



HAL
open science

Accès à l'assurance de prêt des patients adultes ayant une cardiopathie congénitale

Bertrand Dugardin

► **To cite this version:**

Bertrand Dugardin. Accès à l'assurance de prêt des patients adultes ayant une cardiopathie congénitale. Médecine humaine et pathologie. 2010. dumas-00628995

HAL Id: dumas-00628995

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00628995>

Submitted on 17 May 2012

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**UNIVERSITE JOSEPH FOURIER
FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE**

ANNEE : 2010

N°

<p>ACCES A L'ASSURANCE DE PRET DES PATIENTS ADULTES AYANT UNE CARDIOPATHIE CONGENITALE</p>

THESE

PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE

DIPLÔME D'ETAT

DUGARDIN Bertrand, né le 27 février 1976 à Paris

**THESE SOUTENUE PUBLIQUEMENT A LA FACULTE DE MEDECINE PARIS
DESCARTES**

Le 15 février 2010

DEVANT LE JURY COMPOSE DE :

Président du jury : Monsieur le Professeur Daniel SIDI

Directeur de thèse : Madame le Docteur Magalie LADOUCEUR

Membres :

Monsieur le Docteur Younes BOUDJEMLINE

Monsieur le Docteur Eric DURAND

Madame le Docteur Laurence ISERIN

Madame le Docteur Magalie LADOUCEUR

Les facultés de Médecine de Paris Descartes et de Grenoble n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

LISTE DES PROFESSEURS D'UNIVERSITE - PRATICIENS HOSPITALIERS

ALBALADEJO	Pierre	CLINIQUE D'ANESTHESIE PÔLE 2 ANESTHESIE - REANIMATIONS
ARVIEUX- BARTHELEMY	Catherine	CLINIQUE DE CHIRURGIE ET DE L'URGENCE POLE 6 DIGIDUNE
BACONNIER	Pierre	BIOSTATISTIQUES ET INFORMATIQUE MEDICALE PAVILLON D - POLE 17 SANTE PUBLIQUE
BAGUET	Jean-Philippe	CLINIQUE DE CARDIOLOGIE / HYPERTENSION ARTERIELLE POLE 4 CARDIO VASC. & THORACIQUE
BALOSSO	Jacques	RADIOTHERAPIE PÔLE 5 CANCEROLOGIE
BARRET	Luc	CLINIQUE MEDECINE LEGALE POLE 8 PLURIDISCIPLINAIRE DE MEDECINE
BAUDAIN	Philippe	CLINIQUE RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE POLE 13 IMAGERIE
BEANI	Jean-Claude	CLINIQUE DERMATOLOGIE-VENEREOLOGIE- PHOTOBIOLOGIE ET ALLERGOLOGIE POLE 8 PLURIDISCIPLINAIRE DE MEDECINE
BENHAMOU	Pierre Yves	CLINIQUE ENDOCRINO DIABETO NUTRITION EDUCATION THERAPEUTIQUE/ DIABETOLOGIE - POLE 6 DIGIDUNE
BERGER	François	ONCOLOGIE MEDICALE POLE 5 CANCEROLOGIE
BLIN	Dominique	CLINIQUE CHIRURGIE CARDIAQUE POLE 4 CARDIO VASC. & THORACIQUE
BOLLA	Michel	CENTRE COORD. CANCEROLOGIE POLE 5 CANCEROLOGIE
BONAZ	Bruno	CLINIQUE HEPATO-GASTRO- ENTEROLOGIE POLE 6 DIGIDUNE
BOSSON	Jean-Luc	DPT DE METHODOLOGIE DE L'INFORMATION DE SANTE POLE 17 SANTE PUBLIQUE
BOUGEROL	Thierry	PSYCHIATRIE D'ADULTES - PAVILLON D. VILLARS POLE 10 PSYCHIATRIE & NEUROLOGIE
BRAMBILLA	Elisabeth	DPT ANATOMIE & CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES POLE 14 BIOLOGIE
BRAMBILLA	Christian	CLINIQUE DE PNEUMOLOGIE POLE 7 MEDECINE AIGÛE & COMMUNAUTAIRE
BRICHON	Pierre-Yves	CLINIQUE DE CHIRURGIE VASCULAIRE ET THORACIQUE POLE 4 CARDIO VASC. & THORACIQUE
BRIX	Muriel	CLINIQUE CHIR. MAXILLO-FACIALE POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
CAHN	Jean-Yves	CANCEROLOGIE POLE 5 CANCEROLOGIE
CARPENTIER	Patrick	CLINIQUE MEDECINE VASCULAIRE POLE 8 PLURIDISCIPLINAIRE DE MEDECINE
CARPENTIER	Françoise	CLINIQUE URGENCE POLE 1 SAMU SMUR
CESBRON	Jean-Yves	IMMUNOLOGIE - BATIMENT J. ROGET FAC MEDECINE POLE 14 BIOLOGIE

LISTE DES PROFESSEURS D'UNIVERSITE - PRATICIENS HOSPITALIERS

CHABARDES	Stephan	CLINIQUE DE NEUROCHIRURGIE
CHABRE	Olivier	CLINIQUE ENDOCRINO DIABETO NUTRITION EDUCATION THERAPEUTIQUE / ENDOCRINOLOGIE POLE 6 DIGIDUNE
CHAFFANJON	Philippe	CLINIQUE CHIRURGIE THORACIQUE, VASCULAIRE ET ENDOCRINIENNE
CHAVANON	Olivier	CLINIQUE DE CHIRURGIE CARDIAQUE POLE 4 CARDIO VASC. & THORACIQUE
CHIQUET	Christophe	CLINIQUE OPHTALMOLOGIQUE POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
CHIROSSEL	Jean-Paul	ANATOMIE - FACULTE DE MEDECINE POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
CINQUIN	Philippe	DPT D'INNOVATIONS TECHNOLOGIQUES- POLE 17 SANTE PUBLIQUE
COHEN	Olivier	DELEGATION - HC FORUM (création entreprise) - rémunération universitaire conservée
COUTURIER	Pascal	CLINIQUE MEDECINE GERIATRIQUE POLE 8 PLURIDISCIPLINAIRE DE MEDECINE
CRACOWSKI	Jean-Luc	LABORATOIRE DE PHARMACOLOGIE
DE GAUDEMARIS	Régis	DPT MEDECINE & SANTE DU TRAVAIL POLE 17 SANTE PUBLIQUE
DEBILLON	Thierry	CLINIQUE REA. & MEDECINE NEONATALE POLE 9 COUPLE/ENFANT
DEMONGEOT	Jacques	BIostatistiques ET INFORMATIQUE MEDICALE POLE 17 SANTE PUBLIQUE
DESCOTES	Jean-Luc	CLINIQUE UROLOGIE POLE 6 DIGIDUNE
DYON	J.François	
ESTEVE	François	Dir. Equipe 6 U836 - ID17 /ESRF Grenoble Institut des Neurosciences
FAGRET	Daniel	CLINIQUE DE MEDECINE NUCLEAIRE POLE 13 IMAGERIE
FAUCHERON	Jean-Luc	CLINIQUE DE CHIRURGIE DIGESTIVE ET DE L'URGENCE POLE 6 DIGIDUNE
FAVROT	Marie Christine	DPT DE BIOLOGIE INTEGREE / CANCEROLOGIE POLE 14 BIOLOGIE
FERRETTI	Gilbert	CLINIQUE RADIOLOGIE & IMAGERIE MEDICALE POLE 13 IMAGERIE
FEUERSTEIN	Claude	GIN
FONTAINE	Eric	CLINIQUE NUTRITION ARTIFICIELLE POLE 7 MED. AIGÛE & COMMUNAUTAIRE
FRANCO	Alain	CLINIQUE VIEILLISSEMENT ET HANDICAP POLE 7 MED. AIGUE & COMMUNAUTAIRE
FRANCOIS	Patrice	DPT DE VEILLE SANITAIRE POLE 17 SANTE PUBLIQUE
GARNIER	Philippe	

LISTE DES PROFESSEURS D'UNIVERSITE - PRATICIENS HOSPITALIERS

GAUDIN	Philippe	CLINIQUE DE RHUMATOLOGIE POLE 11 APPAREIL LOCOMOTEUR GERIATRIE CHISSE
GAY	Emmanuel	CLINIQUE NEUROCHIRURGIE POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
GIRARDET	Pierre	
GUIDICELLI	Henri	
HALIMI	Serge	CLINIQUE ENDOCRINO-DIABETO-NUTRITION POLE 6 DIGIDUNE
HOMMEL	Marc	CLINIQUE DE NEUROLOGIE POLE 10 PSYCHIATRIE & NEUROLOGIE
JOUK	Pierre-Simon	DEPARTEMENT GENETIQUE ET PROCREATION POLE 9 COUPLE/ENFANT
JUVIN	Robert	CLINIQUE DE RHUMATOLOGIE - HOPITAL SUD POLE 11 APPAREIL LOCOMOTEUR & GERIATRIE CHISSE
KAHANE	Philippe	CLINIQUE DE NEUROLOGIE POLE 10 PSYCHIATRIE & NEUROLOGIE
KRACK	Paul	CLINIQUE DE NEUROLOGIE POLE 10 PSYCHIATRIE & NEUROLOGIE
KRAINIK	Alexandre	CLINIQUE NEURORADIOLOGIE & IRM POLE 13 IMAGERIE
LANTUEJOUL	Sylvie	DEPARTEMENT D'ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES PÔLE 14 BIOLOGIE
LE BAS	Jean-François	CLINIQUE NEURORADIOLOGIE & IRM POLE 13 IMAGERIE
LEBEAU	Jacques	CLINIQUE CHIR. MAXILLO-FACIALE POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
LECCIA	Marie-Thérèse	CLINIQUE DERMATOLOGIE-VENEREOLOGIE- PHOTOBIOLOGIE ET ALLERGOLOGIE POLE 8 PLURIDISCIPLINAIRE DE MEDECINE
LEROUX	Dominique	DEPARTEMENT BIOLOGIE ET PATHOLOGIE DE LA CELLULE POLE 14 BIOLOGIE
LEROY	Vincent	CLINIQUE D'HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE POLE 6 DIGIDUNE
LETOUBLON	Christian	CLINIQUE CHIRURGIE DIGESTIVE & URGENCE POLE 6 DIGIDUNE
LEVERVE	Xavier	LABORATOIRE THERAPEUTIQUE UFR BIOLOGIE BAT 72 UJF - BP 53X
LEVY	Patrick	PHYSIOLOGIE POLE 12 REEDUCATION & PHYSIOLOGIE
LUNARDI	Joël	BIOCHIMIE ADN- POLE 9 COUPLE/ENFANT
MACHECOURT	Jacques	CLINIQUE DE CARDIOLOGIE POLE 4 CARDIO VASC. & THORACIQUE
MAGNE	Jean-Luc	CLINIQUE CHIRURGIE VASCULAIRE & THORACIQUE POLE 4 CARDIO VASC. & THORACIQUE
MAITRE	Anne	Médecine du travail EPSP/DPT DE BIOLOGIE INTEGREE - POLE 14 BIOLOGIE - J.ROGET 4e ETAGE
MALLION	J. Michel	

LISTE DES PROFESSEURS D'UNIVERSITE - PRATICIENS HOSPITALIERS

MASSOT	Christian	CLINIQUE MEDECINE INTERNE POLE 8 PLURIDISCIPLINAIRE DE MEDECINE
MAURIN	Max	DEPARTEMENT DES AGENTS INFECTIEUX / BACTERIOLOGIE POLE 14 BIOLOGIE
MERLOZ	Philippe	CLINIQUE CHIR. ORTHOPEDIE TRAUMATOLOGIE POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
MORAND	Patrice	DPT DES AGENTS INFECTIEUX / VIROLOGIE POLE 14 BIOLOGIE
MOREL	Françoise	
MORO-SIBILOT	Denis	
MOUSSEAU	Mireille	ONCOLOGIE MEDICALE POLE 5 CANCEROLOGIE
MOUTET	François	CHIR. PLASTIQUE ET RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE
PASQUIER	Basile	
PASSAGIA	Jean-Guy	ANATOMIE POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
PAYEN DE LA GARANDERIE	Jean-François	CLINIQUE REANIMATION POLE 2 ANESTHESIE-REANIMATION
PELLOUX	Hervé	DEPARTEMENT DES AGENTS INFECTIEUX PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE - POLE 14 BIOLOGIE
PEPIN	Jean-Louis	CLINIQUE PHYSIOLOGIE SOMMEIL & EXERCICE - POLE 12 REEDUCATION & PHYSIOLOGIE
PERENNOU	Dominique	SERVICE DE REEDUCATION POLE 12 REEDUCATION & PHYSIOLOGIE
PERNOD	Gilles	CLINIQUE DE MEDECINE VASCULAIRE- POLE PLURIDISCIPLINAIRE DE MEDECINE - POLE 8
PIOLAT	Christian	Clinique de chirurgie infantile
PISON	Christophe	CLINIQUE PNEUMOLOGIE POLE 7 MEDECINE AIGÛE & COMMUNAUTAIRE
PLANTAZ	Dominique	CLINIQUE MEDICALE PEDIATRIQUE POLE 9 COUPLE/ENFANT
POLACK	Benoît	DEPARTEMENT DE BIOLOGIE ET PATHOLOGIE DE LA CELLULE POLE 14 BIOLOGIE
POLLAK	Pierre	NEUROLOGIE POLE 10 PSYCHIATRIE & NEUROLOGIE
PONS	Jean-Claude	CLINIQUE UNIVERSITAIRE GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE POLE 9 COUPLE/ENFANT
RAMBEAUD	J Jacques	CLINIQUE UROLOGIE POLE 6 DIGIDUNE
REYT	Emile	CLINIQUE O.R.L. POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
ROMANET	J. Paul	CLINIQUE OPHTALMOLOGIQUE POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
SARAGAGLIA	Dominique	CLINIQUE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIE - POLE 11 APPAREIL LOCOMOTEUR & GERIATRIE CHISSE HOPITAL SUD
SCHAAL	Jean-Patrick	CLINIQUE UNIVERSITAIRE GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE POLE 9 COUPLE/ENFANT

LISTE DES PROFESSEURS D'UNIVERSITE - PRATICIENS HOSPITALIERS

SCHMERBER	Sébastien	CLINIQUE O.R.L. POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
SEIGNEURIN	Daniel	DPT ANATOMIE & CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES POLE 14 BIOLOGIE
SEIGNEURIN	Jean- Marie	DPT AGENTS INFECTIEUX POLE 14 BIOLOGIE
SELE	Bernard	DPT GENETIQUE & PROCREATION POLE 9 COUPLE/ENFANT
SESSA	Carmine	CHIRURGIE THORACIQUE VASCULAIRE POLE 4 CARDIO VASC. & THORACIQUE
SOTTO	Jean-Jacques	
STAHL	Jean-Paul	CLINIQUE INFECTIOLOGIE POLE 7 MEDECINE AIGÛE & COMMUNAUTAIRE
TIMSIT	Jean-François	CLINIQUE REANIMATION MEDICALE POLE 7 MED. AIGUE & COMMUNAUTAIRE
TONETTI	Jérôme	CLINIQUE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIE POLE 11 APPAREIL LOCOMOTEUR & GERIATRIE CHISSE
TOUSSAINT	Bertrand	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE POLE 14 BIOLOGIE
VANZETTO	Gérald	CLINIQUE DE CARDIOLOGIE POLE 4 CARDIO VASC. & THORACIQUE
VUILLEZ	Jean-Philippe	BIOPHYSIQUE ET TRAITEMENT DE L'IMAGE
ZAOUI	Philippe	CLINIQUE NEPHROLOGIE POLE 6 DIGIDUNE
ZARSKI	Jean-Pierre	CLINIQUE HEPATO-GASTRO-ENTEROLOGIE POLE 6 DIGIDUNE

**LISTE DES MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES
PRATICIENS HOSPITALIERS**

BOTTARI	Serge	Département de Biologie Intégrée Pôle 14: Biologie
BOUTONNAT	Jean	Département de Biologie et Pathologie de la Cellule Pôle 14: Biologie
BRENIER- PINCHART	M.Pierre	Département des agents infectieux Parasitologie Mycologie - Pôle 14: Biologie
BRICAULT	Ivan	Clinique de radiologie et imagerie médicale Pôle 13: Imagerie
BRIOT	Raphaël	Pôle Urgence SAMU
CALLANAN- WILSON	Mary	Génétique IAB
CARAVEL	Jean-Pierre	Clinique de médecine Nucléaire Pôle 13: Imagerie
CRACOWSKI	Jean Luc	Laboratoire de Pharmacologie
CROIZE	Jacques	Département des agents infectieux Microbiovigilance - Pôle 14: Biologie
DEMATTEIS	Maurice	Clinique de physiologie - sommeil et exercice Pôle 12: Rééducation et physiologie
DERANSART	Colin	GIN - BATIMENT E. SAFRA - Equipe 9
DETANTE	Olivier	Clinique de Neurologie
DROUET	Christian	Département de Biologie et Pathologie de la Cellule Centre angiodème - Pôle 14: Biologie
DUMESTRE- PERARD	Chantal	Immunologie - BATIMENT J. ROGET.
EYSSERIC	Hélène	Clinique de Médecine Légale Pôle 8: Pôle Pluridisciplinaire de Médecine
FAURE	Anne-Karen	Biologie de la procréation / CECOS Département génétique et procréation Pôle 9: Couple/enfant
FAURE	Julien	Département génétique et procréation Pôle 9: Couple/enfant
GARBAN	Frédéric	Unité clinique thérapie cellulaire - Pôle 5 : Cancerologie
GAVAZZI	Gaëtan	Clinique médecine interne gériatrique Pôle 8 : Pôle pluridisciplinaire de Médecine
GRAND	Sylvie	Clinique de Radiologie et Imagerie Médicale Pôle 13 : Imagerie
HENNEBICQ	Sylviane	Biologie de la procréation / CECOS Département génétique et procréation Pôle 9: Couple/enfant
HOFFMANN	Pascale	Clinique Universitaire Gynécologie Obstétrique Pôle 9: Couple/enfant

