

Enquête Cardiogen

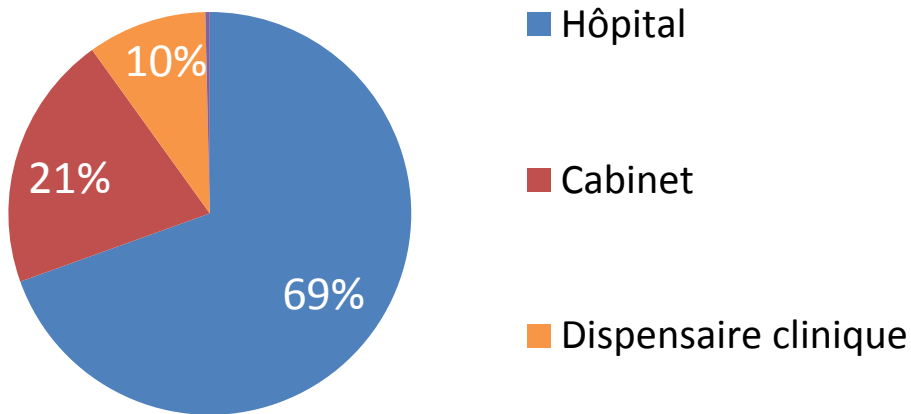
Avec le soutien institutionnel de Shire

Schéma de l'enquête

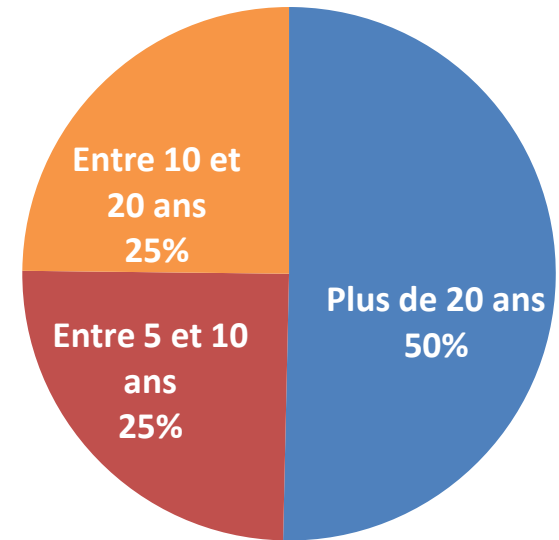
- ❖ 13 questions à choix multiples
 - ❖ Enquête réalisée par téléphone, entre le 16 mai 2016 et 21 juin 2016
 - ❖ Objectifs : évaluer les connaissances des cardiologues français concernant :
 - Les maladies cardiaques héréditaires
 - Leur pratique face à ces pathologies
 - La filière CARDIOGEN
 - Les cardiomyopathies hypertrophiques, dont la maladie de Fabry
- ➔ 282 cardiologues répondants

