

GUIDE - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

La prise en charge de votre cardiopathie valvulaire

Vivre avec une prothèse valvulaire

Décembre 2008

Ce guide concerne plus spécifiquement les patients opérés avec mise en place d'une prothèse valvulaire cardiaque. Il vient en complément du guide « La prise en charge de votre cardiopathie valvulaire - Vivre avec une cardiopathie valvulaire », disponible sur le site de la HAS:

www.has-sante.fr

Pourquoi ce guide?

Votre médecin traitant vous a remis ce guide « La prise en charge de votre cardiopathie valvulaire – Vivre avec une prothèse valvulaire » pour vous informer sur votre maladie, son suivi et son traitement.

Il complète le guide de l'Assurance maladie « La prise en charge de votre affection de longue durée –Vivre avec une cardiopathie valvulaire », que vous a adressé votre caisse d'Assurance maladie. Il vous aide à dialoguer avec votre médecin et vous donne plusieurs sources d'information.

À l'occasion de votre entrée en affection de longue durée (ALD), votre médecin traitant remplit un protocole de soins* vous assurant la prise en charge à 100 % de l'ensemble des soins et des traitements de votre cardiopathie valvulaire et congénitale* grave (sur la base du tarif de la sécurité sociale).

Ces soins sont définis par la « Liste des actes et prestations¹ » à partir de laquelle votre médecin adapte votre traitement :

- le plus souvent, votre maladie ne nécessite pas tous les soins ni l'appel à tous les professionnels de santé cités dans ce guide;
- votre médecin peut éventuellement ajouter à votre traitement des actes et prestations qui ne figurent pas sur cette liste et qu'il estime nécessaires, avec l'accord du médecin-conseil de l'Assurance maladie.

Qui est l'auteur de ce document ?

Ce guide a été rédigé par la Haute Autorité de Santé, autorité publique indépendante à caractère scientifique, créée en 2004.

La Haute Autorité de Santé a pour mission de contribuer au renforcement de la qualité des soins au bénéfice des patients et au maintien d'un système de santé solidaire. Elle assure notamment la promotion des bonnes pratiques et du bon usage des soins auprès des professionnels de santé.

C'est à ce titre qu'elle réalise ce guide en coopération avec les professionnels de santé et les associations de patients concernées.

Les soins liés à votre maladie sont pris en charge à 100 %

- Le protocole de soins que vous avez signé avec votre médecin vous permet d'être remboursé à 100 % (sur la base du tarif de la sécurité sociale) pour les soins en rapport avec votre cardiopathie valvulaire.
- Parlez-en à votre médecin traitant, coordonnateur de votre prise en charge et de votre suivi.

^{*} Glossaire en page 7

Celle-ci est disponible sur simple demande auprès de votre organisme d'assurance maladie ou de la HAS
ou encore sur les sites Internet de la HAS (www.has-sante.fr) ou de l'Assurance maladie (www.ameli.fr).
 Cette liste est actualisée au minimum une fois par an.

Votre cardiopathie avec prothèse valvulaire en guelques lignes

Le remplacement d'une valve du cœur par une prothèse procure généralement une excellente amélioration des symptômes. Les cardiopathies valvulaires et congénitales graves opérées nécessitent une surveillance médicale régulière, même en l'absence de tout symptôme, pour vérifier le bon fonctionnement des prothèses valvulaires et prévenir les complications :

- embolies artérielles, notamment cérébrales, complication la plus fréquente des prothèses mécaniques. Un traitement anticoagulant* bien équilibré est indispensable à vie pour éviter la formation de caillots sur la prothèse et les embolies;
- endocardite infectieuse, particulièrement grave en cas de prothèse, quel que soit son type, qui doit être prévenue par des mesures d'hygiène très rigoureuses.

Les complications à long terme sont la dysfonction de prothèse, en cas de prothèse mécanique, et l'altération de la prothèse, en cas de bioprothèse* (à partir de la 5° année). Les autres complications possibles, en fonction de l'état du muscle cardiaque, sont l'insuffisance cardiaque et la fibrillation auriculaire. La fibrillation auriculaire favorise la formation de caillots dans le cœur et un traitement anticoagulant est alors aussi prescrit.

L'éducation thérapeutique et l'adaptation du mode de vie

Vous êtes le propre acteur dans cette démarche. Avec votre maladie, il vous faut nécessairement adapter vos modes de vie.