**LISTE DES MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES
PRATICIENS HOSPITALIERS**

JACQUOT	Claude	Clinique d'Anesthésie Pôle 2 : Anesthésie - Réanimations
LABARERE	José	Département de veille sanitaire - Pôle 17 : Santé Publique
LAPORTE	François	Département de biologie intégrée - Pôle 14: Biologie
LARDY	Bernard	Département de biologie et pathologie de la cellule - Laboratoire d'Enzymologie - Pôle 14: Biologie
LARRAT	Sylvie	Département des agents infectieux - Pôle 14: Biologie
LAUNOIS- ROLLINAT	Sandrine	Clinique de Physiologie sommeil et exercice Lab. explor. fonct. cardio-respiratoires Pôle 12 : Rééducation et physiologie
MALLARET	Marie-Reine	Unité d'Hygiène Hospitalière - Pavillon E
MOREAU- GAUDRY	Alexandre	Département d'innovations technologiques Pôle 17 Santé Publique
MOUCHET	Patrick	Clinique de Physiologie sommeil et exercice Lab. explor. fonct. cardio-respiratoires Pôle 12 : Rééducation et physiologie
PACLET	Marie-Hélène	Département de biologie et pathologie de la cellule - Laboratoire d'Enzymologie - Pôle 14: Biologie
PALOMBI	Olivier	Clinique de neurochirurgie Pôle 3 : Tête et cou et chirurgie réparatrice
PASQUIER	Dominique	Département d'anatomie et cytologie pathologiques Pôle 14 : Biologie
PELLETIER	Laurent	Centre d'innovation biologique
PAYSANT	François	Clinique de Médecine Légale Pôle 8: Pôle Pluridisciplinaire de Médecine
RAY	Pierre	Biologie de la reproduction Département génétique et procréation Pôle 9: Couple/enfant
RENVERSEZ	J.Charles	Département de biologie intégrée - Biochimie et Biologie Moléculaire - Pôle 14 : Biologie
RIALLE	Vincent	Laboratoire TIMC LA TRONCHE
SATRE	Véronique	Génétique chromosomique Département génétique et procréation - Pôle 9: Couple/enfant
STANKE- LABESQUE	Françoise	Laboratoire de Pharmacologie
STASIA	Marie-Josée	Département de biologie et pathologie de la cellule Pôle 14: Biologie
TAMISIER	Renaud	Clinique de Physiologie sommeil et exercice Lab. explor. fonct. cardio-respiratoires Pôle 12 : Rééducation et physiologie
WEIL	Georges	Biostatistiques et Informatique Médicale Pôle 17 Santé Publique

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS.....	13
RESUME & MOTS CLES	15
ABREVIATIONS & ACRONYMES	16
1 INTRODUCTION: PRESENTATION DE LA POPULATION GUCH..	17
.....	17
1.1 UNE POPULATION GRANDISSANTE	17
1.1.1 Définitions.....	17
1.1.1.1 Cardiopathie congénitale	17
1.1.1.2 Cardiopathie congénitale de l'adulte ou « Grown-Up Congenital Heart disease »	17
1.1.2 Epidémiologie	17
1.1.2.1 Incidence et prévalence à la naissance	17
1.1.2.2 Prévalence chez l'adulte	21
1.1.2.3 Changement de profil épidémiologique : la population GUCH en croissance	24
1.1.2.4 Etat des lieux en France	25
1.1.3 Classifications des cardiopathies congénitales.....	26
1.1.3.1 Classifications usuelles	26
1.1.3.2 Classification de Bethesda	26
1.1.4 Rappels des traitements et changement de profil chirurgical.....	29
1.1.5 Survie et mortalité	31
1.1.5.1 Survie et mortalité globales	31
1.1.5.2 Survie après la chirurgie	32
1.1.6 Les problèmes médicaux du patient GUCH : morbidité, complications.....	34
1.1.6.1 Introduction.....	34
1.1.6.2 Insuffisance cardiaque	35
1.1.6.3 Troubles du rythme et de conduction.....	35
1.1.6.4 Réinterventions et transplantation cardiaque et cardio-pulmonaire.....	36

1.1.6.5	Les cardiopathies acquises	37
1.1.6.6	Problèmes extra cardiaques.....	37
1.1.6.7	Procréation	37
1.1.7	Critères pronostiques.....	38
1.2	STYLE DE VIE : BESOINS NON MEDICAUX, PROBLEMES PSYCHOSOCIAUX	38
1.2.1	Qualité de vie	38
1.2.2	Emploi	40
1.2.3	Assurance	42
1.2.3.1	Des besoins multiples	42
1.2.3.2	L'aspiration à la propriété.....	43
1.2.3.3	L'assurance des personnes à risque aggravé de santé.....	44
2	METHODOLOGIE.....	47
2.1	POPULATION ETUDIEE.....	47
2.2	CARACTERISTIQUES DE L'ETUDE	49
2.3	QUESTIONNAIRE	49
2.4	CLASSIFICATION DES PATIENTS	50
2.5	ANALYSE STATISTIQUE.....	51
3	RESULTATS	51
3.1	DESCRIPTION DE LA POPULATION ETUDIEE	51
3.1.1	Caractéristiques générales	51
3.1.2	Répartition de la population selon la catégorie socioprofessionnelle	53
3.1.3	Répartition des complications, comorbidités et facteurs de risque cardiovasculaire selon la sévérité de la cardiopathie congénitale	55
3.2	REPARTITION DES PATIENTS SELON LEUR PARCOURS D'ASSURANCE	56
3.2.1	Patients non demandeurs d'assurance	56
3.2.2	Patients demandeurs ayant obtenu une réponse de l'assureur.....	56
3.2.3	Connaissances de difficultés d'assurabilité.....	56
3.3	GROUPE DES DEMANDEURS D'ASSURANCE AYANT DECLARE LEUR CARDIOPATHIE.....	60
3.3.1	Caractéristiques de la population	60
3.3.1.1	Caractéristiques générales.....	60
3.3.1.2	Répartition selon la sévérité de la cardiopathie	61
3.3.1.3	Répartition selon le diagnostic.....	62
3.3.1.4	Répartition selon la classe socioprofessionnelle.....	62

3.3.2	Caractéristiques du produit d'assurance.....	63
3.3.2.1	Types de produits d'assurance et durée moyenne de prêt.....	63
3.3.2.2	Organismes bancaires et compagnies d'assurances	64
3.3.2.3	Conditions d'assurance	65
3.3.2.4	Documents exigés : questionnaires de santé et certificats médicaux.....	66
3.3.3	Conditions d'assurabilité selon la sévérité de la cardiopathie.....	67
3.3.4	Cas particulier de la Tétralogie de Fallot	68
3.3.5	Etudes des critères secondaires et des facteurs confondants.....	68
3.3.5.1	Influence de l'âge au moment de la demande d'assurance et du sexe.....	68
3.3.5.2	Influence de la catégorie socioprofessionnelle	69
3.3.5.3	Influences des comorbidités et des facteurs de risque cardiovasculaire	70
3.3.5.4	Influence des complications liées à la cardiopathie lors de la demande d'assurance.....	71
3.3.5.5	Durée du prêt (< ou > 10 ans).....	71
3.3.5.6	Modalités de déclaration	72
3.3.5.7	Connaissance des difficultés avant la demande d'assurance et rôle des associations de patients	73
4	DISCUSSION.....	75
4.1	INTERPRETATION DES RESULTATS ET COMPARAISON AVEC LA LITTERATURE	75
4.2	LE POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS DE L'ASSURANCE ET DES MEDECINS D'ASSURANCE	80
4.3	LA CONVENTION AERAS ET SES LIMITES	82
4.3.1	Les objectifs de la convention AERAS.....	82
4.3.2	Bilan de la convention AERAS.....	83
4.4	LIMITES DE L'ETUDE.....	86
4.5	PERSPECTIVES, AMELIORATIONS POUVANT ETRE ENVISAGEES.....	86
4.5.1	Médecins et patients	86
4.5.2	Rôle des assureurs	88
5	CONCLUSION.....	91
6	BIBLIOGRAPHIE	93
7	ANNEXES.....	99

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1: Taux de prévalence des cardiopathies congénitales au Canada	19
Figure 2: Historique de la chirurgie des CC aux Etats-Unis	30
Figure 3: Courbes actuarielles de survie après chirurgie cardiaque dans une population finlandaise de patients porteurs de cardiopathie congénitale	34
Figure 4: Organigramme représentant le processus d'inclusion des patients	48
Figure 5: Répartition de la population selon l'âge, et la sévérité de la cardiopathie	52
Figure 6: Principales cardiopathies congénitales dans la population étudiée	53
Figure 7: Répartition des patients selon la sévérité de la cardiopathie et selon la catégorie socioprofessionnelle	54
Figure 8: Répartition des patients informés des difficultés d'assurabilité.....	57
Figure 9: Répartition des patients réticents non demandeurs selon la sévérité de la cardiopathie	57
Figure 10: Répartition des patients selon leur parcours d'assurance	58
Figure 11: Répartition des patients demandeurs déclarants selon l'âge de demande d'assurance.....	61
Figure 12: Répartition des patients demandeurs déclarants selon la sévérité de la CC	61
Figure 13: Répartition des diagnostics parmi les demandeurs déclarant leur cardiopathie	62
Figure 14: Répartition des déclarants selon la catégorie socioprofessionnelle.....	63
Figure 15: Répartition des demandes selon l'établissement de crédit	64
Figure 16: Répartition des demandes selon l'assureur	64
Figure 17: Répartition des dossiers selon les conditions d'assurance	65
Figure 18: Répartition des dossiers acceptés à des conditions non standards.....	65
Figure 19: Répartition des dossiers selon la modalité de déclaration	66
Figure 20: Répartition des dossiers selon le rédacteur du certificat médical	67
Figure 21: Incidence des cardiopathies congénitales à la naissance dans 62 études	98
Figure 22: Répartition des patients porteurs de CC selon leur classe d'âge dans deux centres spécialisés	98

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Daniel SIDI,

Merci de m'avoir fait l'honneur de présider le jury de cette thèse.

Veillez recevoir l'expression de ma plus haute considération

A Monsieur le Docteur Younes BOUDJEMLINE,

Merci d'avoir accepté de juger mon travail.

Veillez recevoir l'expression de mon profond respect.

A Monsieur le Docteur Eric DURAND,

Merci d'avoir accepté de participer à ce jury.

Veillez recevoir le témoignage de ma sincère reconnaissance.

A Madame le Docteur Laurence ISERIN,

Je vous remercie de l'intérêt que vous avez accordé à ce travail.

Je vous suis reconnaissant d'avoir accepté de participer à ce jury.

Veillez trouver ici le témoignage de mon profond respect.

A Madame le Docteur Magalie LADOUCEUR,

Je vous remercie d'avoir dirigé ce travail avec efficacité, disponibilité et bonne humeur. Merci pour vos précieux conseils, votre implication constante tout au long de la préparation de cette thèse.

REMERCIEMENTS

A mes parents pour leur amour et leur soutien sans faille. Une pensée particulière pour mon père à qui je dédie ce travail et qui aurait tant aimé être présent parmi nous.

A Claire pour son amour, son aide inestimable et son soutien dans les moments difficiles, pour la qualité de son écoute et la pertinence de son jugement.

A Léa pour tous ces moments de bonheur que tu nous procures et ton sourire qui illumine notre vie.

A Philou et Laurent pour leur disponibilité et leur expertise.

A Aurélie, Manue et Line pour leur écoute et leur soutien dans les moments de doute.

A Monique pour ses qualités de traductrice, à Gladys pour son aide.

A tous les autres dont l'amitié m'est chère pour leur soutien et leurs encouragements.

A mon parrain, à mes oncles et tantes, à mes cousines, à Laurence pour leur présence.

RESUME & MOTS CLES

RESUME

Objectif : L'amélioration de la survie des patients ayant une cardiopathie congénitale (CC) permet désormais à 85% d'entre eux d'atteindre l'âge adulte. L'objectif de cette étude est de comparer les conditions d'accès à l'assurance de prêt de ces patients en fonction de la sévérité de leur cardiopathie.

Méthode : Il s'agit d'une étude transversale sur questionnaire portant sur 142 patients suivis à l'HEGP. Les comparaisons d'assurabilité ont été effectuées parmi ces patients classés en fonction de la sévérité de leur cardiopathie (simple, intermédiaire, complexe) selon qu'ils étaient acceptés aux conditions standards, avec une surprime et/ou une clause d'exclusion, ou refusés.

Résultats : 63.4% des patients avaient demandé une assurance emprunteur et obtenu une réponse de l'assureur. La CC a été déclarée dans 76.7% des demandes. Parmi ces déclarants, le groupe des cardiopathies simples avait significativement plus de facilités à accéder à une assurance que celui des cardiopathies intermédiaires ($p < 0.0001$) et celui des cardiopathies complexes ($p = 0.003$). En revanche, il n'existait pas de différence significative d'assurabilité entre le groupe des lésions intermédiaires et celui des lésions complexes. La comparaison isolée du taux de refus d'assurance ne montrait pas de différence significative entre les trois groupes.

Conclusion : L'assurabilité n'est donc pas directement liée aux différents pronostics de cette population disparate. Ces incohérences semblent non seulement liées au manque de données statistiques concernant l'histoire naturelle et la survie post chirurgicale de cette cohorte mais aussi au manque d'exploitation des données existantes par les assureurs.

MOTS-CLES

Assurance – prêt – adulte – cardiopathie congénitale

ABREVIATIONS & ACRONYMES

ALCAPA :	<i>Anomalous Left Coronary Artery From the Pulmonary Artery</i>
AP :	Atrésie pulmonaire
APSO :	Atrésie pulmonaire à septum ouvert
CAV :	Canal atrioventriculaire
CC :	Cardiopathie congénitale
CIA :	Communication interauriculaire
CIV :	Communication interventriculaire
CSP :	Catégorie socioprofessionnelle
GUCH :	<i>Grown-Up Congenital Heart</i>
HTA :	Hypertension artérielle
IA :	Insuffisance aortique
NYHA :	<i>New York Heart Association</i>
PFO :	Persistance du foramen ovale
RVPA :	Retour veineux pulmonaire anormal
SA :	Sténose aortique
SP :	Sténose pulmonaire
TGV :	Transposition des gros vaisseaux
VHB :	Virus de l'hépatite B
VHC :	Virus de l'hépatite C
VIH :	Virus de l'immunodéficience humaine
VU :	Ventricule unique

1 INTRODUCTION: PRESENTATION DE LA POPULATION GUCH

1.1 UNE POPULATION GRANDISSANTE

1.1.1 Définitions

1.1.1.1 Cardiopathie congénitale

Une cardiopathie « congénitale » est par définition une anomalie cardiaque qui est présente depuis la naissance. Cependant, un certain nombre de malformations cardiaques ne sont pas détectables à la naissance telles que les communications interauriculaires de taille modérée.

Environ soixante pour cent des cardiopathies congénitales sont diagnostiquées chez les enfants âgés de moins d'un an, trente pour cent chez les enfants et adolescents de 1 à 16 ans et dix pour cent chez les adultes (plus de 16 ans).

1.1.1.2 Cardiopathie congénitale de l'adulte ou « Grown-Up Congenital Heart disease »

Les patients de plus de 16 ans qui sont nés avec une CC sont dénommés dans les pays anglo-saxons par l'acronyme « GUCH » pour « Grown-Up Congenital Heart ».

1.1.2 Epidémiologie

1.1.2.1 Incidence et prévalence à la naissance

Nous parlerons ici indifféremment de prévalence à la naissance (rapport du nombre de nouveau-nés + mort-nés avec une CC sur le nombre de naissances vivantes + mortinaissance) ou d'incidence pour 1 000 naissances vivantes.

Déterminer la prévalence réelle à la naissance des CC n'est pas chose facile en raison des difficultés liées à la collecte des données et à la vérification du diagnostic. Le sous-dénombrement des CC mineures immédiatement après la naissance est très vraisemblable, notamment en l'absence d'échocardiographie. Les calculs d'incidence basés sur le diagnostic durant les 12 premiers mois de vie sous-estiment par conséquent la vraie incidence. Inversement, le sur-dénombrement de certaines CC est également possible ^[1, 2]. Par exemple,

la persistance manifeste du canal artériel signalée chez un enfant né avant terme n'est pas nécessairement une anomalie congénitale puisque le canal artériel est physiologiquement présent chez tous les fœtus avant 34 semaines de gestation. Plusieurs pays notent une tendance à la hausse du taux de cardiopathies congénitales, laquelle est essentiellement attribuable à l'augmentation du nombre de cas dénombrés ^[3].

1.1.2.1.1 Situation internationale

▪ *Comparaison internationale*

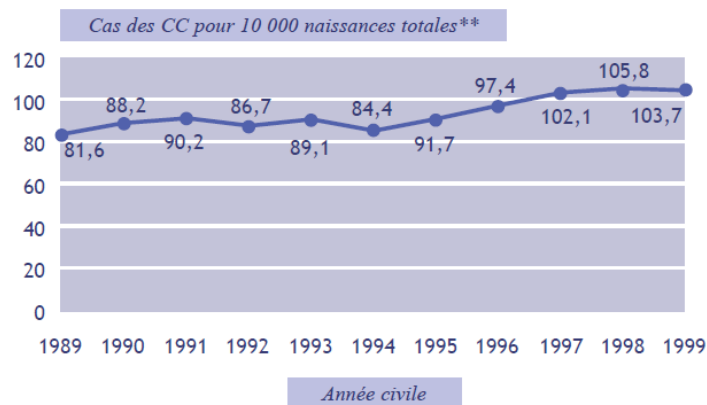
D'après Hoffman et Kaplan qui ont examiné en 2002 les résultats de 62 études menées à partir de 1955, l'incidence des CC variait entre 4 et 50 pour 1 000 naissances vivantes. Les résultats les plus récents montraient une incidence variant entre 12 et 14 pour 1 000 naissances vivantes. (Annexe 1) Ils ont également montré qu'il existait un lien entre l'incidence totale des CC et la fréquence relative des CIV, qui étaient les cardiopathies congénitales les plus fréquentes ^[4].

