

## La vie après un AVC, un handicap lourd à porter mais on peut continuer d'Avancer AVEC Vous !

**L'AVC est pourtant la première cause de handicap acquis non traumatique<sup>1</sup>.**

**1 personne sur 6 souffrira d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) au cours de sa vie<sup>2</sup>. Avec 150 000 français victimes chaque année<sup>3</sup>, l'AVC est devenu un enjeu prioritaire de santé publique avec un impact économique et sociétal fort. Communiquer sur la prévention et les « minutes qui comptent » a permis ces dernières années de grandes avancées. A l'occasion des journées mondiales de l'AVC et du handicap, Ipsen souhaite porter dans le débat public la problématique de la prise en charge des séquelles de l'AVC, qui altèrent le quotidien de beaucoup de victimes de cette maladie.**

**Le constat est édifiant :  
encore aujourd'hui, en France, l'après AVC n'est pas bien pris en charge.**

### IL EST URGENT D'ALERter SUR LE POST-AVC... ET D'AGIR !

La prévention demeure essentielle et la prise en charge peut encore être améliorée notamment **dans l'accompagnement des séquelles post-AVC**. En effet, l'Accident Vasculaire Cérébral n'est pas uniquement un évènement à soigner ; **il devient pour beaucoup de patients et leur entourage, un handicap quotidien lourd à porter qui les poursuit toute leur vie.**

Bien que les séquelles aient longtemps été considérées comme irréversibles, la rééducation des fonctions motrices et cognitives poursuivie sur le long terme peut améliorer la qualité de vie des patients. **La Haute Autorité de la santé (HAS)<sup>1</sup> a d'ailleurs publié en juillet un rapport avec un état des lieux des difficultés liées au parcours de soin des patients ayant subi un AVC.**

**Parcours de soin facilité et dédié, solutions thérapeutiques adaptées, il est temps pour toutes les parties prenantes d'unir leurs forces pour parler du Post-AVC et d'en faire une cause prioritaire de nos enjeux de santé publique !**

### DES INEGALITES DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCES AUX SOINS POST-AVC PERSISTENT

Sur les **150 000** nouveaux patients victimes, chaque année, d'un AVC<sup>3</sup> en France, **plus d'un tiers des patients (38%) souffriront de spasticité<sup>4</sup> (caractéristique fréquente et handicapante de diverses pathologies du système nerveux central)** au cours de la première année mais très peu reçoivent un traitement par toxine botulique.

Il y a donc une vraie nécessité à optimiser **l'identification des symptômes de spasticité chez les patients après un AVC** afin de les accompagner de manière pluridisciplinaire pour une **meilleure qualité de vie.**

#### QU'EST-CE QUE LA SPASTICITE ?

**Phénomène musculaire qui définit une tendance d'un muscle à être contracté.** Elle se traduit par une raideur musculaire involontaire, le plus souvent retrouvée au niveau de certains muscles présentant un déficit moteur (bras, jambes)<sup>5</sup>.

**L'injection intramusculaire de toxine botulique de type A (BoNT-A), en association avec la kinésithérapie, est actuellement recommandée comme traitement de première intention de la spasticité post AVC<sup>6</sup>**

<sup>1</sup> Haute Autorité de Santé - Prise en charge initiale d'un accident vasculaire cérébral (AVC) aigu en MCO (has-sante.fr), 2022

<sup>2</sup> World Stroke Organization. Facts and figures about stroke. <https://www.world-stroke.org/component/content/article/16-forpatients/84-facts-and-figures,2019>

<sup>3</sup> <http://www.fondation-recherche-avc.org/fréquence>

<sup>4</sup> Watkins CL, Leathley MJ, Gregson JM, Moore AP, Smith TL, Sharma AK. Prevalence of spasticity post stroke. Clinical Rehabilitation. 2002;16(5):515-522. doi:10.1191/0269215502cr512oa

<sup>5</sup> J.W. Lance "Symposium synopsis" in Spasticity : disorder Motor Control R.G Feldman, R.R. Young, and W.P. Koella, Eds.; pp.485-494, 1980.

<sup>6</sup> . AFFSAPS recommandations de bonne pratique ; traitements médicamenteux de la spasticité (2009).