■ L'éducation thérapeutique a pour buts

- de vous informer sur votre cardiopathie valvulaire opérée, sur les contraintes imposées par votre prothèse et les enjeux du suivi et du traitement;
- de préciser les précautions pour la contraception et en cas de désir de grossesse;
- du fait du risque élevé d'endocardite infectieuse, d'apprendre à reconnaître les signes d'alerte (voir page 6) et d'avoir alors le réflexe de consulter immédiatement;
- du fait du risque d'accident thrombo-embolique élevé en cas de prothèse mécanique, d'apprendre à reconnaître les signes d'alerte (voir page 6) et d'avoir alors le réflexe de consulter rapidement;
- en cas de traitement anticoagulant (prothèse mécanique ou fibrillation auriculaire), de vous former sur ses objectifs, ses risques, les signes suspects de surdosage et sur le contrôle de l'INR*2.

L'éducation thérapeutique

- L'éducation thérapeutique participe à l'amélioration de votre qualité de vie.
- Poser toutes vos questions à votre médecin et/ou aux associations de malades.

^{*} Glossaire en page 7

Ces carnets sont disponibles notamment auprès de la Fédération française de cardiologie.

■ L'éducation thérapeutique vous forme

- aux mesures d'hygiène pour prévenir les infections et l'endocardite infectieuse ;
- à l'utilisation du carnet de prophylaxie² de l'endocardite infectieuse*;
- à l'utilisation du carnet de surveillance² du traitement anticoagulant*;
- à l'adoption d'une alimentation n'interférant pas avec le traitement, et, si nécessaire, à une consommation de sel réduite;
- si nécessaire, à l'adaptation de votre poste de travail.

Pour aider à maintenir le bon fonctionnement de votre cœur :

- arrêter de fumer, adopter une alimentation équilibrée ;
- faire régulièrement de l'exercice adapté à votre cardiopathie.

L'éducation thérapeutique doit être continue. Avec votre accord, elle peut aussi concerner votre entourage immédiat, l'aider à comprendre votre maladie et à mieux vous soutenir.

La prise en charge de la cardiopathie avec prothèse valvulaire

■ A quoi sert le bilan initial ?

Le bilan cardiologique régulier recherche des symptômes et précise le fonctionnement de la(des) prothèse(s) et l'état des autres valves.

- Le risque thrombo-embolique* est élevé en cas de prothèse valvulaire mécanique* mais aussi en cas d'atteinte de la valve mitrale, de fibrillation auriculaire et en cas d'antécédent d'accident vasculaire cérébral ou d'embolie artérielle*. Il doit alors être diminué à l'aide du traitement anticoagulant.
- Le risque d'endocardite infectieuse est élevé en cas de prothèse valvulaire (mécanique ou bioprothèse), de cardiopathie congénitale grave et en cas d'antécédent d'endocardite infectieuse.

Il est aussi l'occasion de rechercher :

- un dysfonctionnement de la prothèse ou du muscle cardiaque ;
- un trouble du rythme cardiaque et une insuffisance cardiaque ;
- des facteurs de risques cardio-vasculaires aggravants : hypertension artérielle, tabagisme, diabète, anomalies des graisses dans le sang, surpoids, sédentarité.

En l'absence de symptômes, le suivi cardiologique de votre cardiopathie valvulaire opérée doit être annuel. Le bilan postopératoire a établi les modifications de votre état cardiaque qui pourraient conduire à une décision de réintervention.

Les séquelles chirurgicales ou les lésions dues au « vieillissement » des cardiopathies congénitales* complexes nécessitent un suivi médical particulier.

Bien s'Informer pour être mieux traité

- Poser toutes vos questions à votre médecin. Penser à les noter entre les consultations.
- Prendre contact avec les associations de malades et, si nécessaire, avec les intervenants sociaux.

Informer les professionnels de santé

- Éviter les piercings et les tatouages.
- Signaler votre cardiopathie en cas d'intervention chirurgicale ou de soins dentaires.
- Avoir toujours sur soi le carnet de prophylaxie de l'endocardite infectieuse.
- Si vous prenez un traitement anticoagulant, avoir toujours sur soi le carnet de surveillance du traitement anticoagulant et le présenter à tout professionnel de santé.

^{*} Glossaire en page 7

Ces carnets sont disponibles notamment auprès de la Fédération française de cardiologie.

Quels sont les professionnels impliqués ?

Votre cardiologue ou, pour les cardiopathies congénitales complexes, le centre de référence ou de compétence ou toute structure rattachée à un de ces centres, réalise le bilan, en collaboration avec le médecin traitant généraliste.

Les associations de malades

Les associations de malades peuvent aussi vous aider par l'information, l'écoute, l'échange d'expérience avec d'autres personnes atteintes de maladie cardio-vasculaire.