▪ *Canada*

En 1999, au Canada (provinces et territoires), la prévalence des cardiopathies congénitales à la naissance était de 10.4 cas pour 1 000 naissances totales, soit 3 518 cas ^[5]. La prévalence à la naissance des cardiopathies congénitales déclarées a augmenté en l'espace de 10 ans (figure 1). Les communications interventriculaires et interauriculaires étaient les cardiopathies congénitales les plus fréquentes, la prévalence de ces cardiopathies à la naissance affichait une tendance à la hausse.

Les auteurs précisait que l'augmentation de la prévalence des CC à la naissance pouvait traduire un changement dans leur dénombrement au fil du temps ou une augmentation du taux de natalité chez les femmes plus âgées. Malheureusement, il était impossible de stratifier les données nationales sur les cardiopathies congénitales en fonction de l'âge maternel, des aberrations chromosomiques correspondantes ou des autres facteurs de risque.

**Taux de prévalence des cardiopathies congénitales (CC),
Canada (sauf la Nouvelle-Écosse)*, 1989-1999**



Source : Santé Canada, Système canadien de surveillance des anomalies congénitales, 1989-1999.

*La Nouvelle-Écosse a été exclue, faute de données pour toutes les années considérées.

**Les naissances totales englobent les naissances vivantes et les mortinaissances.

Figure 1: Taux de prévalence des cardiopathies congénitales au Canada, 1989-1999, système canadien de surveillance des anomalies congénitales

▪ **Royaume-Uni**

Une étude britannique de 2001 ^[6] menée par Wren et Sullivan a passé en revue les naissances dans la région de Newcastle entre 1985 et 1994 ; 1 942 cas de CC ont été rapportés parmi 377 310 naissances vivantes soit une incidence de 5.2 pour 1 000. Des données supplémentaires de cette étude révèlent qu'environ un quart des CC était diagnostiqué tardivement dans l'enfance au Royaume-Uni.

Les données de la 32^{ème} conférence de Bethesda ^[7] suggérant que 10% des cas ne sont diagnostiqués qu'à l'âge adulte (en particulier : CIA ostium secundum, maladie d'Ebstein et double discordance), les auteurs ont estimé l'incidence des CC au Royaume-Uni à environ 7.6 pour 1 000, soit un nouveau-né sur 132 naissances vivantes, ceci représentant 5 000 nouveau-nés par an. Selon Wren et Sullivan, il pourrait y avoir 200 cas supplémentaires pour 100 000 naissances vivantes chaque année ^[6].

- *Australie*

Une étude publiée dans le MJA en 2004 visant à comparer l'incidence en Australie centrale à celle dans les autres régions d'Australie retrouve une incidence significativement plus élevée chez les peuples aborigènes et non aborigènes d'Australie centrale (17.5 pour 1 000) par rapport aux incidences rapportées dans les autres régions (4.3 pour 1 000 dans le New South Wales et l'Australian Capital Territory entre 1981 et 1984, 7.65 pour 1 000 dans l'ouest de l'Australie entre 1980 et 1989, et 12 pour 1 000 dans la région sud entre 1993 et 2000) ^[8].

- *Belgique*

Dans une étude de Moons parue en 2008 analysant 111 225 naissances en 2002 en Belgique, la prévalence à la naissance retrouvée est de 8.3 pour 1 000. La lésion la plus fréquente était la CIV, qui représentait 33% de l'ensemble des CC ^[9].

- *Espagne*

Une étude publiée par Dehli en 2009 portant sur 103 452 naissances de 1990 à 2004 dans la région des Asturies a montré que la prévalence à la naissance était de 7.52 pour 1 000. La prévalence de la CC la plus représentée, la CIV, était de 2.88 pour 1 000 naissances, celle de la CIA était de 1.03 pour 1 000 naissances ^[10].

1.1.2.1.2 **France**

En France, aucune donnée épidémiologique n'existe à ce jour concernant cette population. Mais une étude épidémiologique en cours, Epicard, révèle des résultats préliminaires qui évoquent une incidence de l'ordre de 10 pour 1 000 naissances vivantes.

1.1.2.2 Prévalence chez l'adulte

1.1.2.2.1 Situation internationale

▪ *Royaume-Uni*

Un rapport de la *British Cardiac Society* publié en 2002 ^[11] a estimé au Royaume-Uni le nombre d'adultes ayant une CC en 2000 à un peu moins de 150 000 patients répartis en deux groupes (simple et complexe). En utilisant l'incidence de 1.5 pour 1 000 pour les CC complexes et de 4.5 pour 1 000 pour les CC simples, les auteurs ont estimé à environ 11 500 les adultes affectés de CC complexes en 2000 nécessitant un suivi spécialisé médical et chirurgical à long terme. Les estimations pour l'année 2010 étaient de 185 000 adultes atteints de cardiopathie congénitale, dont plus de 17 000 atteints de formes complexes. Ceci représente une augmentation attendue de 25% pour les formes simples de CC, et de 50% des formes complexes entre 2000 et 2010.

▪ *Canada et Etats-Unis d'Amérique*

La prévalence des CC dans les différentes classes d'âge était peu connue jusqu'en 2007. Cependant, elle pouvait être estimée en combinant le taux de natalité connu, les incidences publiées dans les registres de surveillance ^[12, 13, 14] ainsi que les taux de survie.

Une étude québécoise récente ^[15] a permis de déterminer la prévalence des CC, leur distribution en fonction de l'âge et leur évolution dans la population générale sur une période de 15 ans, de 1985 à 2000, en étudiant 45 960 patients québécois.

Dans la population générale, en 2000, la prévalence était de 5.78 pour 1 000.

Chez les enfants de la naissance jusqu'à 18 ans la prévalence des CC était de 11.89 pour 1 000 en 2000 avec une prévalence de 1.45 pour 1 000 pour les CC sévères.

L'étude québécoise retrouve pour l'année 2000 une prévalence de 4.09 pour 1 000 chez les adultes. En extrapolant cette prévalence de 4.09 pour 1 000 à l'ensemble de la population Canadienne, c'est-à-dire 24 millions d'adultes, et à la population des Etats-Unis d'Amérique, 209 millions d'adultes, les auteurs ont calculé qu'il existait en 2000 environ 96 000 patients ayant une CC au Canada et environ 856 000 patients aux Etats-Unis d'Amérique alors que les

estimations obtenues en combinant la prévalence à la naissance et le taux de survie variaient entre 787 000 ^[7] et 1.3 million de patients adultes pour les Etats-Unis d'Amérique ^[16].

La prévalence des CC sévères chez l'adulte en 2000 était de 0.38 pour 1 000 soit 9% du nombre total de CC de l'adulte. En extrapolant à nouveau les auteurs canadiens ont retrouvé que cette prévalence correspondait à environ 9 000 patients au Canada et 80 000 patients aux Etats-Unis d'Amérique pour les CC sévères.

Les experts réunis lors de la 32^{ème} conférence de Bethesda ont estimé en 2000 à environ 117 000 le nombre d'adultes vivants aux Etats-Unis d'Amérique avec une CC sévère, à environ 302 000 avec une CC modérée et 368 000 avec une CC simple.

Année de naissance	Taux de natalité par an	Prévalence (1.5/1,000)	Taux de Survie à 1 an	Taux de Survie en 2000
1940–1959	3 million	4,500	20%	10%
	x 20 ans	90,000	18,000	9,000
1960–1979	4 million	6,000	65%	50%
	x 20 ans	120,000	78,000	60,000
1980–1989	4 million	6,000	85%	80%
	x 10 ans	60,000	51,000	48,000
Total			147,000	117,000

Tableau 1: Prévalence estimée des CC complexes aux Etats-Unis, d'après Warnes, 32^{ème} conférence de Bethesda ^[7]

Année de naissance	Taux de natalité par an	Prévalence (2.5/1,000)	Taux de Survie à 1 an	Taux de Survie en 2000
1940-1959	3 million	7,500	60%	55%
	x 20 ans	150,000	90,000	82,500
1960-1979	4 million	10,000	70%	65%
	x 20 ans	200,000	140,000	130,000
1980-1989	4 million	10,000	90%	90%
	x 10 ans	100,000	90,000	90,000
Total			320,000	302,500

Tableau 2: Prévalence estimée des CC intermédiaires aux Etats-Unis

Année de naissance	Taux de natalité par an	Prévalence (2.2/1,000)	Taux de Survie à 1 an	Taux de Survie en 2000
1940-1959	3 million	6,600	95%	90%
	x 20 ans	132,000	125,400	118,000
1960-1979	4 million	8,800	95%	95%
	x 20 ans	176,000	167,200	167,200
1980-1989	4 million	8,800	95%	95%
	x 10 ans	88,000	83,600	83,600
Total			376,200	368,800

Tableau 3: Prévalence estimée des CC simples aux Etats-Unis

- *Pays-Bas*

La population des adultes avec une CC était estimée à 20 000 mais seulement 8 000 étaient suivis dans les centres spécialisés ^[17].

1.1.2.2.2 France

Il n'existe à ce jour aucune étude de prévalence sur le territoire national concernant cette population de patient.

1.1.2.3 Changement de profil épidémiologique : la population GUCH en croissance

Dans les années 1950, moins d'un enfant sur cinq né avec une cardiopathie congénitale complexe atteignait l'âge adulte. Grâce aux progrès considérables de la chirurgie cardiaque, 80 à 85% des enfants nés avec une malformation cardiaque atteignent désormais l'adolescence et l'âge adulte ^[7,11]. Les cardiopathies congénitales deviennent ainsi la première cause de cardiopathie chez le jeune adulte et chez les futures mères dans les pays occidentaux. Un million de patients atteints de CC ont plus de 18 ans aux Etats-Unis ^[7]. Par ailleurs, le nombre de ces patients est en croissance continue car leur espérance de vie augmente.

Selon les auteurs de l'étude de prévalence Canadienne ^[15], un enfant sur 85 et un adulte sur 250 en 2000 étaient affectés d'une CC aux Etats-Unis d'Amérique. Leurs résultats montraient également un changement de profil épidémiologique entre 1985 et 2000, période de grand progrès dans le traitement des CC :

Changement de proportions entre adultes et enfants atteints de CC : Pour les CC sévères le ratio adulte/enfant a tellement augmenté depuis 1985, qu'en 2000, 49% des patients avec une CC sévère étaient des adultes.

Changement de prévalence des CC chez les enfants et les adultes : La prévalence des CC quelle que soit leur gravité a augmenté chez les adultes comme chez les enfants de 1985 à 2000. Mais la prévalence des CC sévères chez les adultes a augmenté de 85% alors que cette prévalence n'a augmenté que de 22% chez les enfants sur la même période. La plus importante augmentation concernait les adolescents de 13 à 17 ans, suivis des adultes du groupe 18-40 ans.

Changement de distribution selon l'âge : L'âge médian des patients atteints de CC sévères s'est élevé de façon marquée entre 1985 et 2000. Il est passé de 11 ans en 1985 à 17 ans en 2000.

Au Canada comme aux Etats-Unis, il y aurait aujourd'hui plus de patients adultes que d'enfants avec une cardiopathie congénitale ^[15].

Conséquences: une augmentation du nombre annuel de nouveaux cas (de l'incidence), de patients ayant une cardiopathie congénitale.

Au Royaume-Uni, Wren estimait en 2001 qu'il était attendu plus de 200 nouveaux cas de GUCH pour 100 000 naissances soit plus de 1 600 nouveaux cas chaque année. Les mêmes calculs appliqués à la population des Etats-Unis d'Amérique permettaient d'estimer à 8 960 le nombre de nouveaux cas de GUCH chaque année soit environ 90 000 dans la décennie ^[7].

En 2002, le nombre de nouveaux cas annuel d'adultes avec une CC au Royaume-Uni était estimé à 2 500 et la population GUCH se répartissait en CC complexes pour 20-25%, CC intermédiaires pour 35-40%, et CC simples pour environ 40% ^[11].

1.1.2.4 Etat des lieux en France

Contrairement aux pays anglo-saxons, qui ont organisé la prise en charge des patients depuis les années 1980, aucune donnée démographique concernant cette cohorte qui se développe très rapidement n'est disponible. Les données simples concernant le nombre de patients, le type de CC, le type de chirurgie réalisée, le suivi de ces patients et leur état clinique à l'âge adulte ne sont pas connues. Les informations sur l'insertion sociale et la qualité de vie de cette population sont également inexistantes.

Des recommandations françaises ont été rédigées, il y a plus d'un an, concernant les protocoles de soins des patients cardiaques congénitaux sous l'égide de l'HAS. Elles soulignent l'absence de données épidémiologiques concernant cette population.

Sur la base d'une approximation faite au Royaume-Uni ^[6], on estime qu'en France près de 100 000 patients forment une cohorte qui requiert une surveillance, des interventions médicales, des cathétérismes et/ou des actes chirurgicaux pour la moitié d'entre eux. On estime qu'il y aura 2 000 nouveaux cas de jeunes adultes ayant une CC par an.

Exemple de l'Ile de France :

Les deux tiers de la chirurgie cardiaque congénitale adulte et pédiatrique française y sont réalisés. Le nombre de patients adultes régulièrement suivis est d'environ 2 500. En 2006, le «Centre de référence des malformations cardiaques complexes» a été labellisé par le Ministère de la Santé et des Solidarités. Ce centre est coordonné par le Pr. Damien Bonnet (Service de cardiologie pédiatrique, Hôpital Necker Enfants Malades). Il a pour but de mieux structurer l'offre de soins et de recueillir les données épidémiologiques sur la population de l'Ile de France, ces dernières étant encore insuffisantes.

1.1.3 Classifications des cardiopathies congénitales

1.1.3.1 Classifications usuelles

La classification des CC est complexe. Les spécialistes s'orientent de plus en plus vers une classification dite « mécanistique » qui tient compte du mécanisme embryologique ou génétique. La classification segmentaire détaille l'ensemble des malformations segment par segment mais est peu didactique. Une autre classification fréquemment utilisée pour la présentation des CC est la classification selon les symptômes : cyanogène ou non-cyanogène ; avec ou sans souffle.

1.1.3.2 Classification de Bethesda

Les classifications mécanistiques, segmentaires ou selon les symptômes ont un intérêt dans la description des CC, mais la classification selon le degré de sévérité proposée lors de la 32^{ème} conférence de Bethesda en 2000 ^[7] permet l'étude de la population adulte atteinte de CC en intégrant l'ensemble des patients en fonction du diagnostic d'origine, des chirurgies précédentes, de la nécessité d'une chirurgie ultérieure et du pronostic. Elle permet donc de définir le nombre et la composition de la population ayant une CC arrivée à l'âge adulte et leurs besoins en termes de suivi spécialisé. Les cardiopathies congénitales ont été classées en trois groupes de sévérité croissante : CC simple, CC intermédiaire et CC complexe. Les CC complexes nécessitent un suivi spécialisé régulier à vie, les CC intermédiaires nécessitent un suivi spécialisé périodique et les CC simples nécessitent peu ou pas de suivi spécialisé.

Voici sous la forme de trois tableaux distincts les principales CC classées selon leur degré de sévérité.

Maladie congénitale valvulaire aortique isolée

Maladie congénitale valvulaire mitrale isolée (sauf valve en parachute, fente valvulaire)

PFO isolé ou petite Communication interauriculaire (CIA)

Petite Communication interventriculaire (CIV) isolée

Sténose valvulaire pulmonaire peu serrée

Cardiopathie complètement réparée :

- Canal artériel opéré ou occlus
- CIA Ostium Secundum ou Sinus Venosus opérée sans séquelle
- CIV opérée sans séquelle

Tableau 4: Cardiopathies congénitales simples de l'adulte

Fistules Aorte-Ventricule gauche
Retour veineux pulmonaire anormal partiel ou total
Canal Atrioventriculaire (partiel ou complet)
Coarctation de l'aorte
Maladie d'Ebstein
Obstruction Infundibulaire significative
CIA Ostium primum
Persistance du canal artériel
Fuite Pulmonaire (modérée à sévère)
Sténose valvulaire pulmonaire serrée (modérée à sévère)
Fistule ou /anévrisme des Sinus de Valsalva
CIA Sinus Venosus
Sténose aortique sous valvulaire or supra-valvulaire
Tétralogie de Fallot
CIV associée à :
- Agénésie des valves pulmonaires
- Insuffisance aortique
- Coarctation de l'aorte
- Maladie Mitrale
- Obstruction sur la voie droite
- Straddling tricuspide ou mitral
- Sténose sous-aortique

**Tableau 5: Cardiopathies congénitales de l'adulte de sévérité moyenne
Ces patients doivent être vus en centres spécialisés régionaux périodiquement**

Conduits, valvés ou non
Cardiopathies Cyanogènes (quel que soit le type)
Malposition vasculaire
Syndrome d'Eisenmenger
Intervention de Fontan
Atrésie Mitrale
Ventricule unique
Atrésie Pulmonaire
Maladie vasculaire pulmonaire obstructive
Transposition des gros vaisseaux
Atrésie Tricuspide
Tronc artériel commun

**Tableau 6: Cardiopathies congénitales complexes de l'adulte
Ces patients doivent être vus en centres spécialisés régulièrement**

1.1.4 Rappels des traitements et changement de profil chirurgical

Les CC ne nécessitent pas toutes un traitement. Certaines CC qui correspondent à des lésions simples se corrigent parfois spontanément. Par exemple, dans les cas de CIV, l'orifice peut réduire de calibre voire se fermer spontanément. Cependant, la majorité des patients avec une CC nécessitent un traitement chirurgical, et celui-ci dépend du type et de la complexité des lésions.

Le traitement des CC s'est développé de façon significative au cours des 40 dernières années. Le cas assez illustratif est celui de la transposition des gros vaisseaux (TGV) qui, sans traitement, se soldait par le décès de 90% des nourrissons dans les 12 premiers mois. Dans le début des années 1960, la prise en charge de la TGV a été révolutionnée par l'utilisation du cathétérisme thérapeutique visant à élargir la communication interauriculaire par l'atrioseptotomie de Rashkind. Plus tard durant cette décennie a été développée une technique de chirurgie palliative appelée intervention de Senning ou de Mustard qui permettait une correction physiologique mais pas anatomique en créant une transposition atriale par la mise

en place d'un grand patch. Cette technique a donné de bons résultats avec moins de 5% de mortalité dans l'enfance avec un recul de plus de 30 ans et a continué à être pratiquée jusque dans les années 1980. Mais la morbi-mortalité chez le jeune adulte était élevée car cette technique impose au ventricule morphologiquement droit le rôle de ventricule systémique, avec le risque d'une défaillance ventriculaire à long terme. Au début des années 1990 a été introduite une chirurgie dite correctrice : le « switch » artériel qui conduit à repositionner les gros vaisseaux sur les bons ventricules dans les premiers jours de vie, sous circulation extracorporelle. Le pronostic à long terme semble très bon mais le recul n'excède pas actuellement une vingtaine d'années.

