



Alliance du Cœur, union nationale d'associations et de fédérations de patients, organise en partenariat avec le Syndicat National des Spécialistes des Maladies du Cœur et des Vaisseaux (SNSMCV), la Journée du Cœur lors de la fête symbolique de la Saint Valentin, le 14 Février 2014.

Strasbourg, Paris et Bordeaux s'apprêtent à accueillir cette manifestation d'envergure nationale qui se déroulera avec l'ensemble des acteurs de la Communauté du Cœur. Les trois villes seront en interaction permanente, grâce au multiplex et à un système de streaming.

L'objectif de cette Journée du Cœur est de montrer la richesse des projets locaux, l'implication des membres des associations adhérentes et des partenaires, et de rappeler également la volonté politique de tous d'obtenir la mise en place du Plan Cœur.

Démocratie Sanitaire et Parcours de Soins seront les fils rouges de cette manifestation. Ils intéressent l'ensemble des acteurs de la communauté cardiovasculaire : malades, professionnels de santé et institutions.

Une volonté politique : le Plan Cœur

Sur le même modèle que le Plan Cancer, Alliance du Cœur et les professionnels souhaitent la mise en place d'un plan Cœur à l'horizon 2015. Pour porter les propositions il convient de :

- définir une proposition de programme politique et d'actions à mettre en place
- collecter à l'issue de la Journée du Cœur, afin de rassembler au sein d'un même outil, l'ensemble des propositions issues du débat national et des colloques en régions entre les différents acteurs du champ cardiovasculaire, pour les soumettre à la Fédération Française de Cardiologie (FFC) et aux parties prenantes, afin de les utiliser à la rédaction du Livre Blanc

Trois axes stratégiques

Plus loin que l'aspect purement événementiel, trois axes stratégiques sous-tendent les actions menées lors de la Journée du Cœur :

- la création d'une culture et d'un langage commun : toutes les forces vives de la Communauté du Cœur se mobilisent pour signer à nouveau la Charte et la pérenniser
- la mise en place d'une stratégie d'alliance : plus loin que l'acte symbolique de la signature de la Charte, le débat et la co-construction sont les deux modes habituels de fonctionnement au sein de la Communauté du Cœur. Ce débat doit aboutir au Livre Blanc et au Plan Cœur
- la mutualisation et la création d'outils communs : ils sont autant de moyens efficaces de renforcer les partenariats, les modes communs de travail et la surface politique de la Communauté du Cœur : ETP, Télémedecine, Accès aux données de Santé

Un évènement en 2 temps

14 Janvier 2014 - Pérenniser les engagements de la Charte

- réaffirmer le partenariat et le rendre public : lors d'une conférence de presse qui s'est tenue le 14 Janvier à l'Assemblée Nationale, Alliance du Cœur et le SNSMCV ont renouvelé leur partenariat, et réaffirmé leur volonté de créer un langage commun en signant publiquement et de façon solennelle la Charte de Partenariat qui les lie depuis 5 ans déjà. Cette action pérennise l'engagement de ces deux acteurs, dans la prévention et la lutte contre les maladies cardiovasculaires. Elle est basée sur un partage de compétences et des transferts d'expertises sur les projets communs à ces deux structures. Cette charte répond aux enjeux suivants :
 - sensibiliser le public aux maladies cardiaques et vasculaires
 - contribuer à la meilleure connaissance et prise en charge de ces maladies
 - favoriser de bonnes relations entre les malades, leurs familles et accompagnants et les professionnels de santé
- informer et provoquer l'intérêt sur la Journée du Cœur, le 14 février 2014. Des interviews d'acteurs du champ des pathologies cardiovasculaires (patients, professionnels de santé, syndicats, institutionnels...) venant de Paris comme des territoires seront réalisées. Ce matériel suscitera la curiosité des participants pour le 14 février en alimentant de façon dynamique et original le site internet www.lajournéeducoeur.org ainsi que les sites des différents partenaires/sponsors