Le traitement de la cardiopathie valvulaire ou congénitale opérée

■ Intervention chirurgicale (ou par cathétérisme)

Les cardiopathies valvulaires et congénitales graves opérées sont actuellement fréquentes chez l'adulte. L'opération a pu être une réparation de la valve atteinte ; plus souvent, un remplacement valvulaire a été nécessaire et, selon les cas, vous avez opté pour une bioprothèse ou une prothèse mécanique.

À long terme, en cas d'apparition d'un mauvais fonctionnement ou d'une altération de la réparation valvulaire ou de la prothèse, il pourra être nécessaire d'envisager une ré-intervention.

■ À quoi sert votre traitement médical ?

- À prévenir la formation de caillots dans le cœur qui pourraient migrer vers les artères du cerveau ou des jambes et entraîner un accident vasculaire.
- À ralentir le rythme du cœur s'il est trop rapide, et parfois à rendre le cœur régulier.
- À prévenir le risque d'endocardite infectieuse* par un traitement antibiotique préventif indispensable lors des interventions à risque (soins dentaires en particulier).
- En revanche, les médicaments cardio-vasculaires ne permettent pas de retarder l'intervention chirurgicale si elle est nécessaire.

■ En quoi consiste le traitement médical ?

- La prévention prophylactique de l'endocardite infectieuse repose sur des mesures d'hygiène simples : hygiène dentaire et cutanée, désinfection des plaies, traitement de tout foyer infectieux. Un traitement antibiotique par l'amoxicilline (3 g en prise unique) ou par un autre antibiotique, en cas d'allergie à la pénicilline est indispensable, en cas de soins dentaires et d'examens médicaux invasifs.
- Le traitement anticoagulant (antivitamine K) bien équilibré est indispensable à vie. Il fluidifie le sang, empêche la formation de caillots et évite le risque d'embolie, en cas de prothèse mécanique et de fibrillation auriculaire. Ce traitement peut parfois être associé à l'aspirine.

Bien connaître le traitement de sa cardiopathie valvulaire

- Connaître ses objectifs de suivi et de traitement, fixés avec le médecin traitant et le cardiologue.
- En cas de traitement anticoagulant :
 - respecter la surveillance qu'impose le traitement anticoagulant par AVK :
 - connaître son INR cible* et sa fourchette thérapeutique ;
 - adopter une alimentation saine et n'interférant pas avec le traitement;
 - signaler l'existence du traitement anticoagulant à tout professionnel de santé.
- Savoir que le traitement médical doit être suivi très régulièrement.
- Ne pas prendre d'autres médicaments sans en avoir parlé avec son médecin.

^{*} Glossaire en page 7

- En cas de fibrillation auriculaire*, le traitement comprend souvent aussi un médicament antiarythmique*.
- S'il existe une insuffisance cardiaque*, celle-ci doit être traitée. Un régime peu salé est alors généralement nécessaire.

La surveillance de la cardiopathie valvulaire

■ En quoi consiste la surveillance ?

- À évaluer avec votre médecin l'activité et les symptômes (essoufflement, palpitations) de votre maladie.
- À vérifier le bon fonctionnement de la prothèse cardiaque : cela repose sur l'échocardiographie* qui doit être réalisée par un échocardiographiste entraîné.
- Toute infection peut engendrer une endocardite, infection de votre cœur ; c'est pourquoi il faut être très attentif à toute infection ou fièvre persistant plus de 2-3 jours.
- À planifier certains événements de vie : grossesse, vaccinations, voyages à l'étranger.

Quand consulter ?

Le médecin traitant en lien avec le cardiologue convient avec vous du rythme des consultations et des examens à réaliser.

Certains symptômes doivent vous conduire à consulter votre médecin en urgence :

- épisode de paralysie ou de perte de la vue même temporaire ;
- aggravation ou apparition d'un essoufflement ;
- fièvre persistant plusieurs jours ;
- si traitement anticoagulant : saignement des gencives, urines rouges.

■ En cas de traitement anticoagulant

Surveiller très régulièrement votre INR qui doit rester stable autour de l'INR cible fixé par votre médecin. Il doit être contrôlé, par prise de sang, au minimum une fois par mois quand le taux est bien stabilisé.

■ Contraception et grossesse

- Le type de contraception doit être discuté avec le cardiologue et le gynécologue car le choix est délicat.
- Tout désir de grossesse, en cas de cardiopathie valvulaire ou congénitale grave opérée, nécessite une consultation préalable avec le cardiologue, en raison du risque parfois très élevé pour la mère et l'enfant.

Bien suivre sa cardiopathie valvulaire

- Faire régulièrement un bilan cardiaque, à la fréquence définie par le cardiologue, même en l'absence de symptômes.
- Connaître les signes d'appel qui doivent vous amener à consulter rapidement votre médecin.
- Surveiller très régulièrement votre INR et rester dans la fourchette thérapeutique.
- Réaliser les prises de sang ou examens complémentaires demandés.