Le traitement de la CIA repose sur la fermeture percutanée par cathétérisme, ou sur la fermeture chirurgicale lorsque la CIA est trop large pour envisager un geste par voie percutanée. La survie des patients dont le defect a été fermé est excellente ^[18], proche de celle de la population générale.

Les CIV larges, symptomatiques, sont fermées chirurgicalement sous circulation extra-corporelle avant l'âge d'un an.

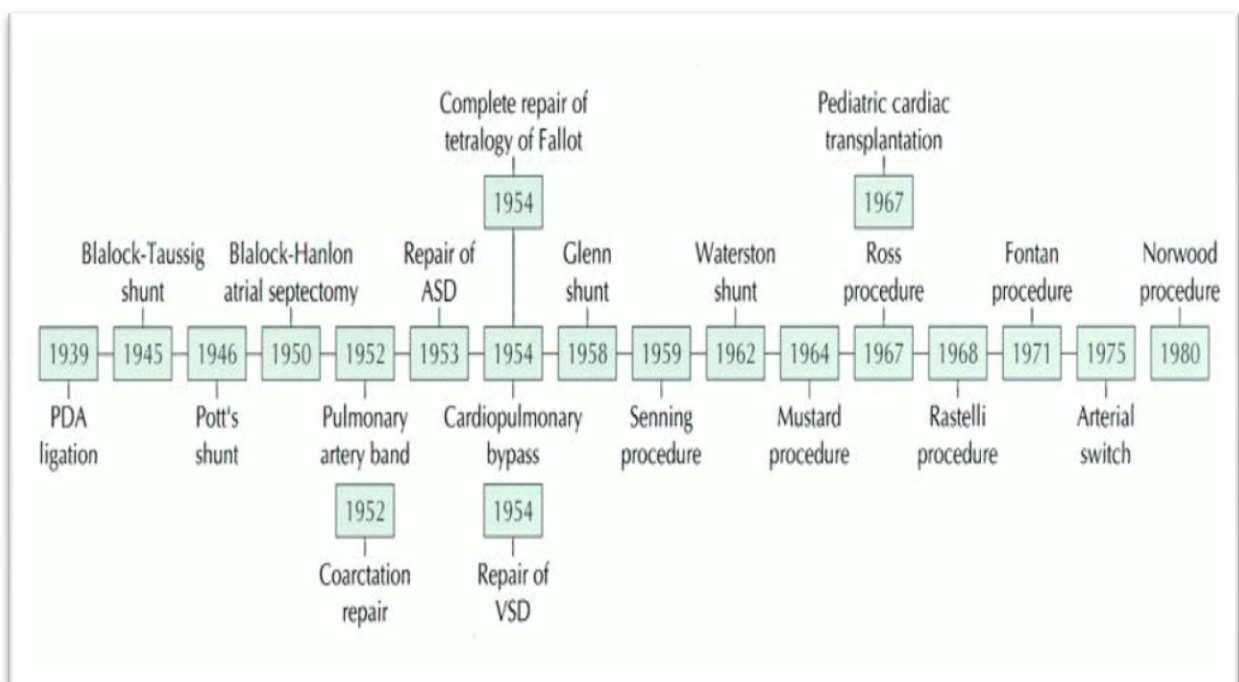


Figure 2: Historique de la chirurgie des CC aux Etats-Unis, d'après Braunwald E. Heart disease : A textbook of cardiovascular medicine, 6th edition. Philadelphie : Saunders, 2001 : 2297p

La tendance au vieillissement des patients adultes ayant une CC et l'amélioration de la survie de ceux ayant une atteinte complexe résultent de la possibilité de pouvoir procéder à une intervention réparatrice dans de nombreuses situations à un plus jeune âge, alors que seule une intervention palliative pouvait être réalisée par le passé. Ces données sont confirmées par Gatzoulis et al. ^[19] qui ont analysé le profil chirurgical des patients GUCH suivis dans un centre spécialisé pendant la décennie 1987-1997. Ces auteurs ont pu montrer, alors que le nombre de patients ayant bénéficié d'une intervention réparatrice augmentait, que le nombre de patients non opérés ou palliés diminuait. De plus, les auteurs insistent sur le fait que ces patients étaient souvent susceptibles de devoir subir des réinterventions chirurgicales, et que leur nombre était également à la hausse.

1.1.5 Survie et mortalité

1.1.5.1 Survie et mortalité globales

Les statistiques britanniques indiquent que la proportion des décès liés à une CC chez les nouveau-nés et les enfants a décliné de manière marquée au cours des vingt dernières années. En 1986 les décès étaient plus nombreux dans l'enfance, avec environ 60% des décès liés à une CC chez les nourrissons de moins d'un an. Au début des années 1990, les décès étaient plus nombreux chez les adultes âgés de 20 ans ou plus. La grande majorité des enfants vont donc atteindre l'adolescence et l'âge adulte.

Une surveillance des patients adultes ayant une CC à Toronto a montré un taux de mortalité annuel de 13.9 pour 1 000 patients par an. Nous pouvons donc prévoir une croissance presque linéaire de la population adulte dans le futur ^[20].

Des données statistiques britanniques ont montré que 82% des nouveau-nés ayant une CC survivaient la première année ^[21]. Cependant, les taux de survie à la première année dépendaient beaucoup de la nature de la cardiopathie congénitale. Les taux de survie les plus faibles étaient observés chez les nourrissons avec une hypoplasie du cœur gauche, un truncus arteriosus, et une atrésie pulmonaire de forme sévère, alors que les taux de survie les plus élevés étaient observés chez les nourrissons atteints de sténose légère aortique ou pulmonaire, de CIV non compliquée, ou de double discordance. L'acquisition de ces données remontait

jusqu'en 1985. Les avancées thérapeutiques majeures de ces dernières décennies suggèrent que même les nouveau-nés ayant les plus sévères CC ont un taux de survie à 1 an bien supérieur aux résultats. Par exemple, en 2001, environ 50% des nouveau-nés présentant une hypoplasie du cœur gauche survivent à l'enfance ^[22].

En combinant les données sur la survie néo-natale avec les taux de survie probables chez l'enfant (de 1 à 16 ans), les auteurs du rapport statistique britannique estimaient qu'en tout, 78% des nouveau-nés avec une CC allaient survivre jusqu'à l'âge adulte. Les données américaines suggèrent que cette proportion serait de 85% ^[23].

1.1.5.2 Survie après la chirurgie

Parmi les études à large échelle sur le pronostic et les résultats à long terme après la chirurgie, une des plus importantes est l'étude de Nieminen, portant sur 6 461 enfants opérés en Finlande entre 1953 et 1989 suivis à 96% sur une durée moyenne de 22.3 ans (allant de 8.8 jusqu'à 45.5 ans) après la chirurgie ^[18]. L'auteur a montré que le taux de survie 45 ans après la chirurgie était de 78% soit 15% plus faible que dans la population générale (93%). En excluant la mortalité opératoire, le taux de survie était de 84% soit seulement 9% plus bas que dans la population générale. Pour des raisons éthiques évidentes, cette étude a comparé des taux de survie post opératoire à la survie attendue de la population générale et non à la survie sans traitement chirurgical. La survie à 15 ans après la première opération était de 86%. Tous les enfants ayant une CC ne survivaient pas à la chirurgie, mais certains avaient une espérance de vie normale sans opération. Cependant, malgré ces facteurs de confusion et l'absence de groupe contrôle fiable, l'effet positif du traitement chirurgical était clair.

Si l'on considère uniquement la survie, la fermeture d'une CIA est une chirurgie curative. En effet, après une intervention précoce réussie, les patients avec une CIA avaient une espérance de vie similaire à celle de la population générale, comme le montre également une étude de la Mayo Clinic ^[24]. Ces patients nécessitaient rarement une ré-intervention.

Pour les CIV, la survie naturelle est estimée à 76% à 15 ans ^[25], les données de l'étude finlandaise montraient un taux de survie après chirurgie de 83% à 15 ans et de 86% à 35 ans.

La survie à 45 ans des patients avec un canal artériel persistant était de 88% comparé à une survie de 94% dans la population générale. Chez les patients porteurs d'une coarctation aortique, la survie à 15 ans après la chirurgie cardiaque était de 92%.

Pour la Tétralogie de Fallot, le traitement chirurgical apporte un bénéfice important : la survie naturelle à 15 ans est estimée à 14% ^[25,26] alors qu'elle dépasse 90% après une chirurgie cardiaque correctrice dans la littérature ^[27, 28, 29]. Dans l'étude finlandaise qui incluait aussi les patients n'ayant eu qu'une chirurgie palliative, la survie à 15 ans était de 82% (et de 90% en excluant la mortalité opératoire), la survie à 30 ans était de 67%, et la survie à 45 ans était de 56%.

Sans chirurgie, 38% des patients avec une TGV atteignent l'âge adulte ^[25]. Nieminen a calculé une survie à 15 ans de 65% et à 30 ans de 49% avec de nombreux patients affectés de TGV qui avaient seulement bénéficié d'une chirurgie palliative. En 1999, Kirjavainen retrouve un taux de survie à 15 ans de 90% après une procédure palliative de type intervention de Senning ^[30]. Dans la littérature, ce taux varie entre 78% et 94% ^[31, 32, 33].

Moins d'un tiers des patients avec un ventricule unique survivent 15 ans sans chirurgie ^[25]. Après une chirurgie palliative classique la survie à 15 ans était de 45% et la survie à 34 ans était de 15%. Avec l'utilisation de nouvelles procédures le taux de survie progresse sensiblement. Dans une étude portant sur la survie après une intervention de Fontan, les résultats sont plus favorables avec un taux de survie à 15 ans de 74% ^[34].

Les patients, surtout ceux porteurs des lésions les plus simples, n'ont donc pas de risque augmenté de décès plusieurs années après une intervention chirurgicale réussie.

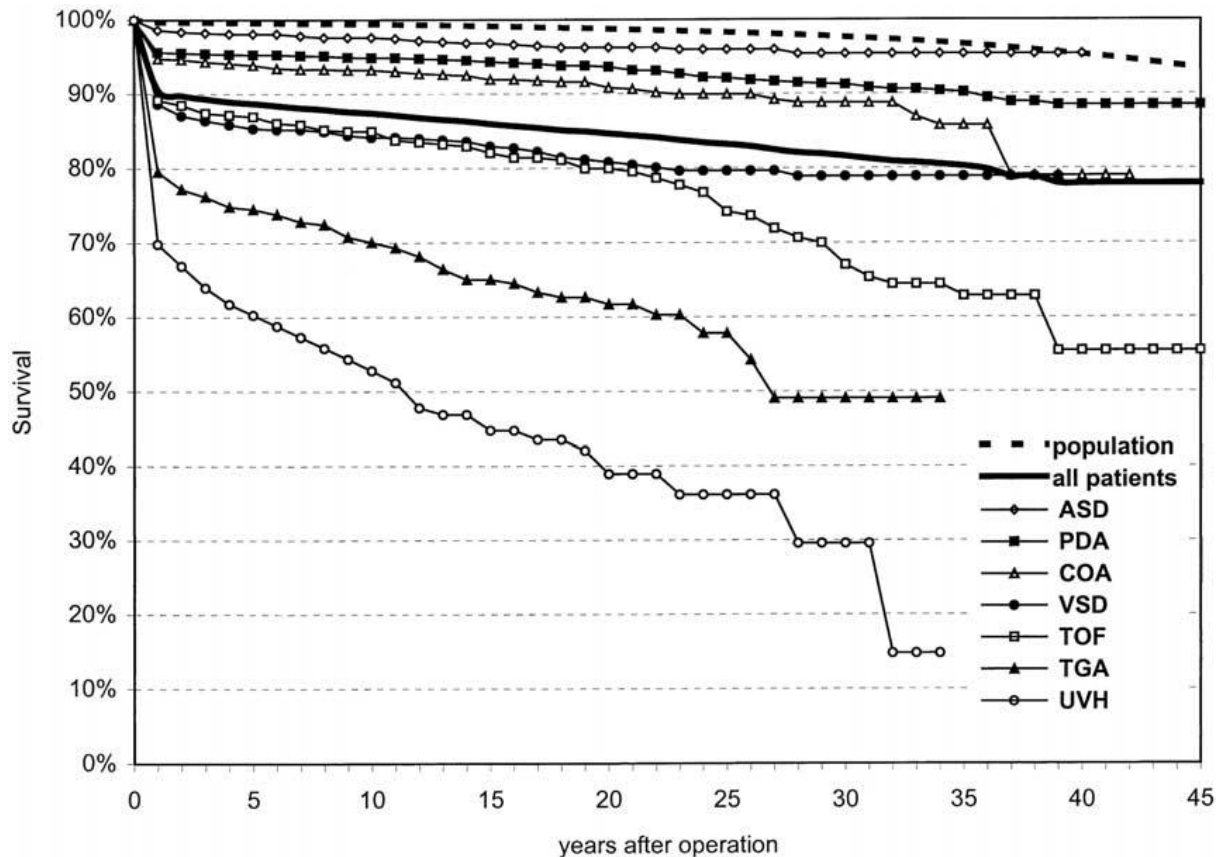


Figure 3: Courbes actuarielles de survie après chirurgie cardiaque dans une population finlandaise de patients porteurs de cardiopathie congénitale par rapport à une population de référence.
 ASD=CIA ; PDA=Persistance du canal artériel ; COA=coarctation de l'aorte ; VSD=CIV ;
 TOF=Tétralogie de Fallot ; TGA=Transposition des gros vaisseaux ; UVH=ventricule unique.
 (d'après Nieminen HP et al. Circulation 2001 ; 104 : 573)

1.1.6 Les problèmes médicaux du patient GUCH : morbidité, complications

1.1.6.1 Introduction

Chez les patients adultes, l'augmentation de la prévalence des CC entraîne inévitablement une augmentation de la prévalence des complications et de la morbidité qui nécessitent une prise en charge spécialisée médico-chirurgicale.

Etant donné le caractère ancien de la chirurgie pratiquée chez de nombreux patients, les séquelles cardiologiques sont souvent lourdes.

Alors que la majorité des patients GUCH suivis dans des centres spécialisés ont actuellement un âge entre 20 et 40 ans, deux grands centres (Toronto, Canada et Mayo Clinic, Etats-Unis)

rappellent déjà que plus du tiers de leur collectif dépasse l'âge de 40 ans (annexe 2). Ceci illustre le fait que le patient GUCH nécessite non seulement une surveillance de la cardiopathie congénitale, des lésions résiduelles et des séquelles consécutives à une intervention chirurgicale palliative ou réparatrice, mais aussi que ces patients sont dans un âge qui les expose à d'autres comorbidités. L'hypertension artérielle systémique, une maladie coronarienne, une insuffisance cardiaque, une pneumopathie ou une néphropathie représentent des répercussions qui rendent la prise en charge médicale des patients GUCH plus difficile.

1.1.6.2 Insuffisance cardiaque

Chez ces patients, la problématique de l'insuffisance cardiaque est différente de la population ayant une cardiopathie acquise (myocardiopathie dilatée, valvulaire ou coronaire). Le retentissement sur le « secteur droit » est très fréquent.

En raison des différentes interventions réalisées sur la voie droite (entre le ventricule droit (VD) et l'artère pulmonaire), l'obstacle résiduel ou la fuite pulmonaire retentissent sur la fonction du VD ^[35, 36].

Les cardiopathies réparées par des techniques dite de Fontan ou apparentées (dérivation cavo-pulmonaire totale), dont le principe est de créer une connexion entre les veines caves et les artères pulmonaires sans passer par une pompe ventriculaire, comportent à distance un risque de thrombose et de stase cave, dont le retentissement sur les autres organes est mal évalué (lit vasculaire pulmonaire, foie, entéropathie exsudative, circulation lymphatique). Contrairement à l'insuffisance cardiaque gauche où les thérapeutiques sont bien codifiées, les attitudes thérapeutiques dans cette situation sont encore mal précisées.

1.1.6.3 Troubles du rythme et de conduction

Il existe dans cette population un risque de mort subite. L'incidence rapportée dans une récente étude européenne est faible (3% à 5 ans sur la population des porteurs de CC) ^[37]. Elle est le plus souvent due à des troubles du rythme ventriculaires. Leur survenue est difficile à prévoir. Il semble cependant que les troubles du rythme ventriculaire, favorisés par la présence de cicatrices ventriculaires surviennent ou sont mal tolérés en cas de dilatation ou de

dysfonction VD. Un certain nombre de patients bénéficie en cas de troubles du rythme ventriculaire sévères de défibrillateurs implantables.

Les troubles du rythme auriculaire sont fréquents, et sont en général dus à des cicatrices complexes. Ils menacent le pronostic vital et la fonction ventriculaire très rapidement ^[38, 39].

Les techniques d'ablation par radiofréquence commencent à être décrites. Les patients suivis de longue date avec une stimulation cardiaque posent des problèmes complexes de voie d'abord ^[40].

1.1.6.4 Réinterventions et transplantation cardiaque et cardio-pulmonaire

Les réinterventions sont souvent nécessaires pour ces patients. Les plus fréquentes sont celles réalisées sur la voie d'éjection droite comme la mise en place d'une valve pulmonaire chez un patient opéré d'une tétralogie de Fallot, le changement d'un tube entre le ventricule et l'AP qui s'est calcifié ou qui est devenu trop petit avec la croissance. L'augmentation des réinterventions et l'augmentation de l'âge des patients rendent les gestes chirurgicaux parfois complexes. Une étude britannique publiée en 2005 a montré que sur 474 gestes effectués en 13 ans, 34.2% étaient des réinterventions, et la mortalité, considérée comme faible par les auteurs, était de 6.3% ^[41].