14 février 2014 - La Journée du Cœur

- les tables-rondes : en interaction permanente, Paris, Strasbourg et Bordeaux, dialogueront et réfléchiront plus spécifiquement sur des thèmes variés. Des intervenants de l'ensemble de la Communauté du Cœur prennent la parole pour réagir, enrichir le débat national et faire valoir le point de vue des territoires. Ces débats seront relayés en direct par la plateforme WebTV mise en place par BePatient. Chaque ville développera deux thèmes au cours de tables-ronde.
- des ateliers de 45 minutes se tiendront l'après-midi. Les sponsors auront la possibilité de s'associer à l'une des thématiques de Santé Publique.
- des sessions en petit groupe sur des thèmes aussi variés que le Qi Gong, l'initiation à la sophrologie, la prévention et le dépistage des maladies associées aux pathologies cardiovasculaires et l'apprentissage des gestes d'urgence...





Ouverture par Jean-Marie LE GUEN, Adjoint Santé à la Mairie de Paris

▪ **9h15 - 9h45 : Pour un Plan Cœur**

Les différents intervenants aborderont la plateforme de revendications du Plan Cœur et feront le point sur l'avancée du projet, les réactions des décideurs politiques et institutionnels. Ils donneront différentes informations sur l'état de la mobilisation et les résultats déjà obtenus.

Gérard BAPT

Député de la Haute Garonne (sous réserve)

Philippe THEBAULT

Président Alliance du Cœur

Jean-François TOUSSAINT

Cardiologue, Groupe Adaptation et Prospective, Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP)

▪ **11h - 11h30 : Cœur, Sexe et Travail**

La vie quotidienne des malades et de leurs familles n'est pas simplement réglée par les soins, les traitements et les prises en charge. Le malade reste un citoyen au cœur de la cité, un acteur économique et revendique sa dignité et sa vie privée.

Jean-François THEBAUT

Membre du Collège de la Haute Autorité de Santé

Yannick GAUCHER

Chef de projet et développement GHW

Florence et Jean SURMULET

Couple de patients



Ouverture par Roland RIES, Maire de Strasbourg

▪ **9h45 - 10h15 : Parcours de Santé du Cœur**

Au cœur de la prise en charge, par-delà le système de santé, comment penser son organisation pour que le malade puisse y trouver quand il en a besoin le professionnel dont la compétence lui est nécessaire.

Alexandre FELTZ

Conseiller municipal en charge de la Santé à la Mairie de Strasbourg

Eric PERCHICOT

Cardiologue et Président du SNSMCV

Pierre-Xavier FRANK

Pharmacien à l'Initiative Française du Marketing Officiel (IFMO)

Daniel EMMENDOERFFER

Patient et Président d'Alsace Cardiologie

▪ **12h00 - 12h30 : Cœur et Télémédecine**

Condition essentielle d'une prise en charge de qualité, la Télémédecine (et plus loin encore les différentes techniques innovantes mises au service de la prise en charge des malades et de l'excellence des soins) doit bénéficier d'un soutien fort. Sans celui-ci, le retard pris tous les jours pour les malades risque de se transformer en perte de chance.

Pierre VIRTEL

Patient et Vice-Président d'Alsace Cardio

Guy COUDRIER (sous réserve)

Cardiologue

Gérald ROUL

Cardiologue



Ouverture par Nicolas BRUGERE Vice-Président du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS), conseiller municipal délégué

▪ **10h15 - 10h45 : Tous pour le Cœur**

La Journée du Cœur est une occasion unique pour rassembler la Communauté du Cœur dans toute sa diversité : malades et leurs associations, professionnels de santé infirmiers, pharmaciens et médecins, acteurs du champ médicosocial et institutionnels régionaux et nationaux. C'est également le moment de la création d'une culture et d'un langage commun. Chacun pourra y exprimer comment contribuer.