^{*} Glossaire en page 7

Glossaire

Antiarythmiques

Médicaments qui traitent le trouble du rythme cardiaque soit en ralentissant le cœur soit en permettant le maintien d'un rythme cardiaque régulier.

Anticoagulants

Médicaments qui rendent le sang plus fluide et évitent la formation de caillots : les antivitamines K en comprimés et les héparines eninjections.

■ Bioprothèse

Valve artificielle, fabriquée à partir de tissus le plus souvent d'origine animale.

Cardiopathies congénitales

Malformations du cœur existant à la naissance.

■ Échocardiographie

Examen qui permet de voir le cœur à l'aide d'ultrasons et de préciser son fonctionnement et l'état des valves cardiaques.

■ Électrocardiogramme (ECG)

Enregistrement du courant électrique qui parcourt le cœur et active le muscle du cœur à chaque contraction cardiaque.

Endocardite infectieuse

Infection des valves cardiaques ; c'est une complication grave qui peut être prévenue par des mesures d'hygiènes simples, le plus souvent, et parfois, par un traitement antibiotique préventif lors des interventions chirurgicales et des soins dentaires.

Embolie artérielle

Des caillots formés dans le cœur migrent dans les vaisseaux du corps, notamment de la tête et risquent de provoquer une attaque cérébrale.

Fibrillation auriculaire

Trouble du rythme caractérisé par des battements rapides et irréguliers du cœur.

Insuffisance cardiaque

Diminution de la force de contraction du cœur qui ne peut plus effectuer correctement son travail de pompe et n'apporte plus un débit de sang suffisant dans les organes.

■ INR (International normalized ratio)

L'INR permet d'apprécier le niveau d'anticoagulation obtenu par le traitement. L'INR cible est l'INR souhaité. Défini par le médecin en fonction de l'atteinte cardiaque, il comporte une limite inférieure et une limite supérieure. Quand il est trop bas, il y a risque de formation de caillot; quand il est trop élevé, il y a risque de saignement.

■ Insuffisance valvulaire

Perte d'étanchéité d'une valve du cœur quand elle est fermée. Cette fuite entraîne un travail supplémentaire du muscle cardiaque.

■ Prothèse valvulaire mécanique

Valve artificielle fabriquée à partir de matériaux artificiels (carbone).

■ Protocole de soins

Demande de prise en charge à 100 % concernant les soins et traitements liés à votre maladie. Il est établi par votre médecin traitant puis signé par le médecin-conseil de l'Assurance maladie, et vous est remis (cf. guide « La prise en charge de votre affection de longue durée » de l'Assurance maladie).

Rétrécissement valvulaire

Défaut d'ouverture d'une valve du cœur formant obstacle à la circulation du sang et gênant le fonctionnement de la pompe cardiaque.

■ Risque thrombo-embolique

Risque de formation de caillots dans les cavités du cœur qui risquent de circuler et se bloquer dans des vaisseaux, notamment les artères du cerveau, provoquant un accident vasculaire cérébral.

Pour en savoir plus

Auprès de la Haute Autorité de Santé

Haute Autorité de Santé 2, avenue du Stade-de-France 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX Site internet : www.has-sante.fr

Auprès de l'Assurance maladie

Site internet : www.ameli.fr Votre caisse d'Assurance maladie

Auprès de l'Afssaps

Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé Site Internet : www.afssaps.sante.fr

■ Auprès de l'Inpes

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé 42, boulevard de la Libération 93203 Saint-Denis Cedex Site internet : www.inpes.sante.fr

Auprès des associations de patients

Association française des malades et opérés cardio-vasculaires

36, rue Revol 38000 Grenoble Tél.: 04 76 49 76 08 Fax: 04 76 49 59 02

Site Internet : www.afdoc.assosante.net

Fédération nationale des associations de malades cardio-vasculaires et opérés du cœur

10, rue Lebouis 75014 Paris

Tel./Fax: 01 45 65 12 14

Site Internet:

ww.heartandcoeur.com/fnamoc/index.php

Auprès de la Fédération française de cardiologie

5 rue des Colonnes du Trône 75012 Paris

Fax: 01 43 87 98 12 www.fedecardio.com

Auprès de la ligne Santé Info Droits

Numéro d'appel : 0 810 004 333 (appel anonyme et confidentiel, prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel, de 14 h à 20 h le mardi et jeudi ; de 14 h à 18 h le lundi, mercredi et vendredi)

■ Auprès de la ligne Droits des Malades Info

Numéro d'appel : 0 810 51 51 51 (appel anonyme et confidentiel, prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel, de 14 h à 20 h du lundi au vendredi)