La transplantation cardiaque est la seule solution thérapeutique dans certaines cardiopathies (ventricule unique en particulier) quand les différents types de chirurgie palliative ont échoué. Cette chirurgie, associée ou non à une transplantation pulmonaire offre une seconde chance au patient.

L'existence d'une hypertension artérielle pulmonaire fréquente et de collatérales systémico-pulmonaires, de stercorites multiples, d'adhérences serrées fréquentes, font de la greffe de cœur une chirurgie à risque chez ces patients ^[42]. D'autres difficultés s'ajoutent comme l'incidence croissante d'hépatite B et C, et du VIH, liée aux transfusions dans l'enfance.

Il est souvent difficile de faire le choix entre une chirurgie palliative supplémentaire et une transplantation cardiaque car le rapport risque/bénéfice est très élevé dans les deux situations et la qualité de vie difficile à comparer.

La transplantation cardiaque n'est donc pas la panacée et elle doit être réservée aux patients pour lesquels est attendu un gain tant sur le plan des symptômes que sur le plan de la survie, notamment lorsque les patients présentent des critères de mauvais pronostic (syncope, classe fonctionnelle NYHA élevée, hypoxémie sévère, insuffisance cardiaque droite réfractaire).

1.1.6.5 Les cardiopathies acquises

Avec le vieillissement de cette population, s'ajoutent aux CC des cardiopathies acquises qui compliquent leur prise en charge. Une cardiopathie considérée comme simple dans l'enfance comme la communication interauriculaire peut, à l'âge adulte, nécessiter une prise en charge complexe par l'apparition d'arythmies, de maladie coronaire associée ou d'hypertension artérielle systémique et enfin d'une hypertension artérielle pulmonaire ^[43, 44].

1.1.6.6 Problèmes extra cardiaques

Le poly handicap est également important dans cette population (séquelles neurologiques de chirurgie ancienne, syndromes poly malformatifs, et anomalies génétiques fréquentes dans cette population). Ces données souvent peu prises en compte alourdissent la prise en charge de ces patients et interfèrent avec leur qualité de vie. Il n'existe pas d'études décrivant la proportion de patients avec des handicaps extra cardiologiques majeurs.

D'autres problèmes extra cardiaques peuvent survenir comme l'insuffisance rénale, la goutte, les abcès cérébraux associés ou non à des convulsions, les accidents vasculaires cérébraux, une infection VHB, VHC ou VIH (post-transfusionnelle).

1.1.6.7 Procréation

Une étude multicentrique prospective publiée récemment a identifié comme facteurs de risque maternel liés à la grossesse la classe fonctionnelle, la cyanose, les arythmies, la dysfonction du ventricule systémique, l'obstruction à l'éjection gauche et une ischémie cérébrale ^[45]. Le risque maternel est le plus élevé en présence d'un syndrome d'Eisenmenger, grevé d'une mortalité maternelle postnatale qui peut dépasser 50%. Le risque de complications fœtales et

néonatales est fonction, parmi d'autres facteurs, de la présence de cardiopathies cyanogènes et de la classe fonctionnelle de la mère.

1.1.7 Critères pronostiques

Certains critères permettent de définir une orientation pronostique pour les patients adultes ayant une CC.

Critères de bon pronostic	Critères de mauvais pronostic
Circulation bi-ventriculaire	Patient opéré à l'ère précoce de la chirurgie
Ventricule gauche « systémique »	Dysfonction ventriculaire
Patient opéré jeune	Arythmies
Bonne capacité fonctionnelle (tolérance fonctionnelle)	Hypertension artérielle pulmonaire
Retentissement hémodynamique mineur	Lésions complexes ou multiples
	Lésions cyanotiques

Tableau 7: Critères pronostiques des patients GUCH

1.2 STYLE DE VIE : BESOINS NON MEDICAUX, PROBLEMES PSYCHOSOCIAUX

Les difficultés rencontrées par ces patients sont celle de la vie de jeune adulte : relations et insertion sociales, travail, capacité à fonder une famille, capacité à obtenir une assurance. Une évaluation générale de ces facteurs se fait par la mesure de la qualité de vie.

1.2.1 Qualité de vie

Le terme de « qualité de vie » est en effet complexe et est soumis à une évolution permanente des mentalités quant à la notion de qualité, avec des dimensions sociales, économiques, médicales. C'est un concept complexe, multidimensionnel et subjectif. Sa perception ne peut

être exprimée de façon optimale que par l'individu lui-même. Son évaluation est difficile, et nécessite des outils fiables et validés.

Les études s'intéressant à la qualité de vie chez ces patients sont nombreuses mais disparates par les populations étudiées et par les méthodes d'évaluation.

Il existe deux sortes d'instruments d'évaluation de la qualité de vie : les instruments dits génériques ou de santé en général qui s'adressent à toutes les personnes quelle que soit leur pathologie, qui sont multidimensionnels et validés, et les tests spécifiques adaptés à la condition de jeunes adultes avec une pathologie cardiaque qui est plus pertinente mais le développement de nombreux outils spécifiques nationaux rend leur validité plus faible, par rapport aux questionnaires internationaux validés comme le SF36, « short-form 36 »^[46]. (Annexe 2)

L'étude de la qualité de vie apparaît comme fondamentale dans une vie de jeune adulte et est un des déterminants des choix chirurgicaux faits dans l'enfance comme par exemple le choix de prothèses valvulaires, ou de l'âge de réalisation d'une chirurgie complexe.

L'équipe de cardiologie pédiatrique de Necker s'est intéressée à une des CC les plus graves, le ventricule unique chez des patients dont l'âge médian était de 21 ans. La qualité de vie n'était pas intimement liée à la gêne fonctionnelle engendrée par la cardiopathie^[47]. Les scores d'anxiété étaient liés à l'âge et à la présence de cyanose (handicap visible). Une vaste étude récente belge a confirmé ces données sur une grande population : la perception du handicap dépend peu de la gravité de la CC ou de son retentissement organique^[48].

Bien qu'utilisant des méthodes et des concepts différents, d'autres études abondent en ce sens. Une étude suédoise publiée en 2001 a comparé la qualité de vie perçue dans deux cohortes, l'une affectée de tétralogie de Fallot et l'autre affectée de CIA. Les résultats ont montré que les patients ayant une Tétralogie de Fallot avaient un score de qualité de vie meilleur que les patients atteints de CIA^[49]. Les auteurs ont également noté une absence de corrélation entre la qualité de vie et la classe fonctionnelle NYHA. Ces données récentes sont en accord avec les résultats de Meijboom^[50, 51, 52, 53] qui, après avoir étudié des groupes de patients ayant une Tétralogie de Fallot, de CIV, de CIA, de transposition des gros vaisseaux, indiquait que l'état de santé perçu subjectivement était sensiblement le même dans les quatre groupes de diagnostic.

Dans une étude suisse de juillet 2009 utilisant le SF-36 et le test HADS (« Hospital Anxiety and Depression Scale ») sur une population de patients porteurs de tétralogie de Fallot, de TGV et de CIV chirurgicalement réparés, les résultats ont montré que la qualité de vie des ces patients était très bonne comparativement à la population générale, et qu'il n'y avait pas de différence significative entre les différents groupes de cardiopathie. Cependant ces patients sont exposés à de nombreuses complications et difficultés psychosociales spécifiques qui ne sont pas mesurées par les questionnaires standardisés comme le SF-36 et le HADS ^[54].

Une étude publiée en 2002 mesurant la qualité de vie de patients adultes suivis à Birmingham au Royaume-Uni, dont l'âge moyen était de 31 ans, a permis de montrer en utilisant le questionnaire SF-36 que les patients cyanotiques ou inopérables avaient la qualité de vie la plus faible parmi tous les patients affectés d'une CC surtout en ce qui concerne la tolérance fonctionnelle et la perception de la santé globale ^[55]. (Annexe 2) Mais contrairement à toute attente, le groupe important des patients considérés comme guéris chirurgicalement, avaient des scores de qualité de vie inférieurs (pour tous les aspects sauf la douleur) à ceux des patients du même âge dans la population générale. Plusieurs raisons sont avancées comme la cicatrice psychologique de l'incision thoracique ; le possible retentissement hémodynamique occulte, peut-être en relation avec la dysfonction ventriculaire droite postopératoire, limitant la capacité physique de ces patients à l'âge adulte ; la perception d'une qualité de vie diminuée liée à des attentes irréalistes après une chirurgie cardiaque curative ; ou enfin le fait que la notion de cardiopathie perdure dans l'esprit de ces patients « guéris » qui continuent à être suivis en consultation.

1.2.2 **Emploi**

L'aptitude à obtenir et à garder un emploi dépend à la fois des capacités physiques et intellectuelles du patient mais aussi de sa motivation et de son interaction avec ses pairs et de son degré de résistance à la discrimination de la part de la société. Des données ont été rapportées dans plusieurs études sur la situation de l'emploi chez les GUCH. Il apparaît que le taux de chômage est significativement plus fréquent chez les patients atteints de cardiopathie complexe ^[56]. Approximativement 10% sont considérés comme totalement handicapés. Les conséquences économiques de cette inactivité varient de manière marquée selon les pays en fonction de leur niveau de protection sociale. Cependant même dans les pays possédant les systèmes les plus généreux, le chômage a des effets négatifs sur l'équilibre psychosocial du

patient. En effet, la mauvaise estime de soi, l'isolement social rendent particulièrement vulnérable cette population.

Une étude a été menée par Kamphuis aux Pays-bas en 2002 sur l'activité professionnelle, le handicap, et les problèmes d'évolution de carrière dans les différents groupes de cardiopathie. Le pourcentage de patients ayant une CC sévère ayant un emploi était significativement plus faible comparativement aux patients ayant une CC simple et à la population générale. La plupart d'entre eux étaient bénéficiaires d'une pension d'invalidité, avaient des problèmes liés à leur évolution de carrière et souffraient de handicaps liés à leur mobilité ^[57].

Le projet professionnel dépend largement mais pas exclusivement du type et de la gravité de la CC, des conséquences ou séquelles d'une ou des interventions antérieures, et des résultats attendus à long terme.

Le patient doit choisir une carrière qui lui permet d'augmenter ses chances d'être recruté par des employeurs qui peuvent lui garantir l'accès à des contrats de groupe pour l'assurance-santé dans certains pays, l'assurance-vie, la pension d'invalidité et de retraite voire l'assurance de prêt immobilier. Ce choix est d'une importance particulière pour les patients ayant une cardiopathie modérée ou complexe souvent considérés comme inassurables ou devant s'acquitter de surprimes très élevées ^[58].

L'éventail des professions accessibles peut être élargi par la rééducation physique, la formation, les programmes d'insertion ; le patient doit être également encouragé à obtenir le plus haut niveau d'étude possible en fonction de ses moyens pour accroître ses chances de trouver un emploi ^[57].

Les patients avec une lésion septale réparée ou de petite taille ou une persistance du canal artériel et ceux porteurs d'une sténose pulmonaire légère ne souffrent d'aucune restriction en matière d'activité professionnelle.

Les patients avec une CC modérée ou qui s'aggrave nécessitent un emploi adapté peu exigeant sur le plan physique comme par exemple l'activité d'employé de bureau.

Les patients ayant une CC sévère doivent être interdits de toute activité exigeante physiquement ou dont dépendent les vies d'autres personnes comme les pilotes d'avion, chauffeurs de transport en commun, ou conducteurs d'engin lourd.

Des études ont montré qu'il existe une discrimination envers les demandeurs d'emploi atteints de CC. Elle est en général basée sur les craintes de l'employeur concernant la performance, l'absentéisme, la retraite prématurée, mais aussi la protection sociale et l'assurance maladie. Bien qu'une législation existe contre les comportements de certains employeurs, elle est très variable selon les pays ^[56, 57]. En France, une loi oblige les entreprises de plus de 20 salariés à employer au moins 6% de travailleurs handicapés. Aux Pays-Bas, des incitations financières spécifiques existent pour encourager les employeurs à embaucher des personnes porteuses d'un handicap.

1.2.3 Assurance

1.2.3.1 Des besoins multiples

Tout comme la population générale, le patient adulte ayant une CC qui représente un groupe en pleine croissance, aspire à la sécurité financière que peut apporter une assurance.

Le patient adulte cherche à s'assurer pour diverses raisons en fonction de son âge, de sa situation socioprofessionnelle, du pays dans lequel il réside. L'assurance maladie individuelle ou complémentaire santé sert à couvrir les frais engendrés par les soins médicaux. Cette assurance est souvent refusée ou accordée en échange d'une surprime importante pour les patients qui nécessitent un suivi cardiologique spécialisé régulier. L'assurance invalidité, qui permet le versement d'une pension d'invalidité au patient dans l'éventualité où le patient serait dans l'incapacité de poursuivre le travail, est, elle aussi d'une importance capitale et fait partie de l'arsenal indispensable de la couverture du risque. Cependant des conditions préexistantes comme une CC rendent les souscriptions difficiles avec un risque d'exclusion majeur. L'assurance-vie qui permet le versement d'une prime en cas de décès intéresse beaucoup les patients atteints de CC notamment lorsqu'ils ont un conjoint ou des enfants. Un grand nombre de patient rencontrent des difficultés à contracter une assurance-vie avec un taux de refus ou de surprime important ^[59].

L'accès à l'assurance de prêt pour le patient atteint de CC arrivé à l'âge adulte fait partie également des aspirations normales du jeune adulte ou de l'adulte en général.

1.2.3.2 L'aspiration à la propriété

Dans les pays occidentaux comme dans la plupart des pays du globe, l'accès à la propriété est souvent déterminant dans la vie d'un individu ou d'une famille. Il permet de développer le sentiment d'appartenance à une collectivité tout en diminuant le sentiment de dépendance financière. Il joue un rôle important dans l'amélioration des conditions de vie d'un grand nombre de personnes. Dans de nombreux pays mais surtout en France, la propriété assure la sécurité financière du patient et représente un moyen d'épargne et de placement à plus ou moins long terme qui permet de pallier à différents aléas pouvant entacher l'évolution de la maladie. Elle représente ainsi un capital que le patient cèdera à ses proches en cas de décès.

Les Français souhaitent dans leur grande majorité être propriétaire de leur logement. Il ne s'agit pas d'une spécificité nationale, cette préférence pour la propriété étant partagée par l'ensemble des Européens. Le pourcentage des ménages propriétaires de leur résidence principale varie toutefois considérablement d'un pays à l'autre : il est ainsi deux fois plus élevé en Espagne (82%) qu'en Suède (41%). Avec un taux de 56%, la France se situe dans une position médiane ^[60].

De plus, l'accession est, pour les ménages modestes, le premier moyen de constitution d'un patrimoine. En effet, les accédants présentent parfois les engagements qu'ils souscrivent comme une façon de se contraindre à épargner, notamment en vue de leur retraite. Le débat en cours sur l'équilibre des retraites confère une grande actualité à cet enjeu. Enfin, la propriété joue un rôle important dans l'amélioration des conditions de vie d'un individu et a fortiori d'un patient atteint d'une maladie chronique, en lui permettant par exemple de gagner dans plus de la moitié des cas au moins un quart de surface habitable ^[60].

Bien que l'achat d'un logement soit choisi plutôt que subi, devenir propriétaire est une opération lourde qui implique un effort financier important. Parmi la très grande majorité des primo-accédants, l'accession à la propriété se fait au prix d'une augmentation très significative de la dépense de logement : la mensualité est en moyenne supérieure de 45 à 58% au loyer payé en 1997. Seuls 5% des primo-accédants peuvent financer l'acquisition sans recourir à l'emprunt ^[60]. Il s'agit d'un effort d'épargne important, de longue durée, et qui comporte des risques notamment liés à la précarité de l'emploi, que celle-ci soit conjoncturelle ou liée à la pathologie du patient. Ces risques ont incité les candidats à l'accession à la circonspection et les prêteurs à plus de rigueur dans les critères d'octroi des prêts.

1.2.3.3 L'assurance des personnes à risque aggravé de santé

1.2.3.3.1 Le principe

L'accès au crédit représente un enjeu important dans le monde moderne, en France notamment. La question se pose avec une acuité particulière lorsqu'elle concerne des personnes candidates à l'emprunt placées, de par les aléas de la vie, en situation de risque de santé aggravé du fait d'une maladie ou d'un handicap, puisque dans la majorité des cas, toute demande de prêt est soumise à l'obtention préalable d'une assurance, que l'on nomme assurance emprunteur.

Le contrat d'assurance emprunteur est prévu pour garantir à l'organisme de crédit la couverture des échéances du prêt, au cas où le client ne pourrait les rembourser. Il existe différents types de garantie dans un contrat d'assurance emprunteur : la garantie décès, la garantie « perte totale et irréversible de l'autonomie » ou PTIA, et les garanties incapacité-invalidité.

Les assureurs doivent évaluer les risques qu'ils prennent à couvrir un emprunt. Ils assurent non seulement l'hypothèse de la réalisation d'un risque, mais aussi d'un risque dont la prévalence varie selon les tranches d'âge et qui suppose le recueil de données lui permettant de cerner au travers l'état de santé, le mode de vie, la catégorie socioprofessionnelle de l'assurable, dans quelle classe de risque il se situe, et définir ainsi la notion de risque standard dont découle la tarification de base.

Pour concevoir un produit d'assurance, des calculs actuariels prenant en compte les tables de morbi-mortalité d'une population de référence permettent de déterminer un tarif de base correspondant à un risque standard. L'actuaire dispose également d'autres bases statistiques comme les tables d'expérience, la catégorisation de la population (par exemple fumeurs/non-fumeurs, homme/femme) qui offrent une certaine latitude lors de l'élaboration tarifaire.

Les assureurs procèdent alors à une sélection et une tarification des risques individuels ayant pour but de permettre l'assurabilité du plus grand nombre. Il s'agit d'une démarche prenant en compte des éléments statistiques globaux reposant sur la loi des grands nombres et n'ayant évidemment aucune pertinence pronostique individuelle ^[61].

Certains candidats désireux de souscrire un contrat ne s'inscrivent pas dans ce risque standard à cause de leur état de santé. Il s'agit de personnes dites à risque aggravé de santé dont

l'assurabilité suppose qu'ils soient en nombre suffisamment important pour constituer une cohorte mutualisable. C'est le principe de mutualisation du risque.