## UN CONSTAT ALARMANT SUR L'ENSEMBLE DU TERRITOIRE.

Après un AVC et la phase de traitement en Unité Neuro Vasculaire (UNV), **45%<sup>1</sup> des malades rentrent à domicile** et **55%<sup>8</sup> sont hospitalisés en Soins de Suite et Réadaptation (SSR)**. Pour la suite du parcours du patient, le constat est inquiétant : **la prise en charge s'avère partielle et inégale en France, comme en témoignent les résultats de 2 récents rapport ou étude.**

- **Le rapport de la Haute Autorité de la Santé (HAS)<sup>1</sup> de juin 2022** sur la prise en charge initiale d'un accident vasculaire cérébral aigu dans les établissements de Médecine, Chirurgie, Orthopédie (MCO) **montre de réelles faiblesses et identifie des marges de progression.**
  - ⇒ **Si la HAS constate une bonne traçabilité du diagnostic radiologique d'un AVC**, un délai court entre l'arrivée dans l'établissement et l'imagerie cérébrale diagnostiquée (*Inférieur à 3 heures dans 59%, dont 41% inférieure à 1 heure*) et qui met en évidence que la phase aiguë de l'AVC est bien prise en charge en France, **seulement 55%** des dossiers comportent une évaluation par un rééducateur ou un praticien de médecine physique et de réadaptation évaluant les séquelles physiques du patient.
  - ⇒ **La HAS déplore que seuls 29% des dossiers satisfont aux critères qualité attendus pour la préparation du retour à domicile.** Il y manque l'information sur les mesures d'accompagnement à domicile pour 18% des patients, le score d'autonomie ou de handicap à la sortie pour 67%, l'avis d'un gériatre pour les sujets de plus de 65 ans pour 67% et la programmation d'une consultation post-AVC n'existe que dans 46% des cas.
  - ⇒ **L'évaluation des troubles cognitifs et psycho comportementaux est manquante dans un quart des dossiers** et **seul un dossier sur deux** comporte un rendez-vous de consultation post-AVC programmé dans les six mois après la sortie de SSR. Il y a donc des efforts à faire sur la prévention primaire des complications et des séquelles, la prévention secondaire des récurrences et l'accompagnement du retour à domicile des patients.
- **Une étude sur les tendances de l'utilisation de la toxine botulique chez les patients atteints de spasticité** à partir des données du PMSI<sup>7</sup> des patients ayant fait un AVC entre 2014 et 2016, **montre à quel point le parcours patient post-AVC pourrait être amélioré.** Cette étude a été réalisée avec la participation du **Pr Djamel Bensmail** et du **Dr Jonathan Levy - Médecine Physique et Réadaptation - Hôpital Raymond-Poincaré (Garches).**
  - ⇒ **Une augmentation significative de patients traités et du nombre d'injections depuis 2014.** Entre 2014 et 2019, les injections pour paralysie spastique liée à une pathologie cérébro-vasculaire ont nettement progressé avec néanmoins une baisse du nombre total d'injections en 2020 mais une stabilité du nombre de patients traités.
  - ⇒ **Un diagnostic tardif voire inexistant.** Des délais très long avant d'avoir un diagnostic et d'être traité : Le délai moyen du diagnostic de spasticité post-AVC est de 360 jours et la moyenne 474 jours pour être traité par Toxine. Sur 318 025 patients ayant eu un AVC entre 2014 et 2016 et non décédés 6 mois après leur AVC, seulement 34 019 ont été diagnostiqués avec des signes de spasticité (soit 10,7%). Seuls 7 337 patients diagnostiqués ont été traités par toxine botulique et 2075 patients n'ont reçu qu'une seule injection alors que les recommandations prévoient que les injections soient renouvelées tous les 3 à 4 mois, avec évaluation intermédiaire de l'efficacité<sup>8</sup>.