Des répondants aux profils différents

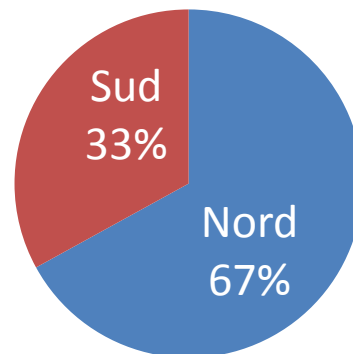
Lieu d'exercice



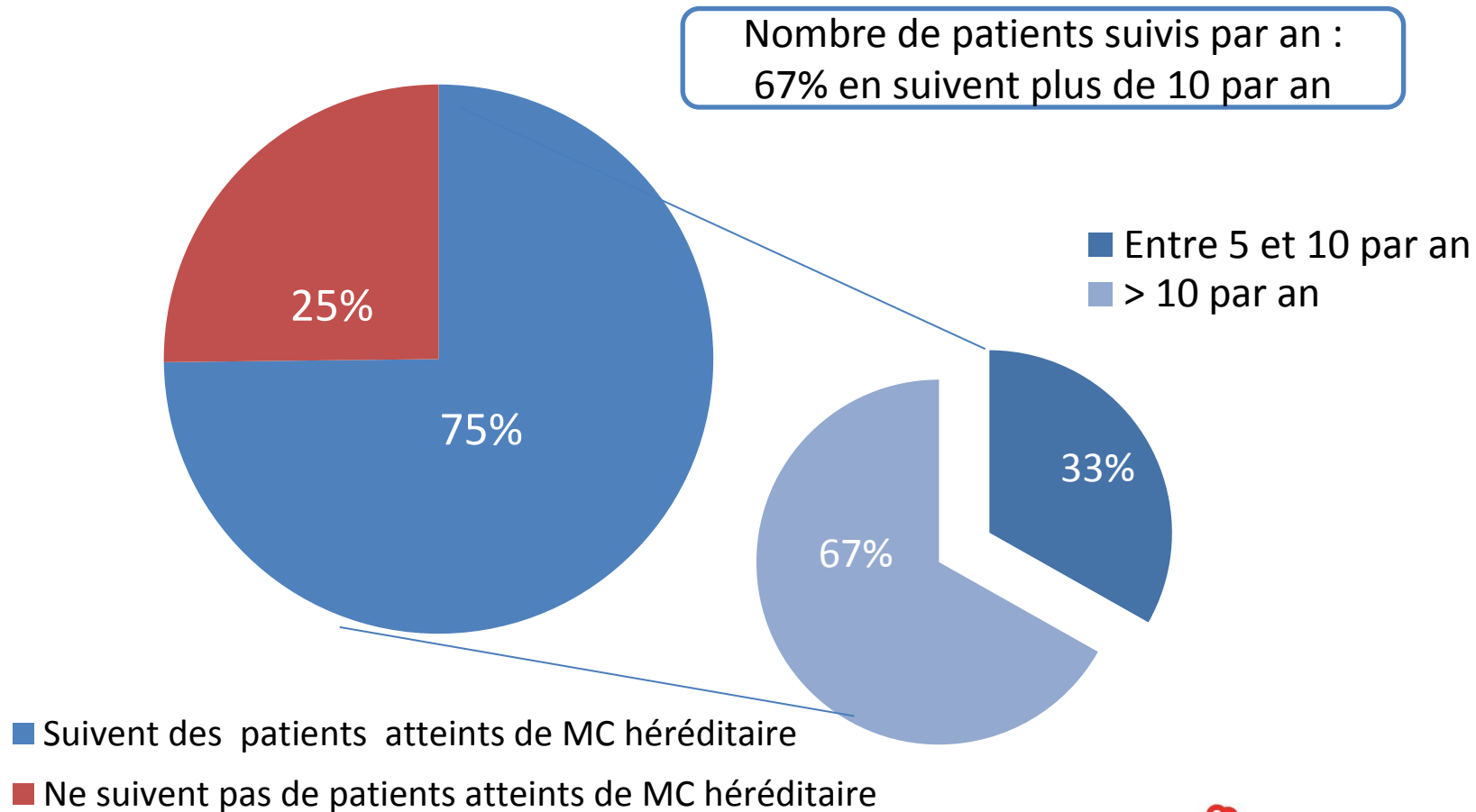
Durée d'exercice



Répartition géographique

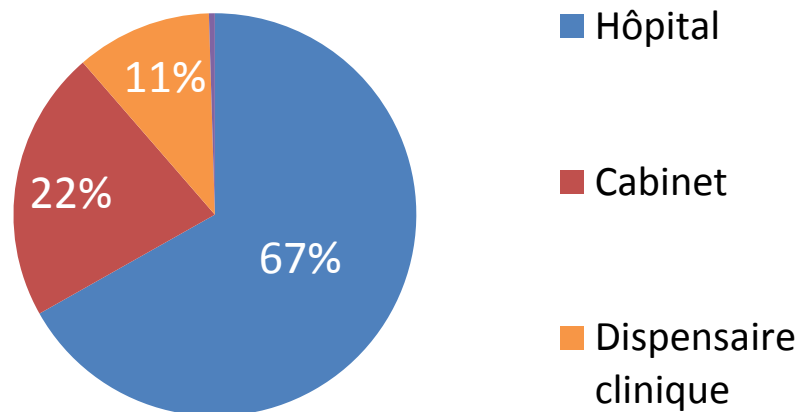


75% (211) des répondants suivent des patients atteints de maladie cardiaque héréditaire

