entraîne l'insuffisance cardiaque.

Les informations recueillies seront analysées de manière strictement anonyme. Cette étude a obtenu les autorisations réglementaires nécessaires.

Nous vous remercions par avance de votre collaboration à ce projet.
Nous comptons sur vous !

Pour le comité EFHICA'S, Dr Lamia KESRI-TARTIERE,
Avec le soutien de :



Projet EFHICA'S
Etude du Fardeau et du Handicap portés par le patient Insuffisant
Cardiaque et son Aidant dans la Société

RATIONNEL	L'insuffisance cardiaque (IC) est une pathologie grave. Sa prévalence est en constante augmentation dans les pays industrialisés. En France, 2,2 % de la population est concernée. Cette maladie chronique entraîne chaque année près de 200 000 hospitalisations et cause le décès de 70 000 personnes.
OBJECTIFS	L'objectif principal de l'étude EFHICA'S est de mieux décrire le handicap du patient IC (au sens large du terme, incluant les conséquences sur la vie sociale, professionnelle et personnelle) généré par sa maladie. L'objectif secondaire est d'en évaluer les mêmes conséquences chez son aidant.
MÉTHODOLOGIE	Cette étude est observationnelle transversale, non comparative, nationale (France) et multicentrique. L'ensemble des cardiologues exerçant en France se verra proposer de participer au projet via les sociétés savantes qui travaillent en cardiologie.
CRITÈRES D'INCLUSION	Critères d'inclusion <ul style="list-style-type: none"> – Être diagnostiqué(e) insuffisant(e) cardiaque – Être âgé(e) de plus de 18 ans <ul style="list-style-type: none"> – Comprendre et maîtriser la langue française, langue des questionnaires – Avoir pris connaissance de la note d'information et n'avoir pas exprimé d'opposition
COMPOSITION DU QUESTIONNAIRE	Le questionnaire EFHICA'S est composé de 3 volets indépendants : un volet patient, un volet aidant (que le patient ou le soignant remet avec son accord à la personne considérée comme aidante : conjoint(e), famille, ami(e), professionnel(le)), un volet soignant à remplir par un professionnel de santé.
MODALITES D'ACCES AUX QUESTIONNAIRES	<p>1 - En consultation de cardiologie : chaque cardiologue ayant accepté de participer au projet, proposera le questionnaire à environ 10 sujets consultant spontanément ou étant hospitalisés en raison de leur IC. Si le patient en est d'accord, le cardiologue pourra proposer un questionnaire spécifique à l'aidant, ou le patient pourra lui-même décider de proposer le volet « aidant » du questionnaire à la personne de son choix. Le cardiologue complètera le volet soignant.</p> <p>2 - Certains cardiologues pourront par l'intermédiaire de leur DIM ou d'une base de données personnelle, adresser les 3 questionnaires aux patients de leur choix. Le patient pourra faire compléter le volet soignant par le professionnel de son choix, s'il le souhaite et si cela est possible et transmettre le volet aidant à la personne de son choix.</p> <p>3 - Les associations de patients, certains pharmaciens ou autres professionnels de santé pourront transmettre les 3 questionnaires aux patients de leur choix. Les 3 questionnaires seront remis aux patients. Le patient pourra faire compléter le volet soignant par le professionnel de son choix, s'il le souhaite et si cela est possible et transmettre le volet aidant à la personne de son choix.</p>
GARANTIES DONNÉES AUX RÉPONDANTS	Aucune modification ni dans la prise en charge ni dans le suivi du patient n'est imposée par la participation à EFHICA'S. Aucune consultation ou examen complémentaire supplémentaire ne sont exigés pour cette étude. Il s'agit donc bien d'une étude non interventionnelle, sans bénéfice direct pour le patient. Aucune question ne permettant d'identifier directement ou indirectement le répondeur (nom, prénom, date de naissance, initiale des nom ou prénom, date de la consultation, nom du médecin) ne sera posée. Le patient pourra à tout moment faire retirer ses questionnaires de l'étude.