1 Rapport HAS : [Prise en charge initiale d'un accident vasculaire cérébral \(AVC\) aigu en MCO - ÉTUDES ET RAPPORTS - Mis en ligne le 23 juin 2022](#)

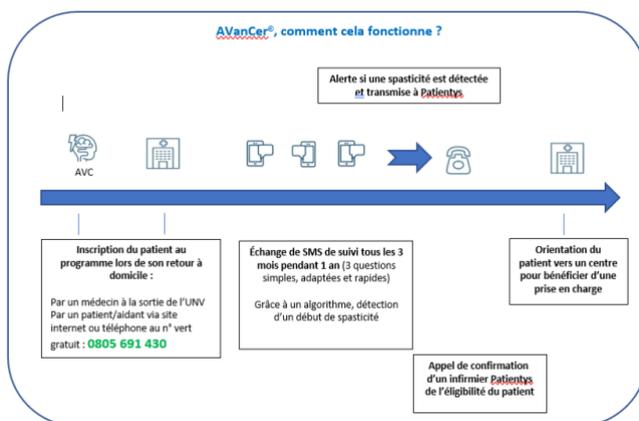
7. Prise en charge de la spasticité en France et place des toxines botuliques dans les parcours patients, Analyse PMSI 2014-2020

- ⇒ **De réelles inégalités de prise en charge en fonction des régions.** Les patients résidant en Outre-Mer et ayant fait un AVC, entre 2014 et 2016, auront un meilleur accès au traitement par toxine botulique (3,6%) que ceux résidant en Corse (0,8%). Sur la globalité des personnes traitées par toxine, toutes pathologies confondues, les inégalités régionales sont fortes : les patients résidants en région Centre ont bénéficié d'un plus grand nombre d'injections que dans les 25 autres régions : 46% des patients en région Centre ont reçu 4 injections et + entre 2014 et 2020 contre 39% en Ile de France et Bretagne et 23% en Corse.
- ⇒ **Des inégalités d'accès au traitement liées à l'âge des patients.** Les personnes âgées ont une plus forte probabilité de ne bénéficier que d'une seule dose de Toxine (52,9% des patients âgés de 75 ans et plus ne reçoivent qu'une ou deux injections de toxine alors qu'il représente 40,5% chez les personnes âgées de 50 à 64 ans et 36,7% chez les 35-49 ans).

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Nombre d'injections liées aux pathologies cérébro-vasculaires (dont AVC)	17 388	19 618	22 078	23 275	24 616	26 374	24 832
Nombre de patients traités pour une pathologie cérébro-vasculaire (dont AVC)	8 501	9 599	10 803	11 417	12 171	12 888	12 822

## POST AVC, ON PEUT CONTINUER D'AVANCER !

**Permettre un diagnostic plus précoce et une meilleure prise en charge de la spasticité chez les patients post-AVC, c'est possible !** C'est notamment la mission du programme **Avancer AVeC Vous**, conçu par l'Association pour le développement d'initiatives innovantes en santé (ADIIS) en collaboration avec un comité scientifique, mis en œuvre par la société **Patientys** et soutenu institutionnellement par **Ipsen**.



Actif depuis septembre 2022, ce **programme d'accompagnement gratuit et confidentiel** est ouvert à tous les malades avec pour objectif non seulement **de soutenir les patients mais également les professionnels** dans la détection de la spasticité et l'orientation vers une prise en charge adaptée.

**Avancer AVeC Vous**, c'est un soutien et une prise en charge facilitée des patients post-AVC via un **numéro vert dédié 0805 691 430** (disponible du lundi au vendredi de 9h à 18h) et un site internet informatif consacré au post-AVC.

Le programme permet un suivi adapté avec des questions régulières échangées par SMS, l'appel téléphonique d'un(e) infirmier(e) **Patientys** en cas d'alerte de spasticité détectée et l'orientation vers un médecin pouvant proposer un protocole de suivi.

Les infirmiers du programme ne peuvent prendre aucune décision médicale, le médecin reste le seul responsable de la prise en charge incluant la prescription du traitement.

8. Yelnik AP, Simon O, Drug treatments for spasticity. Ann Phys Rehabil Med 2009 Dec;52(10):746-56.

## IPSEN France AGIT POUR AMELIORER LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS POST-AVC

**Avec 30 ans d'expérience dans les neurosciences et face à ce constat d'inégalité Ipsen France entend poser le débat.** Le laboratoire met tout en œuvre pour soutenir et développer des solutions pour le **suivi des patients** et **l'accessibilité aux traitements**. Pour faciliter cet accès aux innovations, Ipsen a ses propres centres de R&D et de production dédiés aux médicaments utilisés en neuroscience.