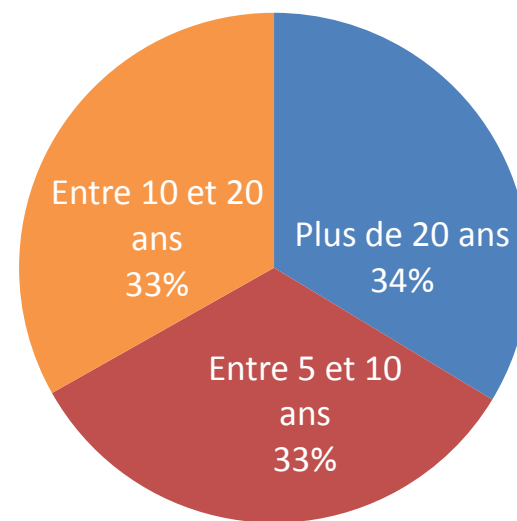


Profil de ces cardiologues suivant des maladies cardiaques héréditaires

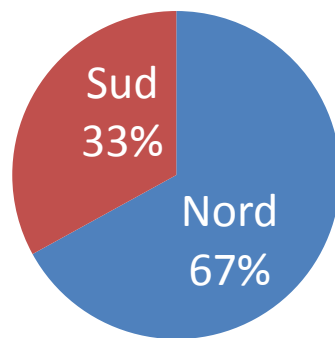
Lieu d'exercice



Durée d'exercice



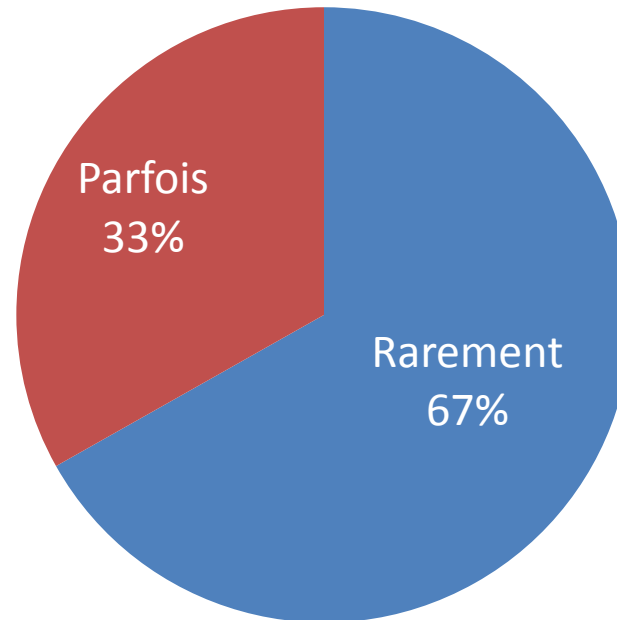
Répartition géographique



La suite des résultats concerne cette population de cardiologues - suivant des maladies cardiaques héréditaires

Peu de difficultés à identifier les indications d'implantation de défibrillateurs parmi ces cardiologues