Solange MENIVAL

Vice-Présidente Chargée de la Santé et des Formations Sanitaires et Sociales au Conseil Régional Aquitaine

Jean-Luc DELABANT

Médecin généraliste, URPS Médecin Libéraux Aquitaine

Arlette COMMUNIER

Formatrice à la Plateforme Aquitaine pour des Compétences en Education du Patient (PACE)

▪ **11h30 - 12h : Cœur, Accompagnement et Éducation Thérapeutique**

La trajectoire du malade souffrant de pathologies cardiovasculaires n'est pas un long fleuve tranquille. En butte aux difficultés d'information et de prise en charge, sans connaissance particulière de sa pathologie, il convient de pouvoir l'informer et lui donner les moyens de sa formation.

Marie-Suzanne PERROT

Patiente et Présidente de l'Association Nationale des Cardiaques Congénitaux (ANCC)

Vincent PRADEAU

Cardiologue

Marjorie CREMADES

Nutritionniste Diététicienne en cabinet libéral à Pessac

Les thématiques abordées dans les ateliers

Le comité d'organisation propose de répartir celles-ci en trois grands chapitres : Cœur et Vie, Parcours de Soins et Information

Cœur et Vie à Paris

- Assurabilité du malade, réassurance
- Etre acteur de sa santé
- Les Aidants
- Vers une éthique renouvelée de la prise en charge

Parcours de Soins à Bordeaux

- Que sera la cardiologie en 2020 ?
- Avoir accès aux données de santé
- Quelles articulations entre les acteurs pour une meilleure prise en charge ?
- Le reste à charge

Information à Strasbourg

- Les nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) au service du Cœur
- Mon dossier personnel
- Cœur de demain, technologie du futur
- Mon Cœur dans une goutte de sang : mon laboratoire personnel

Le Comité d'Organisation

Philippe THEBAULT, Président d'Alliance du Cœur

Tél. : 06 80 95 87 31 philippe.thebault9@wanadoo.fr

Eric PERCHICOT Président du SNSMCV

Tél. : 06 11 50 78 78 ericperchicot@wanadoo.fr

Olivier MARIOTTE, Président de Nile

Tél. : 01 40 46 78 00 / Laurence Perrier 06 13 07 70 47 laurence.perrier@nile-consulting.eu

Frédéric DURAND-SALMON, Fondateur et Président de BePATIENT

Tél. : 06 82 90 34 13 fds@bepatient.fr

Alliance du Cœur

Alliance du Cœur est l'union de 13 associations et 2 fédérations créée en 1993.

Engagée depuis sa création en faveur d'une politique de prévention de proximité, Alliance du Cœur organise ou relaie des actions pour :

- l'information, le soutien, la solidarité et l'accompagnement psycho-médicosocial des personnes malades cardiovasculaires et de leurs proches.
- aider les malades cardio-vasculaires à leur insertion sociale et/ou professionnelle.
- contribuer à la prévention primaire et secondaire des maladies du cœur et des vaisseaux par une politique d'information (Exemple : Brochures « Cool la Vie »)
- participer à l'ETP (Education Thérapeutique du Patient) dans différents programmes auprès des établissements hospitaliers.
- aider par tous les moyens au développement de la recherche médicale.
- participer à la représentation des usagers du système de santé auprès des institutions de santé françaises et internationales, des différents acteurs du système de santé, des médias et du grand public.

Syndicat National des Spécialistes des Maladies du Cœur et des Vaisseaux (SNSMCV)

Créé en 1949, il a pour but de défendre les intérêts professionnels et moraux de ses adhérents, de représenter les cardiologues au sein des centrales syndicales représentatives et des instances européennes de cardiologie, il représente 25 régions et 60 % de l'ensemble des cardiologues libéraux, soit 2 000 adhérents environ par an. Son organe de communication est le journal Le Cardiologue, mensuel qui comporte une partie socioprofessionnelle et un cahier de formation médicale continue, le premier numéro date de mars 1965 sans interruption.