Pour déterminer le risque, donc le prix de l'assurance, des grilles de sélection et de tarification des risques aggravés de santé sont réalisées en collaboration entre assureurs et réassureurs, faisant appel à des données statistiques publiées par des organismes nationaux et internationaux et des barèmes de tarification des risques aggravés sont fournis par les réassureurs (comme par exemple le barème électronique Lifeguide de Swiss-Re) proposant des fourchettes de tarification et éventuellement des modalités d'exclusion.

1.2.3.3.2 La problématique

Dans l'évaluation des risques représentés par des individus atteints de maladie chronique, l'industrie de l'assurance essaie de sélectionner parmi les patients qui présentent des risques aggravés de santé ceux qui sont susceptibles d'avoir une espérance de vie la plus proche de la normale ^[59], de manière à éviter d'accorder en excès des contrats d'assurance à haut risque d'indemnisation précoce. Cette démarche nécessite une information médicale détaillée surtout concernant la mortalité pour chaque pathologie de façon à estimer le coût du risque associé à l'émission d'une police d'assurance. Bien qu'il soit supposé que les assureurs sont en position de confrontation avec les patients présentant une maladie chronique, leur objectif est de proposer des polices d'assurance aux demandeurs puisqu'ils travaillent dans le cadre d'une industrie compétitive et d'une activité commerciale liée à la prise de risque.

Citons l'exemple des contrats d'assurance-vie dont le principe de tarification du risque est similaire à celui de l'assurance emprunteur. Les compagnies d'assurance prennent en considération la mortalité attendue d'un groupe de patient donné comparée à la mortalité observée dans une population de référence, généralement une cohorte d'individus assurés du même âge, de façon à en déduire un ratio de mortalité (Tableau 8). La surmortalité est appréciée en fonction des courbes actuarielles de survie existantes. Par exemple, les patients dont le taux de mortalité est le même que dans la population générale ont un ratio de mortalité de 100% alors que les patients dont le taux de mortalité est de 5% à 10 ans, comparé au taux de mortalité de la population de référence de 1% à 10 ans, ont un ratio de mortalité de 500%. Pour chaque augmentation de 100% du ratio de mortalité, la prime d'assurance est augmentée

d'environ 90%. Les patients avec un ratio de mortalité attendu supérieur à 500% sont rarement considérés comme assurables [59].

Table 2 Mortality rates for operated congenital heart lesions compared to a reference population. (Where permitted by available data, mortality in low risk subgroups within each lesion are shown)

Lesion	Reference	Duration of Follow-up (years)	Late Mortality All Patients ^a (%)	Late Mortality Low Risk Subgroup (%)	Mortality in Reference Population (%)	Mortality Ratio All Patients ^b (%)	Mortality Ratio Low Risk Subgroup ^b (%)	Mortality Ratio Insurance Underwriting Manuals ^c (%)
ASD	5	40	5 ^d	N/A	7	71	N/A	100
PDA	5	45	12 ^d	N/A	6	200	N/A	100
PS	10	25	10	6 ^e	6 ^e	167	100	100 up
VSD	7	27	20	5	3	667	167	100–200
COA	8	20	16 ^d	9 ^d	5 ^e	320	180	100–300
AS	11	25	15 ^d	8 ^d	4	375	200	225–400 up
TOF	12	32	14	7	4	350	175	200–400
Senning/Mustard	15	20	24	N/A	5 ^f	480	N/A	Declined
Single Ventricle	4	34	85 ^d	N/A	3 ^e	>2800	N/A	Declined

^aExcludes surgical mortality unless otherwise indicated.
^bCalculated as mortality rate in patients/mortality rate in reference population ×100.
^cRange of mortality ratios published by three insurance companies in underwriting manuals; calculated as mortality rate in patients/mortality rate in reference population of insured individuals ×100⁴
^dIncludes surgical mortality.
^eMortality rate estimated from Kaplan–Meier curve.
^fNo reference population rate given; mortality rate estimated from other studies. N/A: Not available from published data.

Tableau 8: Taux de mortalité des CC opérées comparés à la population de référence (d'après Vonder-Muhll I *et al.* European Heart Journal, 2003, 25, 1595-1600)

Si l'on considère les ratios de mortalité utilisés par les assureurs, les patients ayant une lésion simple comme une CIA, une CIV ou une SP réparées devraient pouvoir contracter une assurance emprunteur sans aucun problème. Les patients ayant une lésion intermédiaire comme la sténose aortique et la tétralogie de Fallot réparées représentent un groupe à risque plus élevé qui pourront souscrire un contrat sur la base d'une analyse individuelle de leur dossier surtout en l'absence de critères de mauvais pronostic. Les patients ayant une lésion complexe comme la transposition des gros vaisseaux, ou le ventricule unique seront pour la plupart considérés comme inassurables pour la majorité des assureurs [58].

La situation actuelle soulève une double problématique : le patient qui souhaite accéder à l'emprunt et s'assurer au coût le plus bas pour son prêt alors que son espérance de vie est généralement inférieure à la population générale, face à l'assureur qui, bien que le marché de l'assurance soit concurrentiel pour la population générale et que son métier soit de vendre un produit, reste prudent quant au patient à risque aggravé de santé.

Très peu de données existent concernant les difficultés rencontrées par les patients adultes ayant une CC pour s'assurer alors qu'ils représentent un groupe en croissance démographique avec des aspirations de qualité de vie identiques à la population générale.

Nous nous sommes intéressés dans notre étude spécifiquement à la capacité des patients adultes ayant une CC à s'assurer pour des prêts (prêts immobiliers principalement) en France, en fonction de la sévérité de leur CC. Aucune étude sur le territoire national n'a, à ce jour, été menée pour déterminer les difficultés d'assurabilité et d'accès à l'emprunt auxquelles peut être confronté ce groupe de patients atteints de maladies chroniques spécifiques.

2 METHODOLOGIE

2.1 POPULATION ETUDIEE

La base de données utilisée pour cette étude est la liste des patients adultes suivis en consultation de cardiologie dans l'unité des cardiopathies congénitales de l'Hôpital Européen Georges Pompidou dirigée par le Dr Iserin.

Sur l'ensemble de cette base de données représentant 1 136 patients, ont été exclues 660 personnes:

- âge < 30 ans,
- décédés,
- perdus de vue, ou vivant à l'étranger,
- patients ayant des problèmes de compréhension ou dont le handicap ne permettait à priori ni de répondre au questionnaire, ni de faire des démarches de demande de prêt, ces patients étant pour la plupart en foyer et/ou sous tutelle,
- patients dont la cardiopathie n'était pas congénitale,
- les patients vus une seule fois en consultation dont le cœur était normal.

Quatre cent soixante-seize patients ont donc été contactés par téléphone, 333 patients n'ont pas répondu après trois tentatives de contact téléphonique.

Cent quarante-trois patients respectant les critères d'inclusion ont répondu, soit 30% de la population contactée.

Cent quarante-deux patients ont accepté de participer à l'étude.

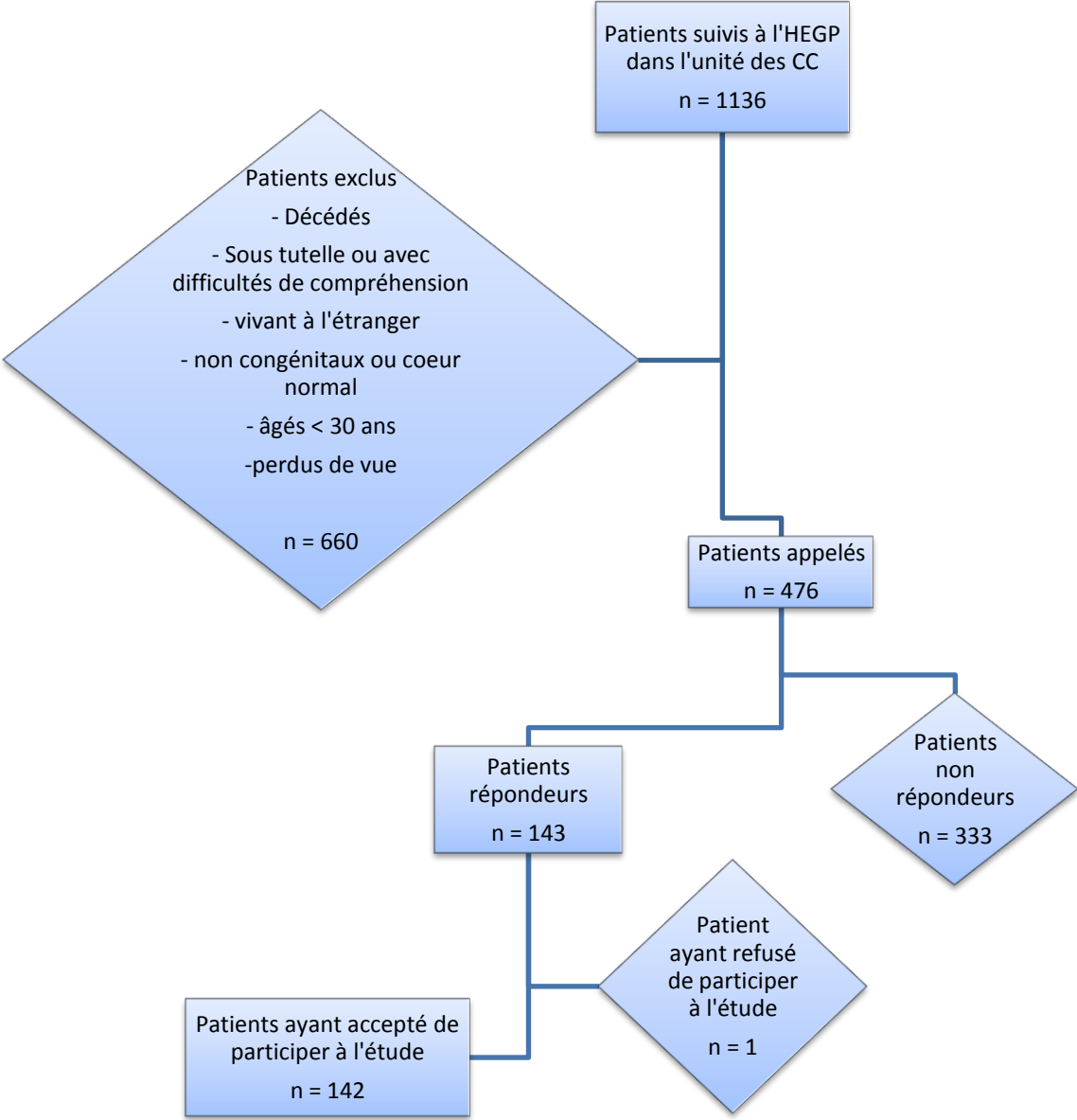


Figure 4: Organigramme représentant le processus d'inclusion des patients

2.2 CARACTERISTIQUES DE L'ETUDE

Il s'agit d'une étude transversale analytique monocentrique sur questionnaire.

2.3 QUESTIONNAIRE

La collecte des données a été effectuée entre le 20 juin 2009 et le 20 septembre 2009 par téléphone. Le consentement des patients répondants a été obtenu oralement, puis un questionnaire leur a été soumis. Les patients ont dû consacrer en moyenne 15 minutes à cet entretien. Le questionnaire comportait deux parties : la première concernait le patient et sa cardiopathie et la deuxième était consacrée à la demande d'assurance.

Dans un premier temps le questionnaire s'intéressait à l'identité et la date de naissance du patient avec sa vérification immédiate, à des critères socioprofessionnels (notamment la profession), puis le type de cardiopathie et sa chirurgie initiale, la date de la dernière chirurgie, les complications de la pathologie cardiaque (insuffisance cardiaque, troubles du rythme, endocardite, complications thromboemboliques, pose d'un stimulateur cardiaque ou d'un défibrillateur implantable), les facteurs de risques cardiovasculaire (diabète, tabac, HTA, hérédité coronarienne précoce, dyslipidémie) et les autres antécédents susceptibles d'avoir une influence sur l'assurabilité (par exemple un cancer, un asthme, une dysthyroïdie, une pathologie psychiatrique, des troubles de la fonction rénale, une affection rhumatologique, une sérologie VHB, VHC ou VIH positive).

La seconde partie permettait tout d'abord de déterminer si les difficultés d'assurabilité étaient connues du patient, et si ce dernier avait effectué une demande d'assurance emprunteur. Dans le cas où une demande avait été effectuée, il était demandé au patient s'il avait déclaré sa cardiopathie à la compagnie d'assurance (le cas échéant, nécessité ou non d'un questionnaire médical rempli par le patient, d'un certificat médical rédigé par le médecin généraliste, le cardiologue généraliste ou le cardiologue spécialiste), puis de définir le type et les conditions de souscription de l'assurance emprunteur : si l'assureur avait accepté la demande au tarif standard et sans clause d'exclusion, le patient était considéré comme accepté aux conditions standards. Si l'assureur avait appliqué une surprime ou ajouté une ou plusieurs clauses d'exclusion, le patient était considéré comme « majoré ». Enfin, le patient était considéré comme refusé si l'assureur refusait sa demande d'assurance.

Dans les cas où le patient avait souscrit plus de deux assurances de prêt, n'ont été retenues que les deux plus récentes. En fin de questionnaire, il était demandé au patient s'il avait contacté une association ou un groupe de patients afin d'obtenir de l'aide.

Les informations médicales fournies par le patient ont été vérifiées et complétées à partir de son dossier médical (papier ou base de données informatique DXCARE), et les données retenues devaient être contemporaines de la recherche d'assurance (notamment la(les) chirurgie(s), la(les) complication(s), les facteurs de risque cardiovasculaire, et les autres maladies).

2.4 CLASSIFICATION DES PATIENTS

La population des patients ayant une CC a été répartie en trois groupes de sévérité croissante, simple, intermédiaire, complexe, en prenant en compte le diagnostic d'origine, les chirurgies précédentes et la nécessité d'une chirurgie ultérieure conformément à la classification de Bethesda.

Les lésions simples regroupent les cardiopathies qui nécessitent un suivi simple (par exemple par un médecin généraliste) et qui sont peu ou pas exposées à des complications propres à la cardiopathie à long terme, par exemple les insuffisances aortiques ou mitrales légères, les sténoses pulmonaires légères, les CIA ou les CIV réparées.

Les patients dont les lésions sont classées parmi les lésions intermédiaires, sont des patients qui ont nécessité ou pas une chirurgie curative, mais qui ont une forte probabilité de reprise chirurgicale ou de complications propres à moyen et à long terme, accessibles à un geste thérapeutique, tels que les patients avec une Tétralogie de Fallot opérée, ceux qui ont bénéficié d'un remplacement valvulaire aortique par une procédure de Ross, ceux qui ont bénéficié d'une cure chirurgicale de coarctation de l'aorte ou de canal atrioventriculaire complet, la maladie d'Ebstein, les CIA non fermées, etc.

Les lésions complexes incluent les cardiopathies pour lesquelles une chirurgie correctrice n'a pu être effectuée, mais pour lesquelles a été effectuée ou non une chirurgie palliative, tels que le syndrome d'Eisenmenger, les circulations pulmonaires dépendant d'un shunt, les circulations de Fontan, et celles avec un ventricule droit assurant une circulation systémique (intervention de switch atrial par exemple).

Le statut des patients a également été affiné en intégrant les données cliniques et paracliniques au moment de la souscription du contrat d'assurance de prêt : la tolérance fonctionnelle, avec notamment la classe fonctionnelle NYHA, et les résultats échocardiographiques, permettant de déterminer l'état de stabilité du patient.

2.5 ANALYSE STATISTIQUE

Les statistiques descriptives et analytiques ont été effectuées à l'aide du logiciel Statview®. Les valeurs quantitatives ont été exprimées par leur moyenne \pm l'écart-type ou par leur médiane. La comparaison des valeurs quantitatives entre elles a été réalisée à l'aide d'un test ANOVA (analyse des variances). Les valeurs qualitatives ont été comparées à l'aide d'un test du Chi-2.

3 RESULTATS

3.1 DESCRIPTION DE LA POPULATION ETUDIEE

3.1.1 Caractéristiques générales

L'âge moyen des patients inclus dans l'étude était de 41.5 ± 10.6 ans, pour un minimum à 30 ans et un maximum à 82 ans.

L'âge médian au moment de l'enquête était de 38 ans.

Soixante-quatre patients étaient de sexe masculin, soit 45.1%, et 78 patients étaient des femmes, soit 54.9%.

La majorité des patients étudiés avaient une cardiopathie congénitale classée comme intermédiaire (54.2%).