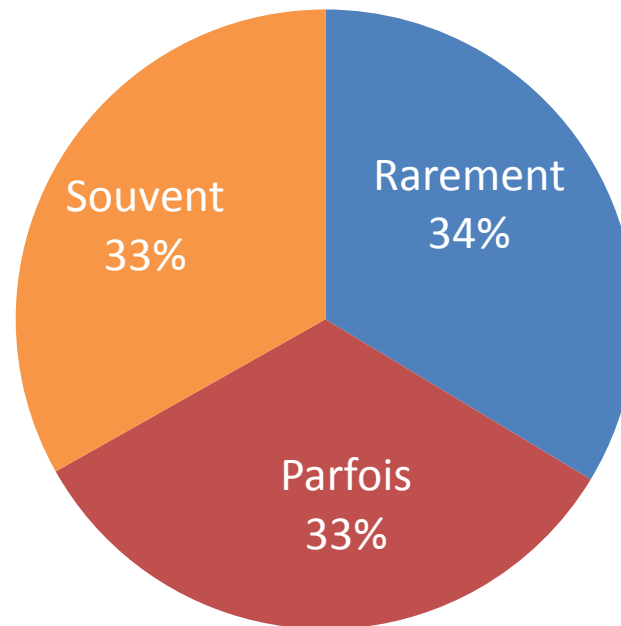
Difficultés à identifier les indications d'implantation de défibrillateur (en prévention primaire)



Aucun cardiologue prenant en charge des patients atteints de maladie cardiaque héréditaire n'a indiqué rencontrer « souvent » des difficultés

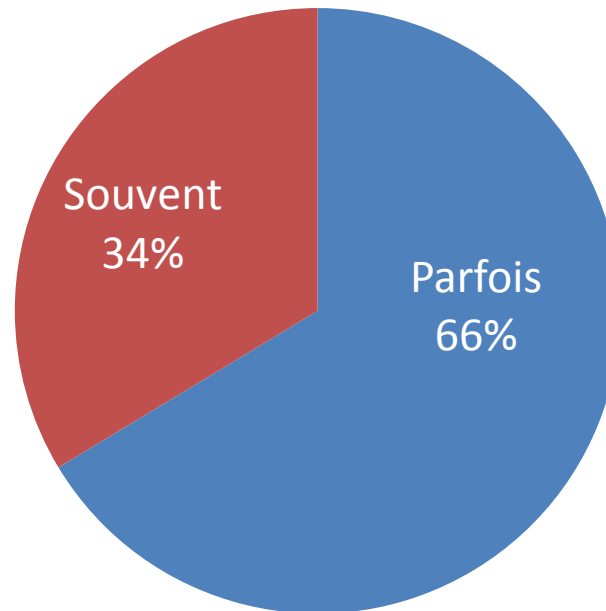
La réalisation de tests génétiques moléculaires n'est pas systématique

Réalisation de tests génétiques moléculaires



Le bilan cardiologique chez les apparentés n'est pas réalisé de manière systématique mais régulière

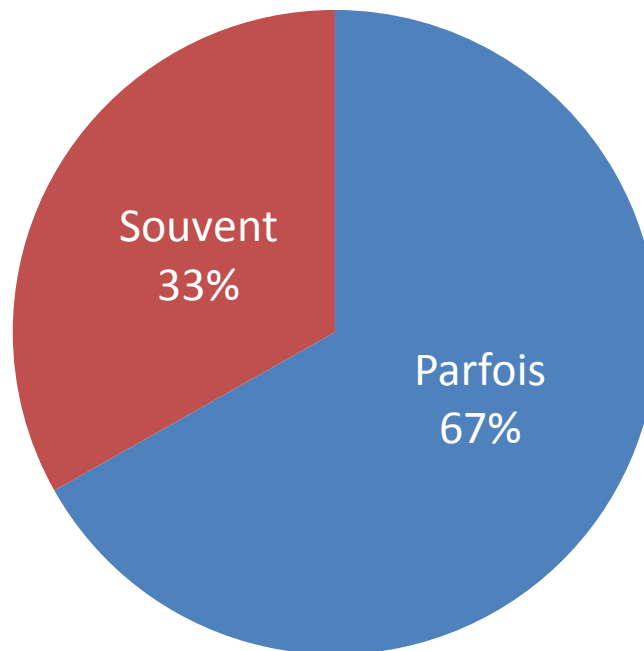
Bilan cardiologique chez les apparentés



Aucun cardiologue n'a répondu 'rarement' à la question de la pratique de bilan cardiologique chez les apparentés