Il possède une structure de formation médicale continue et d'évaluation (UFCV), qui assure l'essentiel de la formation médicale continue et des pratiques cardiologues libéraux depuis 1990.

BePATIENT

Les maladies chroniques représentent un problème de santé publique de première importance en raison de l'accroissement du nombre de patients touchés et du vieillissement de la population. Relever le défi des maladies chroniques, c'est ce que vise la mise en œuvre de la plateforme e-santé BePATIENT. L'objectif final est d'optimiser le parcours du patient, d'éviter les complications aiguës et chroniques, d'améliorer sa qualité de vie.

nile

Agence conseil en affaires publiques, Nile est destinée à apporter aux associations de patients, professionnels de santé, producteurs de soins et pouvoirs publics un conseil stratégique et une expertise dans la réflexion et la mise en œuvre de leurs affaires publiques. La philosophie de l'agence est de contribuer à l'amélioration du système de santé en privilégiant les stratégies d'alliances entre acteurs.



CHARTRE ETHIQUE

Relations entre Alliance du Cœur et les entreprises produisant et/ou commercialisant des médicaments, des produits, des services et des dispositifs médicaux.

Dans un souci de transparence et conformément au Code déontologique européen régissant les relations entre l'industrie pharmaceutique et les associations de patients, rédigé par l'European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations (EFPIA), Alliance du Cœur souhaite définir les conditions des partenariats (dons ou soutien logistique) entre l'association et les entreprises produisant et/ou commercialisant des médicaments, des produits, des services et des dispositifs médicaux.

Compte tenu du montant insuffisant de cotisation à l'association, le soutien de ces entreprises s'avère indispensable pour permettre à Alliance du Cœur d'accomplir ses missions de santé publique, au service des patients et de leurs proches.

Ce document vise à définir de manière éthique et transparente le cadre de collaboration que les deux parties doivent accepter avant de s'engager dans un partenariat.

Article 1 - La relation s'inscrit dans un cadre éthique, en accord avec la réglementation en vigueur et respectueux des individus impliqués dans les 2 entités, de confiance et transparent (notamment au plan financier).

Article 2 - Le partenariat signé et les projets envisagés devront correspondre aux missions statutaires d'Alliance du Cœur.

Article 3 - L'indépendance d'Alliance du Cœur sera préservée en toutes circonstances et aucune influence ne sera exercée par un partenaire sur ses missions, ses orientations et ses activités. Alliance du Cœur exigera notamment le respect total de son expression et de son indépendance éditoriale.

Article 4 - Alliance du Cœur veillera à préserver son indépendance financière et la diversité de ses sources de financement, en faisant en sorte que :

- en aucun cas un partenaire ne devienne sa principale source de financement
- la participation de chacun de ses partenaires ne dépasse pas 25% de son budget global

Article 5 - Alliance du Cœur n'assurera en aucun cas la promotion de médicaments, dispositifs, ou lieux de traitements en contrepartie du soutien accordé.

Article 6 - Toute communication réalisée dans le cadre de la collaboration ou y faisant référence devra faire l'objet de l'accord préalable d'Alliance du Cœur et du partenaire.

L'utilisation du logo ou du nom Alliance du Cœur ou du partenaire sur des documents écrits devra également faire l'objet d'un accord écrit des deux parties.

Article 7 - Alliance du Cœur s'engage à rendre transparentes et publiques les conditions régissant l'offre de partenariat qu'il signe avec un organisme partenaire. Ce partenariat fait l'objet d'un accord écrit amendable et résiliable précisant les objectifs poursuivis, les obligations réciproques des deux parties et les modalités détaillées de l'offre de partenariat. Ce partenariat ne pourra, en aucune façon, constituer un outil de promotion ou de valorisation d'un quelconque produit de santé ou dispositif médical.