Variables	CC simples	CC intermédiaires	CC complexes	Valeur de p
Nombre n (%)	20/142 (14.1%)	77/142 (54.2%)	45/142 (31.7%)	
Ratio H/F	10/10 (1)	32/45 (0.71)	22/23 (0.96)	p(Chi-2)=0.65
Age moyen \pm écart-type (ans)	45.65 \pm 13.78	42.18 \pm 10.87	38.53 \pm 7.49	p(Anova)=0.03
Age Médian	39	39	36	

Tableau 9: Caractéristiques principales des trois classes de cardiopathies congénitales

L'analyse de variance (Test Anova) sur l'âge montrait que les moyennes des distributions d'âge dans les trois groupes étaient significativement différentes. (p=0.03)

Il n'existait pas de différence de répartition selon le sexe entre les trois groupes. (p=0.65)

Les patients les plus représentés avaient entre 30 et 39 ans. La proportion de CC complexes diminuait avec l'âge, et la proportion de CC simples était relativement stable. (Figure 5)

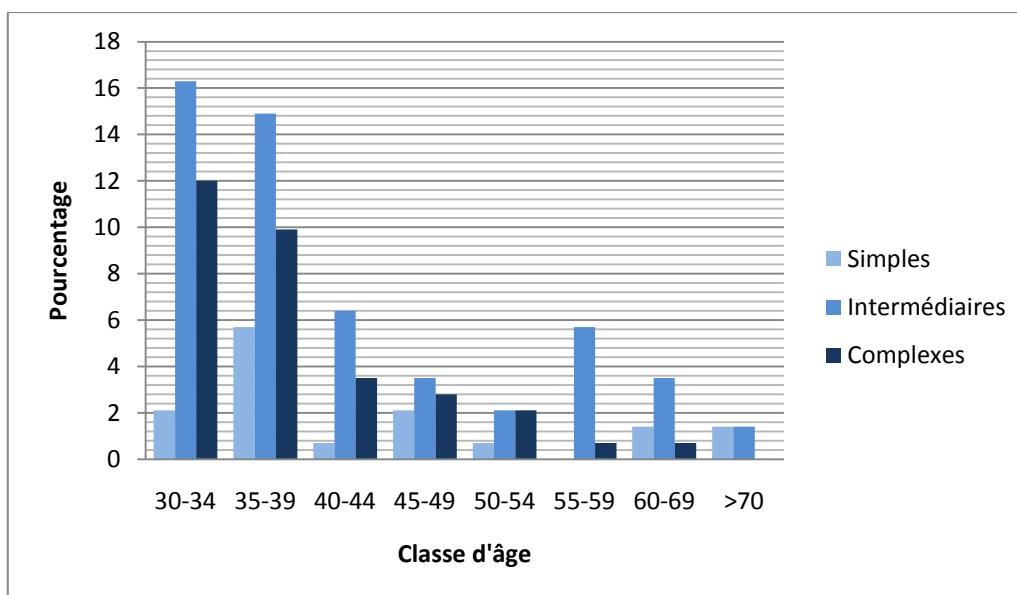


Figure 5: Répartition de la population selon l'âge, et la sévérité de la cardiopathie

La tétralogie de Fallot et la transposition des gros vaisseaux étaient les cardiopathies les plus fréquentes (15% chacune). La communication interauriculaire représentait 12% des cardiopathies. (Figure 6)

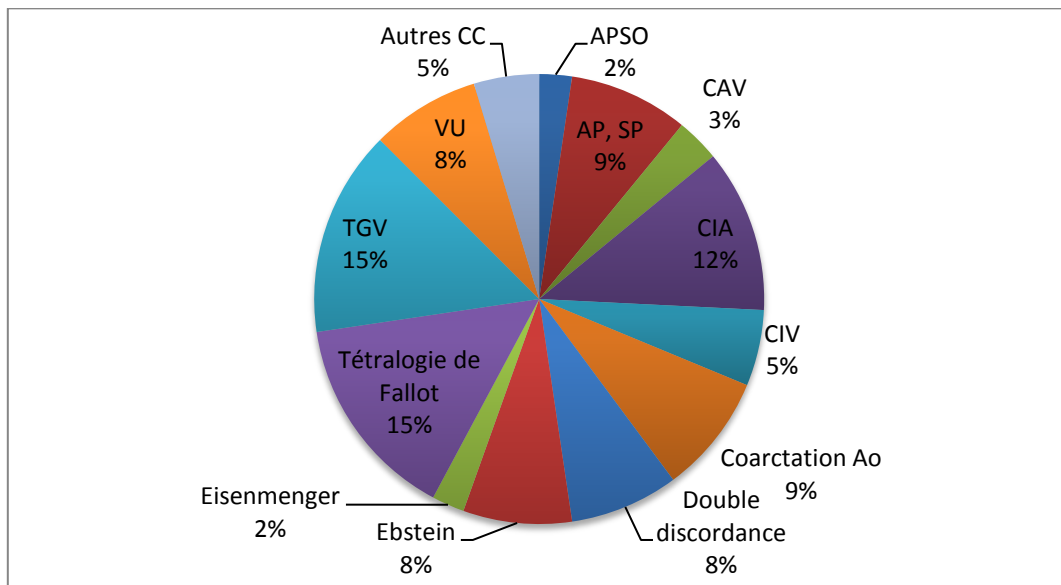


Figure 6: Principales cardiopathies congénitales dans la population étudiée (Autres CC : Alcapa, bicuspidie aortique, PFO, RA)

3.1.2 Répartition de la population selon la catégorie socioprofessionnelle (Tableau 11 et figure 7)

La classification utilisée est celle des catégories principales du classement des professions et catégories socioprofessionnelles de l'INSEE (niveau 1 du classement des CSP, tableau 10).

Pour les patients ayant demandé une assurance, la catégorie socioprofessionnelle retenue est celle correspondant au moment de la demande.

Les catégories socioprofessionnelles les plus représentées étaient les cadres et professions intellectuelles supérieures (Catégorie 3, 32.1%), les professions intermédiaires (Catégorie 4, 24.6%), et les employés (Catégorie 5, 21.7%). Les trois groupes de CC étaient représentés dans des proportions variables dans cinq catégories sur huit. Les CC intermédiaires étaient les plus représentées dans la catégorie 3 (19.4%). Les CC complexes étaient les plus représentées

dans la catégorie 4 (11.2%). Les catégories 1 et 7 ne regroupaient que des CC intermédiaires. La catégorie 6 ne regroupait que des CC simples.

Il n'existait pas de différence significative de sévérité parmi les différentes catégories socioprofessionnelles. (p=0.23)

Code	Libellé
1	Agriculteurs exploitants
2	Artisans, commerçants et chefs d'entreprise
3	Cadres et professions intellectuelles supérieures
4	Professions intermédiaires
5	Employés
6	Ouvriers
7	Retraités
8	Autres personnes sans activité professionnelle

Tableau 10: Classification des professions et catégories socioprofessionnelles, niveau 1, 2003, Insee

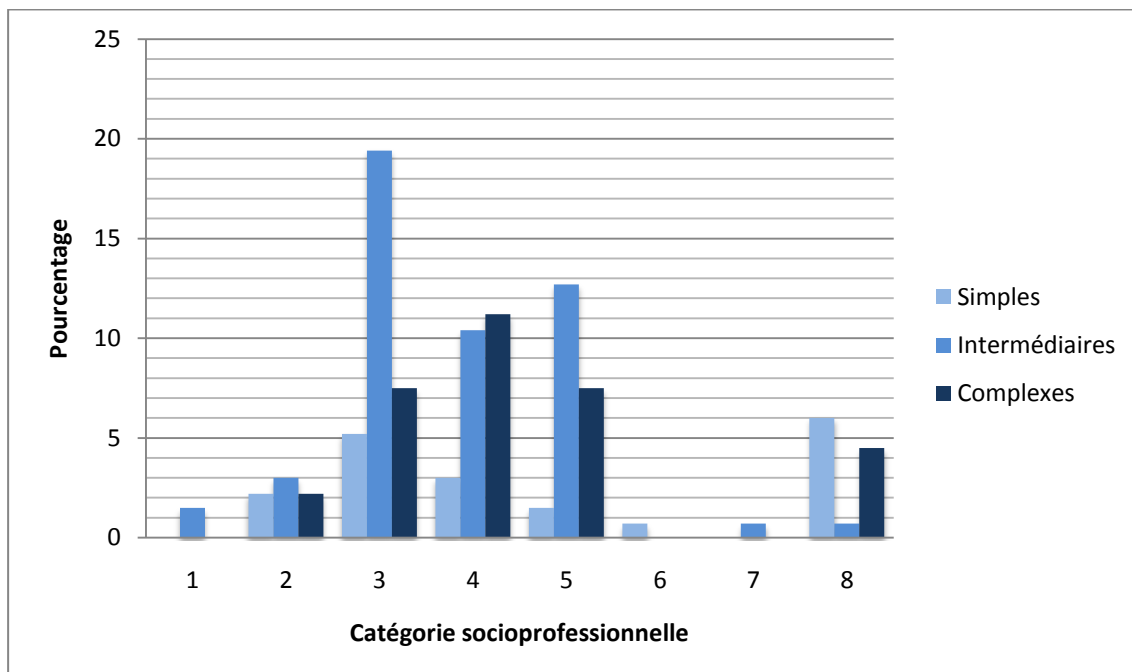


Figure 7: Répartition des patients selon la sévérité de la cardiopathie et selon la catégorie socioprofessionnelle

CSP	Simple (%)	Intermédiaire (%)	Complexe (%)
1	0 (0)	2 (100)	0 (0)
2	3 (30)	4 (40)	3 (30)
3	7 (16.3)	26 (60.5)	10 (23.2)
4	4 (12.1)	14 (42.4)	15 (45.5)
5	2 (6.9)	17 (58.6)	10 (34.5)
6	1 (100)	0 (0)	0 (0)
7	0 (0)	1 (100)	0 (0)
8	1 (6.7)	8 (53.3)	6 (40)

Tableau 11: Répartition des patients selon la sévérité de la cardiopathie et selon la catégorie socioprofessionnelle

3.1.3 Répartition des complications, comorbidités et facteurs de risque cardiovasculaire selon la sévérité de la cardiopathie congénitale

Sur 142 patients, 85 (59.8%) présentaient des complications de leur CC. Ont été prises en compte les complications telles que les accidents thromboemboliques, les troubles du rythme, l'insuffisance cardiaque, et l'endocardite infectieuse. Huit patients avec une CC simple sur vingt (40%), 44/77 (57%) des patients ayant une CC intermédiaire, 33/45 (73.3%) des patients ayant une CC complexe présentaient une ou plusieurs complications. La présence de complications était significativement reliée à la sévérité de la CC. (p=0.03)

Parmi les 142 patients, 42 (29.6%) présentaient d'autres pathologies que leur cardiopathie congénitale et 83 (58.5%) présentaient un ou plusieurs facteurs de risque cardiovasculaire. Il n'existait pas de lien significatif entre la sévérité de la CC et la présence de comorbidité (p=0.62). Il n'existait pas non plus de lien significatif entre la sévérité de la CC et la présence de facteur de risque cardiovasculaire. (p=0.11)

	CC simples	CC intermédiaires	CC complexes
Présence de complication(s) n (%)	8/20 (40)	44/77 (57)	33/45 (73.3)
Présence de comorbidité(s) n (%)	7/20 (35)	24/77 (31.2)	11/45 (24.4)
Présence de FDR CV n (%)	7/20 (35)	44/77 (57)	32/45 (71)

Tableau 12: Répartition des complications, comorbidités et facteurs de risque cardiovasculaire selon la sévérité de la CC

3.2 REPARTITION DES PATIENTS SELON LEUR PARCOURS D'ASSURANCE

(FIGURE 10)

Sur les 142 patients, deux étaient en cours de demande d'assurance de prêt immobilier à la fin de l'étude, 50 patients (35.2%) étaient non demandeurs d'assurance emprunteur, 90 patients (63.4%) avaient effectué une demande menée à son terme (ces 90 patients ayant obtenu une réponse de leur assureur). Sur ces 90 patients, il est à noter que 13 patients ont effectué 2 demandes d'assurance menées jusqu'à leur terme, ces 2 demandes ayant été à chaque fois effectuées de manière indépendante (année différente (12), durée de prêt différente (7), déclaration différente (2)).

3.2.1 Patients non demandeurs d'assurance

Les 50 patients du groupe non demandeurs et donc non souscripteurs se répartissent de la façon suivante : un patient (2%) a acquis un bien immobilier avec un achat comptant, cinq (10%) n'avaient pas de projet d'acquisition, 14 (28%) ont exprimé une grande réticence à effectuer une demande d'assurance de prêt immobilier, et enfin 30 (60%) patients étaient non demandeurs sans en préciser la raison.

3.2.2 Patients demandeurs ayant obtenu une réponse de l'assureur

Le groupe des demandeurs d'assurance ayant obtenu une réponse se compose de 90 patients dont 13 ont effectué deux demandes, l'ensemble représentant 103 demandes. Parmi ces demandes, 7/103 (6.8%) ont été effectuées avant que le diagnostic de CC ne soit posé et toutes ont été accordées par l'assureur, 17/103 (16.5%) ont été effectuées sans déclaration de la CC connue du patient et toutes ont été accordées par l'assureur, 79/103 (76.7%) ont été effectuées en déclarant la CC à l'assureur.

3.2.3 Connaissances de difficultés d'assurabilité

Sur 142 patients, 50 (35.2%) ont déclaré qu'ils connaissaient les difficultés liées à l'assurabilité des patients à risque aggravé de santé. Sur 50 patients connaissant les difficultés

d'assurabilité, 20 (40%) n'ont pas effectué de demande d'assurance. Parmi ces patients non demandeurs, 14/20 (70%) ont déclaré explicitement leur réticence à faire une telle démarche.

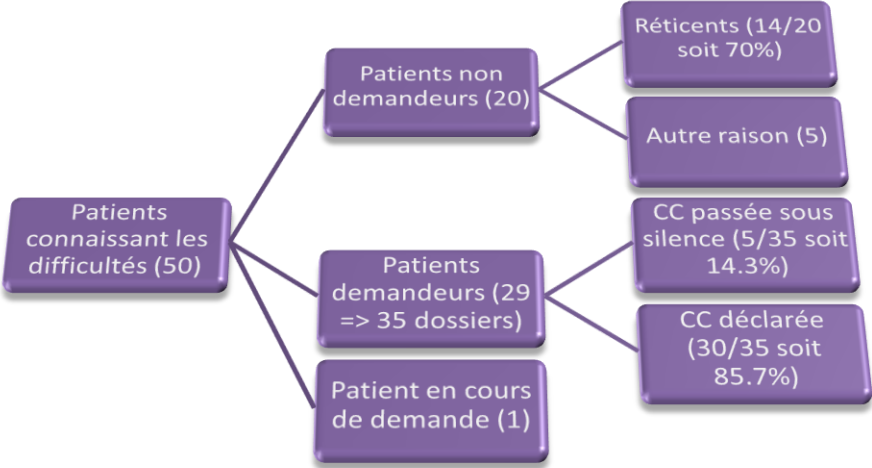


Figure 8: Répartition des patients informés des difficultés d'assurabilité

Parmi les patients réticents non demandeurs, 5/14 (36%) avaient une CC complexe, 9/14 (64%) avaient une CC intermédiaire, et il n'existait aucun patient ayant exprimé une réticence parmi les patients présentant une CC simple.

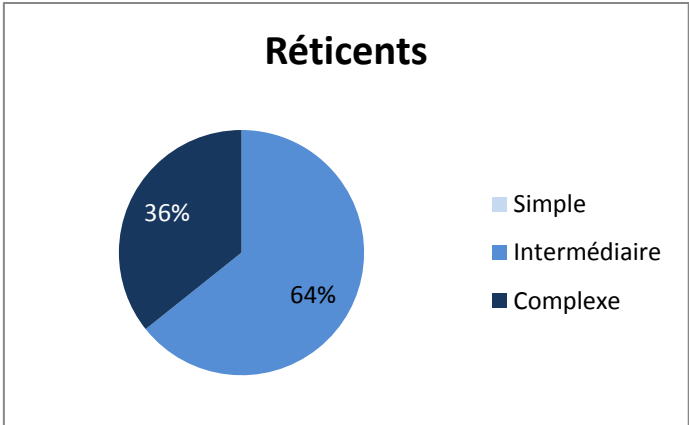


Figure 9: Répartition des patients réticents non demandeurs selon la sévérité de la cardiopathie

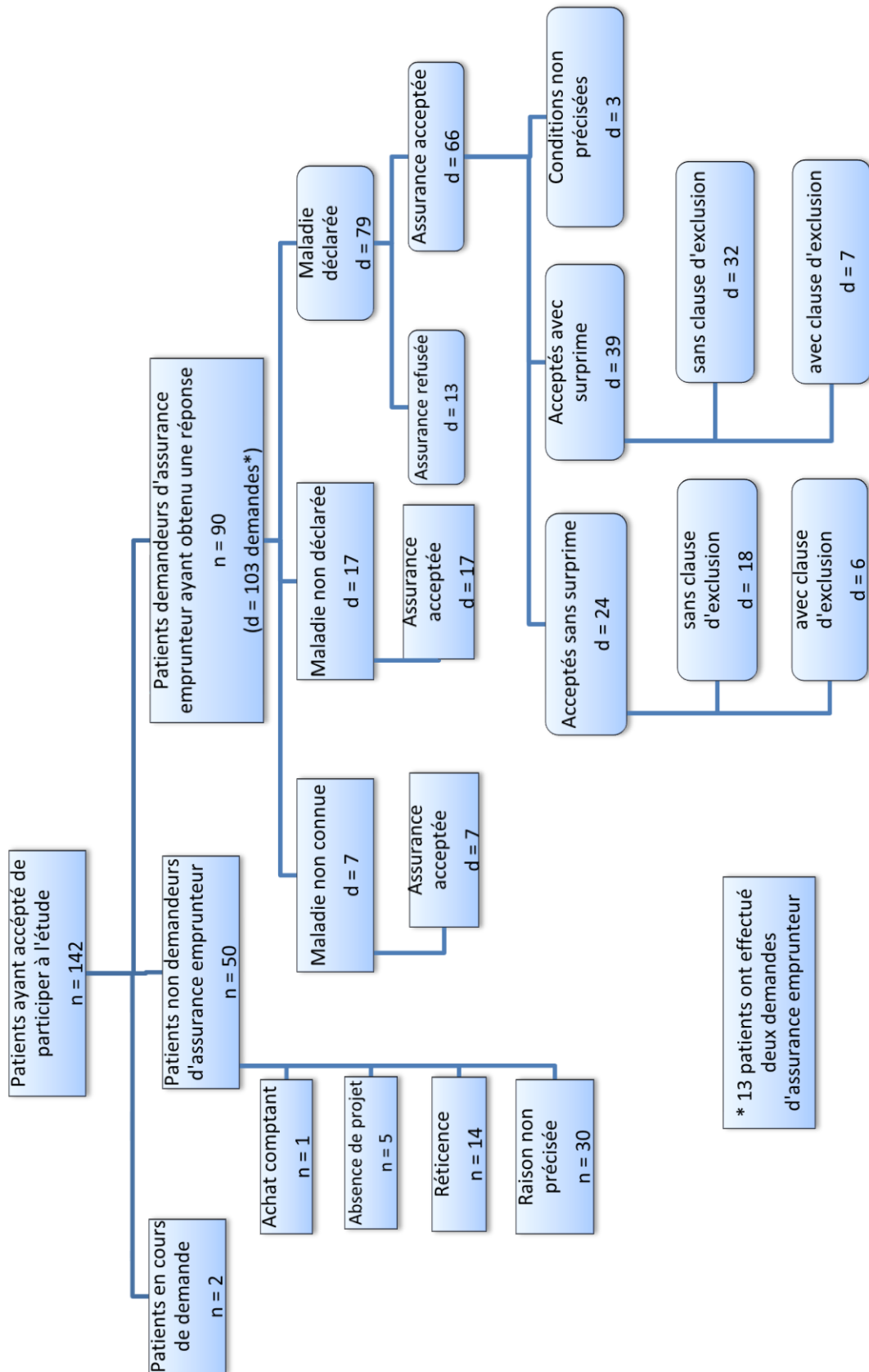


Figure 10: Répartition des patients selon leur parcours d'assurance

On compte 29/90 (32.2%) patients ayant effectué une demande d'assurance menée à son terme qui étaient informés des difficultés d'assurabilité, ceci correspondant à 35/103 (34%) dossiers de demande effectués (6 correspondaient à une deuxième demande).