L'orientation de ces patients vers un centre expert n'est pas faite de manière systématique mais régulière

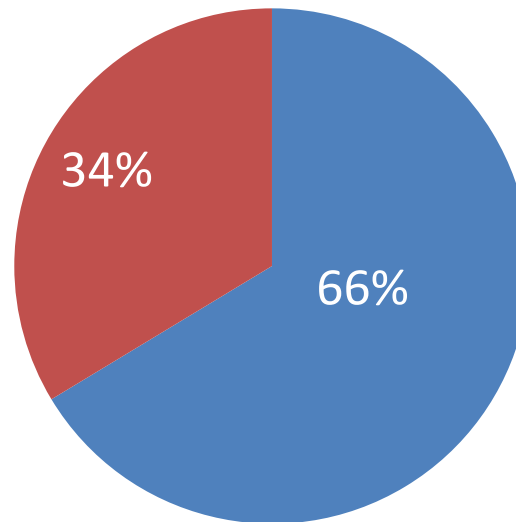
Orientation vers un centre expert pour bilan ponctuel ou avis



66% des répondants citent les CHU comme « centres experts » pour ces maladies » vs 34% qui citent les Centres de référence

**Structures connues comme “centres experts”
pour ces maladies**

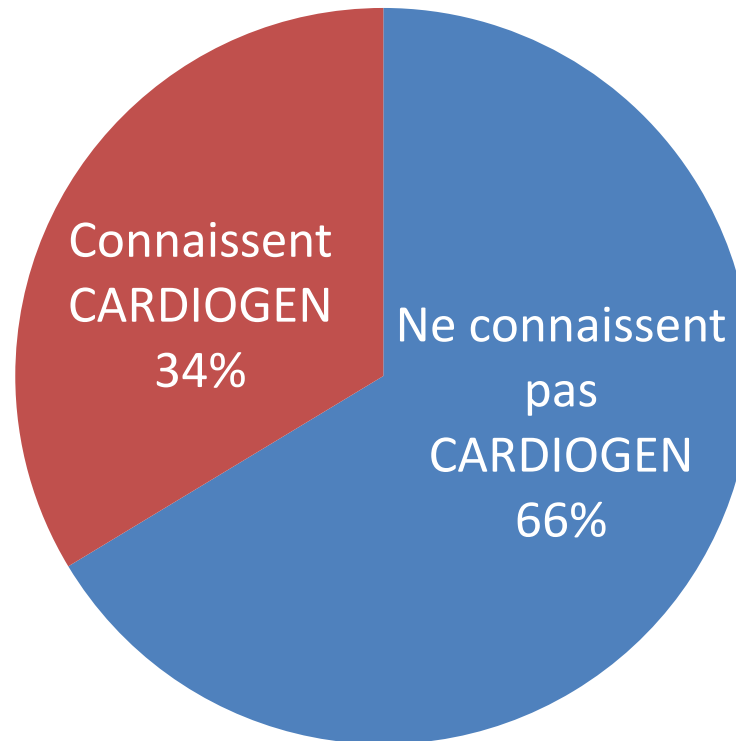
■ CHU ■ Centre de référence



Aucun cardiologue n'a cité la structure
« centre de compétence » comme centre expert

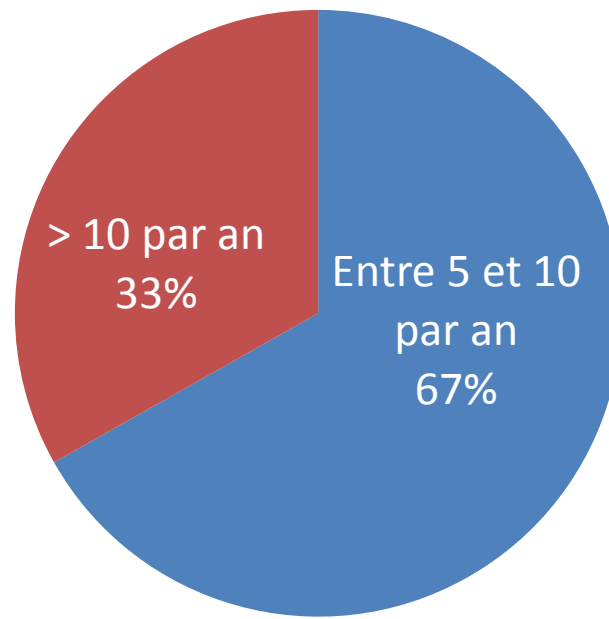
66% des répondants ne connaissent pas la filière CARDIOGEN