Les enjeux d'IPSEN sont multiples, il s'agit à la fois **D'EDUQUER** sur la spasticité, **D'IDENTIFIER** les patients atteints mais aussi **D'AMELIORER** la prise en charge en augmentant et facilitant l'orientation vers les centres spécialisés.

*« Il faut repenser le parcours patient en commençant par l'accès au soin, qui n'est, contre toute attente, pas toujours évident en France ! Au-delà de l'accès au soin, notre mission est de faire émerger une prise en charge « patient » plus globale, pluridisciplinaire, incluant traitement et accompagnement par des professionnels de santé sur le long terme, au bénéfice des patients qui vont devoir vivre avec un handicap des années durant. »* déclare **Philippe de Pognadoresse** – Directeur général IPSEN France.

### CONCRETEMENT DES INITIATIVES SE METTENT EN PLACE :

**Soutien institutionnel d'Ipsen France, d'un programme national visant à améliorer le diagnostic et la gestion de la spasticité.**

- ⇒ Identification des patients atteints de spasticité grâce à la solution numérique **Avancer AVeC Vous**.
- ⇒ Formation des professionnels de la santé pour soutenir les patients de retour à domicile (Kinésithérapeutes libéraux, infirmiers de pratiques avancées...).
- ⇒ Sensibilisation des patients sur les conséquences post-AVC, notamment la spasticité.

**Mise en place d'une équipe de chargés du parcours des patients**

- ⇒ Formation des médecins et des infirmiers des UNV et des centres de réadaptation sur la spasticité et ses premiers signes.
- ⇒ Création du maillage territorial pour améliorer la prise en charge des patients.

**Collaboration étroite avec les associations de patients représentant les victimes d'AVC pour mieux comprendre leur vécu et leur parcours de soin.**

#### Pour en savoir plus

**Patientys** est une société dédiée à la relation aux patients. A l'initiative des premiers dispositifs d'accompagnement, coaching ou apprentissage des patients, Patientys a développé une expertise et un savoir-faire unique en France dans le dépistage, la prévention et l'accompagnement des patients : [www.patientys.com](http://www.patientys.com).

**ADIIS** est une association de professionnels de santé qui a pour vocation de concevoir et mettre en œuvre des programmes innovants en santé humaine, dans l'éducation thérapeutique, l'accompagnement, l'observance, l'apprentissage, la prévention, le bon usage des traitements ou la télémédecine pour les patients et les professionnels de santé : [www.adiis-france.com](http://www.adiis-france.com)

**Ipsen** est un groupe biopharmaceutique mondial focalisé sur la mise au point de médicaments innovants pour les patients atteints de maladies très spécifiques en Oncologie, dans le Maladies Rares et en Neurosciences, dont la prise en charge est actuellement insuffisante. Avec un chiffre d'affaires de près de 2,6 milliards d'euros en Médecine de Spécialité en 2021, Ipsen commercialise des médicaments dans plus de 115 pays, avec une présence commerciale directe dans 35 pays. Le Groupe rassemble environ 5 000 collaborateurs dans le monde. La R&D d'Ipsen est focalisée sur ses plateformes technologiques différenciées et innovantes situées au cœur des 4 clusters mondiaux de la recherche biotechnologique ou en sciences de la vie (Paris-Saclay, France ; Oxford, UK ; Cambridge, US ; Shanghai, China). Ipsen est coté en bourse à Paris (Euronext : IPN) et aux États-Unis à travers un programme d'American Depositary Receipt (ADR : IPSEY) sponsorisé de niveau I. Pour plus d'informations sur Ipsen, consultez [www.ipсен.com](http://www.ipсен.com)

#### CONTACTS PRESSE IPSEN - RED HAVAS HEALTH PARIS

Juliette Arcos-Desloges : [juliette.desloges@redhavas.com](mailto:juliette.desloges@redhavas.com) - 06 07 38 35 35

Valérie Huet : [valerie.huet@redhavas.com](mailto:valerie.huet@redhavas.com) - 06 79 19 26 06