Connaissance de la Filière Nationale de santé CARDIOGEN



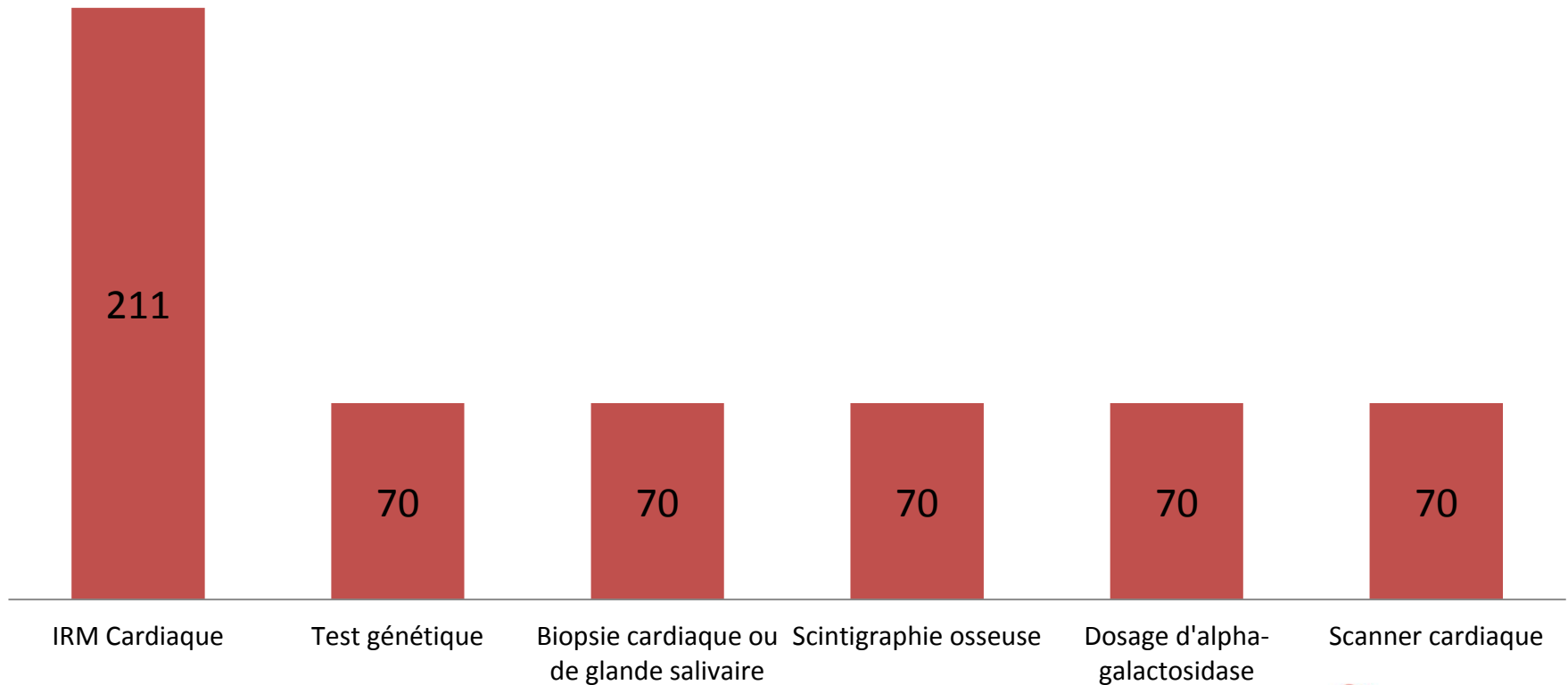
100% des cardiologues suivant des patients atteints de MC héréditaire indiquent suivre des patients avec cardiomyopathies hypertrophiques

Nombre de patients atteints de cardiomyopathies hypertrophiques suivis par an
33% en suivent plus de 10 par an



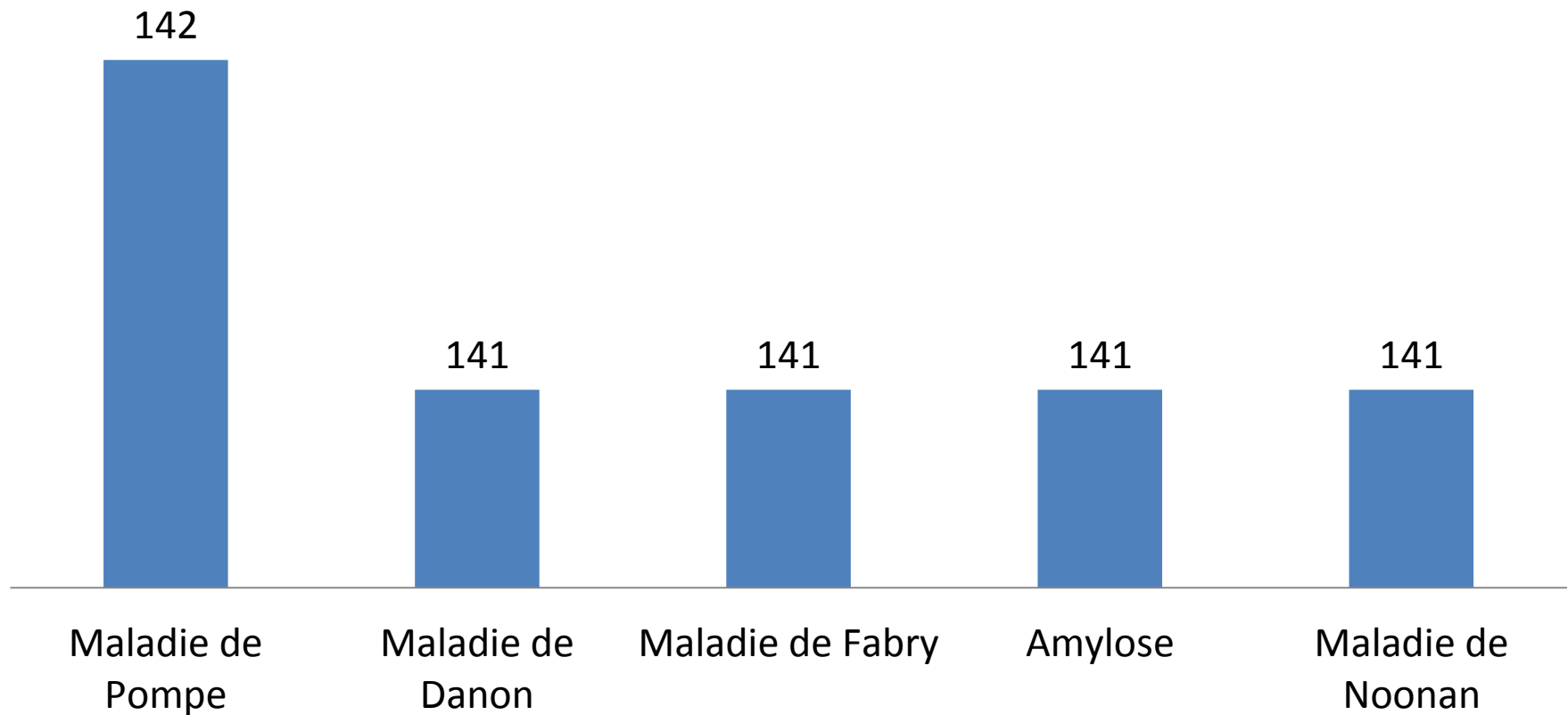
100% citent l'IRM cardiaque comme examen à réaliser en post-diagnostic de CMH

■ Nombre de fois que l'examen est cité



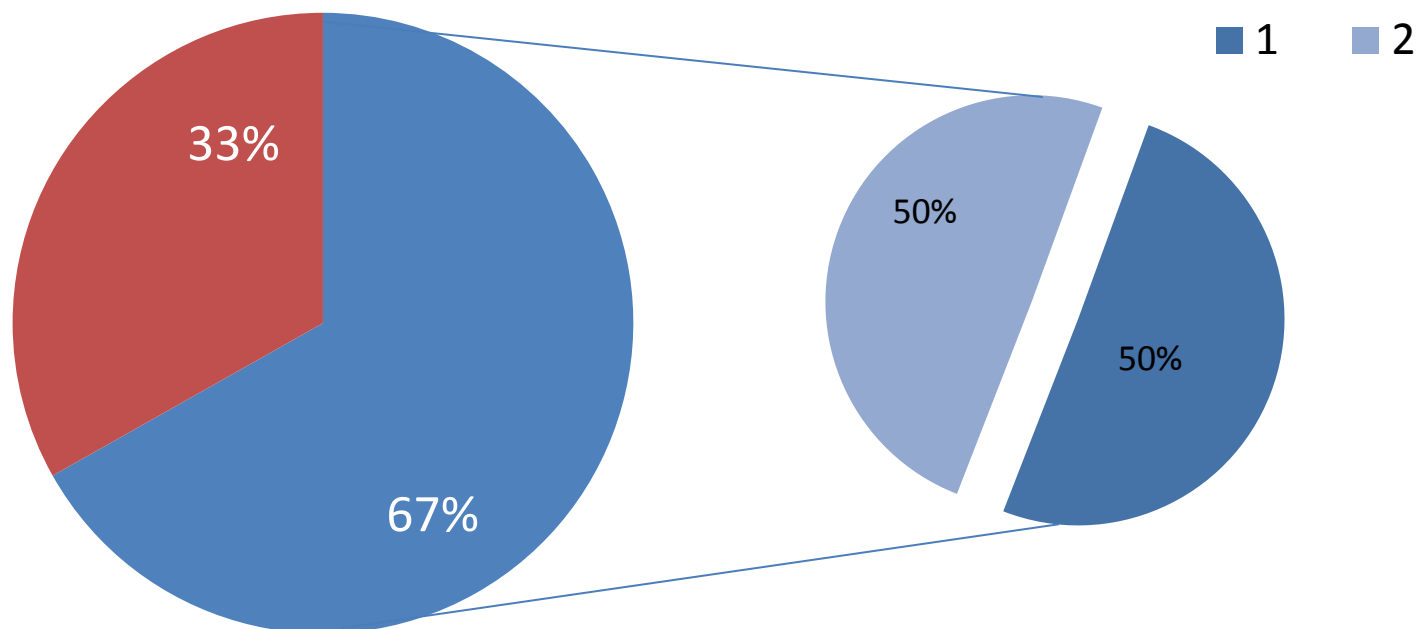
Les maladies de Pompe, de Danon, de Fabry, l'amylose et la maladie de Noonan sont connues comme CMH

■ CMH d'origine génétique citées (hors conventionnelles)



67% de ces cardiologues ont déjà été à l'origine d'au moins un diagnostic de maladie de Fabry

- Ont déjà été à l'origine de diagnostic(s) de la maladie de Fabry
- N'ont jamais été l'origine de diagnostic(s) de la maladie de Fabry



Des examens complémentaires sont prescrits dans 100% des suspicions de maladie de Fabry

Examens complémentaires prescrits : le dosage de l'activité enzymatique et le test génétique sont le plus souvent cités