Dans le groupe des patients n'ayant pas déclaré leur cardiopathie (pathologie passée sous silence), 5/17 (29.4%) étaient informés des difficultés d'assurabilité.

Donc sur les 35 demandes émanant de patients informés, 5 (14.3%) ont été effectuées en passant sous silence la CC, et 30 (85.7%) ont été effectuées en déclarant la CC.

Sur l'ensemble des patients inclus dans l'étude, il n'existait pas de différence significative de connaissance des difficultés selon la catégorie socioprofessionnelle ($p=0.17$), ni selon la sévérité de la CC ($p=0.12$). (Tableau 13)

	Difficultés connues (%)	Difficultés non connues
Complexe	21/44 (47.7)	23/44
Intermédiaire	24/77 (27.3)	53/77
Simple	5/19 (26.3)	14/19

Tableau 13: Connaissance des difficultés selon la sévérité de la cardiopathie dans la population

3.3 GROUPE DES DEMANDEURS D'ASSURANCE AYANT DECLARE LEUR CARDIOPATHIE

Ce groupe constitue la population dont l'analyse de l'assurabilité est pertinente puisque la cardiopathie congénitale ainsi que d'autres données médicales ont été portées à la connaissance de l'assureur.

3.3.1 Caractéristiques de la population

3.3.1.1 Caractéristiques générales

L'âge moyen du groupe au moment de l'enquête était de 40.8 ± 9.6 ans avec un minimum à 30 ans et un maximum à 70 ans alors que l'âge médian lors de la demande d'assurance était de 31.0 ans avec un minimum à 21 ans et un maximum à 63 ans.

L'année médiane de demande de d'assurance était 2004 avec la plus ancienne qui était 1975 et la plus récente 2009. Quarante demandes sur soixante dix-neuf (50.6%) ont été effectuées par des femmes.

Variables	Valeurs
Sexe ratio Homme/Femme	39/40 = 0.975
Age moyen au moment de l'enquête \pm écart-type (ans)	40.8 \pm 9.6
Age médian au moment de l'enquête	38
Age moyen de demande d'assurance \pm écart-type (ans)	32.4 \pm 6.6
Age médian de demande d'assurance	31
Année moyenne de demande d'assurance \pm écart-type (ans)	2000 \pm 8
Année médiane de demande d'assurance	2004

Tableau 14: Caractéristiques générales des patients demandeurs déclarants

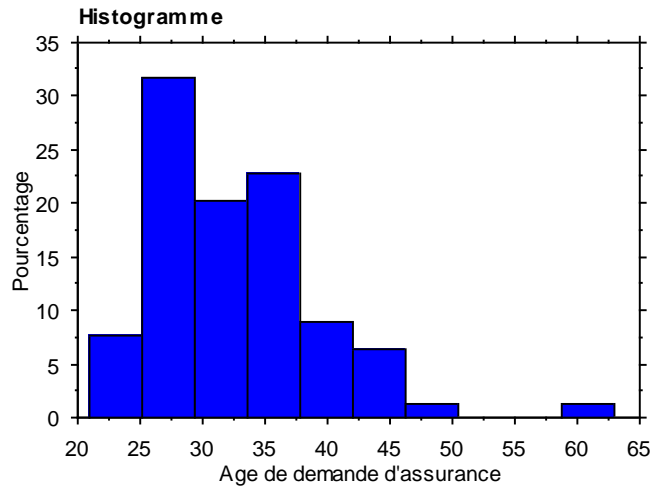


Figure 11: Répartition des patients demandeurs déclarants selon l'âge de demande d'assurance

3.3.1.2 Répartition selon la sévérité de la cardiopathie

Parmi les dossiers de demande, 8/79 (10.1%) correspondaient à des cardiopathies simples, 43/79 (54.4%) correspondaient à des cardiopathies intermédiaires, et 28/79 (35.5%) correspondaient à des cardiopathies complexes.

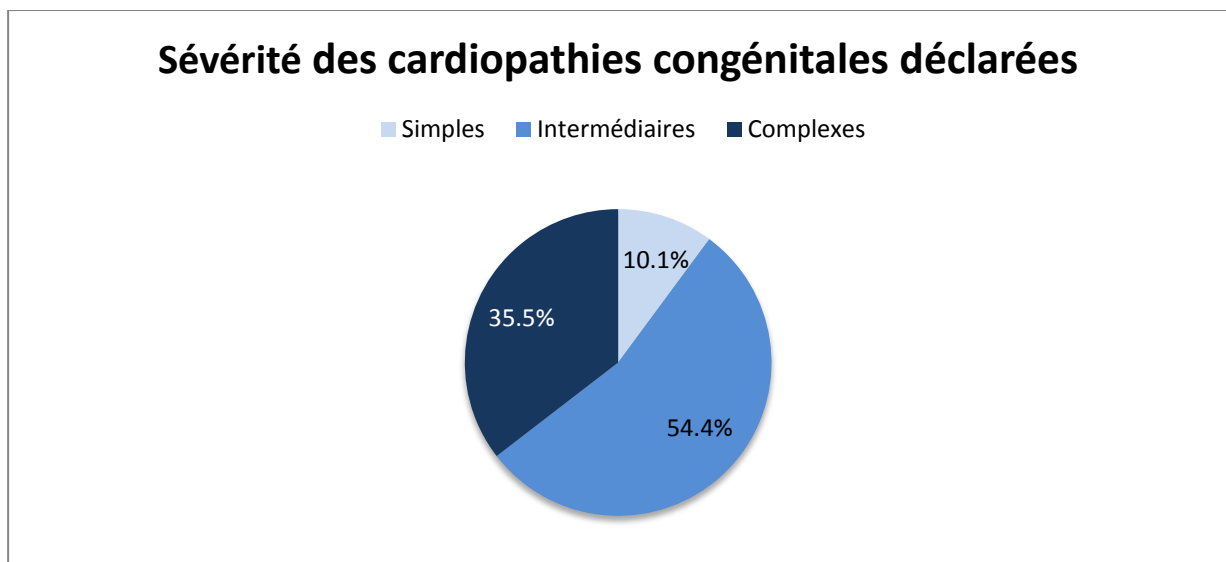


Figure 12: Répartition des patients demandeurs déclarants selon la sévérité de la cardiopathie

3.3.1.3 Répartition selon le diagnostic

Tout comme dans la population globale de l'étude, les CC les plus représentées parmi les patients demandeurs ayant déclaré leur cardiopathie étaient la tétralogie de Fallot et la transposition des gros vaisseaux (respectivement 17% et 16%). En troisième position, la coarctation de l'aorte représentait 10% de l'effectif.

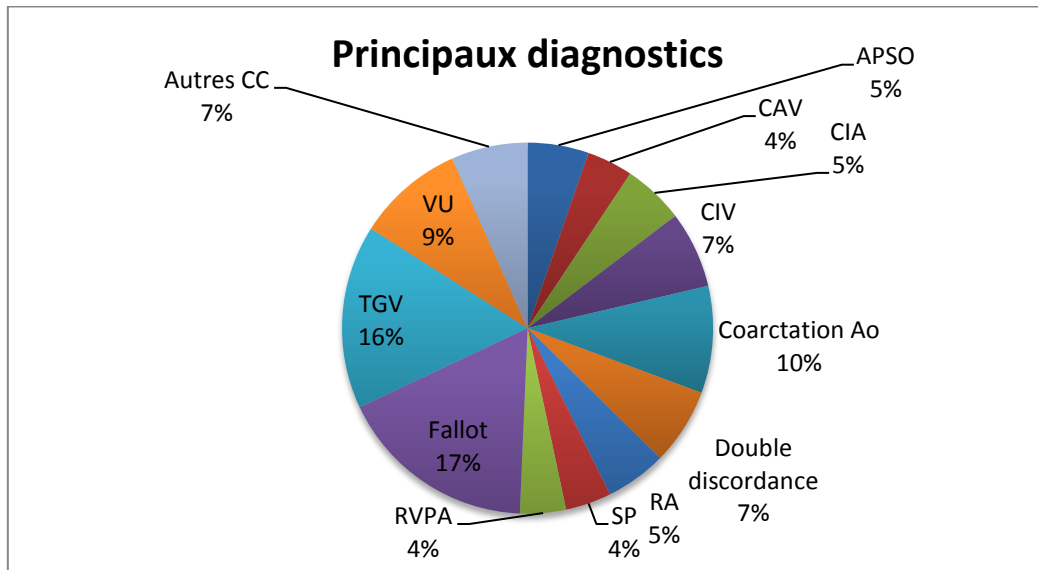


Figure 13: Répartition des diagnostics parmi les demandeurs déclarant leur cardiopathie (Autres CC: Alcapa, bicuspidie aortique, Ebstein, IA)

3.3.1.4 Répartition selon la classe socioprofessionnelle

Parmi l'ensemble des dossiers, 47.4% correspondaient à des patients de la catégorie 3 (cadres et professions intellectuelles supérieures), 24.4% correspondaient à des patients de catégorie 4 (professions intermédiaires), 15.4% correspondaient à des patients de catégorie 5 (employés). Les catégories 1 (agriculteurs exploitants), 2 (artisans, commerçants et chefs d'entreprise) et 8 (sans activité professionnelle) représentaient respectivement 1.3%, 7.7% et 3.8%.

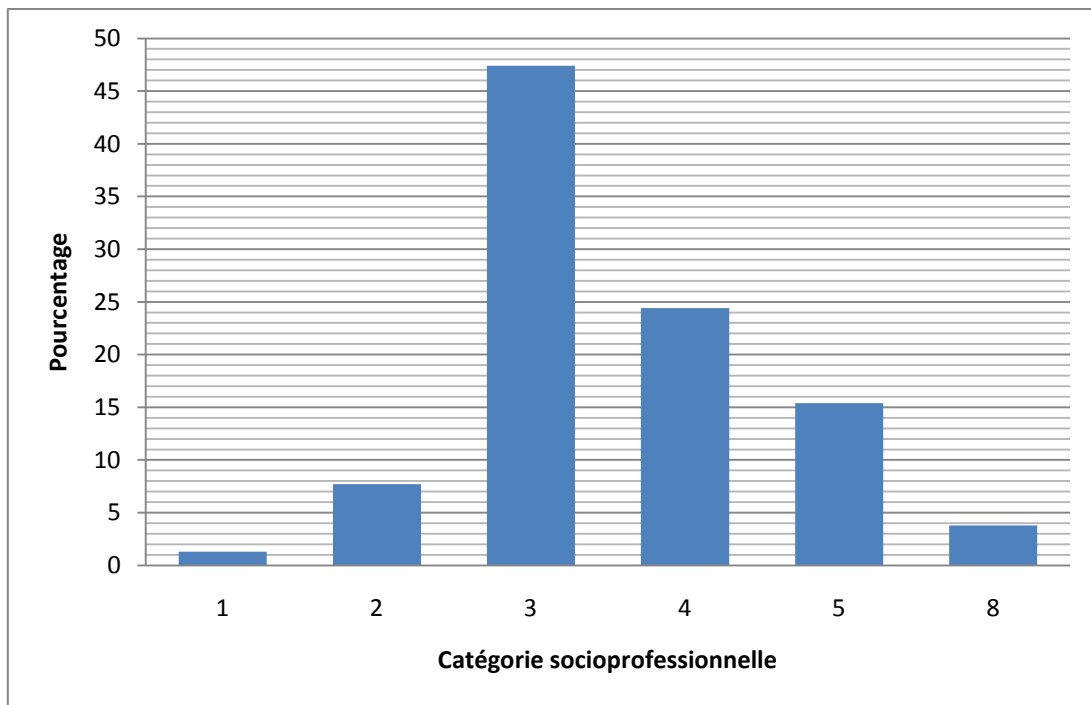


Figure 14: Répartition des déclarants selon la catégorie socioprofessionnelle

3.3.2 Caractéristiques du produit d'assurance

3.3.2.1 Types de produits d'assurance et durée moyenne de prêt

Sur 79 dossiers de demande d'assurance, 71 (90%) concernaient une demande d'assurance pour un prêt immobilier, huit concernaient une demande d'assurance pour un prêt à la consommation. La durée moyenne de prêt immobilier à couvrir était de 17.4 ± 5.7 ans.

3.3.2.2 Organismes bancaires et compagnies d'assurances

Les différentes demandes d'assurance emprunteur se répartissaient de la manière suivante (figures 15 et 16)

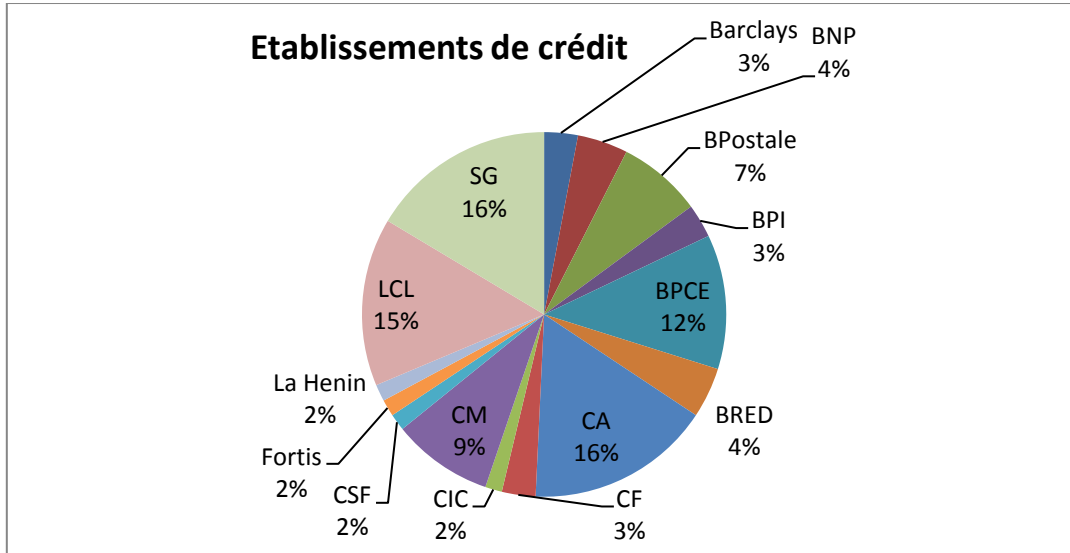


Figure 15: Répartition des demandes selon l'établissement de crédit

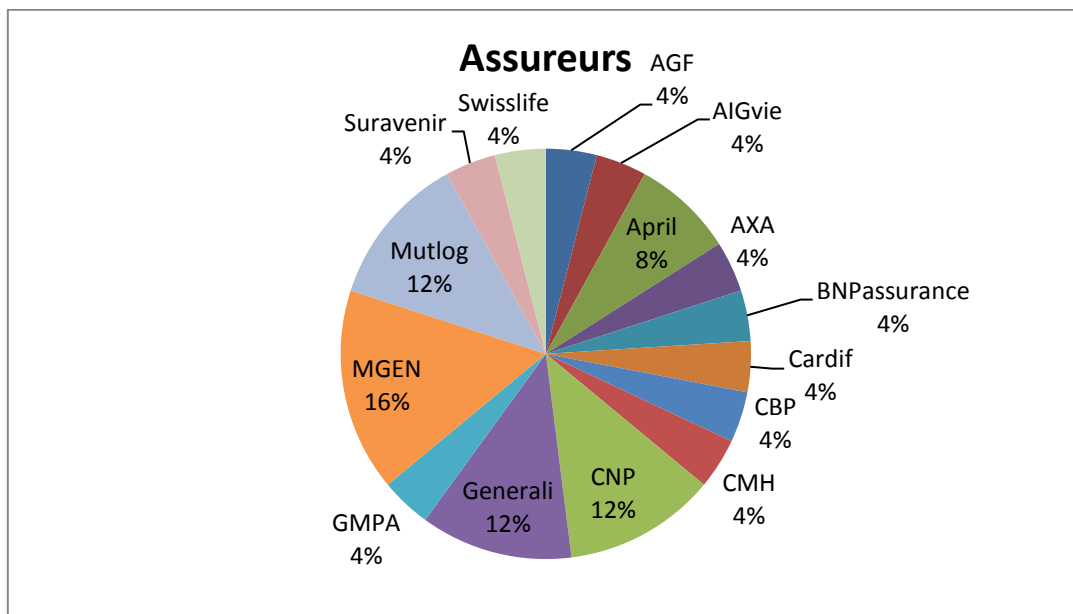


Figure 16: Répartition des demandes selon l'assureur

3.3.2.3 Conditions d'assurance

Dans ce groupe des cardiopathies déclarées à l'assureur, 66/79 dossiers d'assurance (83.5%) ont été acceptés et 13/79 dossiers (16.5%) ont été refusés par la compagnie d'assurance. Sur 79 dossiers, 24 (30.4%) ont été acceptés sans application de surprime dont 18 sans clause d'exclusion et six avec une clause d'exclusion relative à au moins un des trois risques à assurer (décès, perte totale et irréversible d'autonomie, et incapacité-invalidité), 39 (49.3%) ont été acceptés avec application d'une surprime dont 32 sans clause d'exclusion et sept avec une clause d'exclusion, trois (3.8%) ont été acceptés à des conditions non précisées. Donc parmi ces dossiers, 45/79 (57%) ont reçu une proposition d'assurance avec une surprime et/ou une clause d'exclusion et sont considérés comme « majorés », 18/79 (22.8%) ont été acceptés aux conditions standards (sans surprime ni clause d'exclusion).

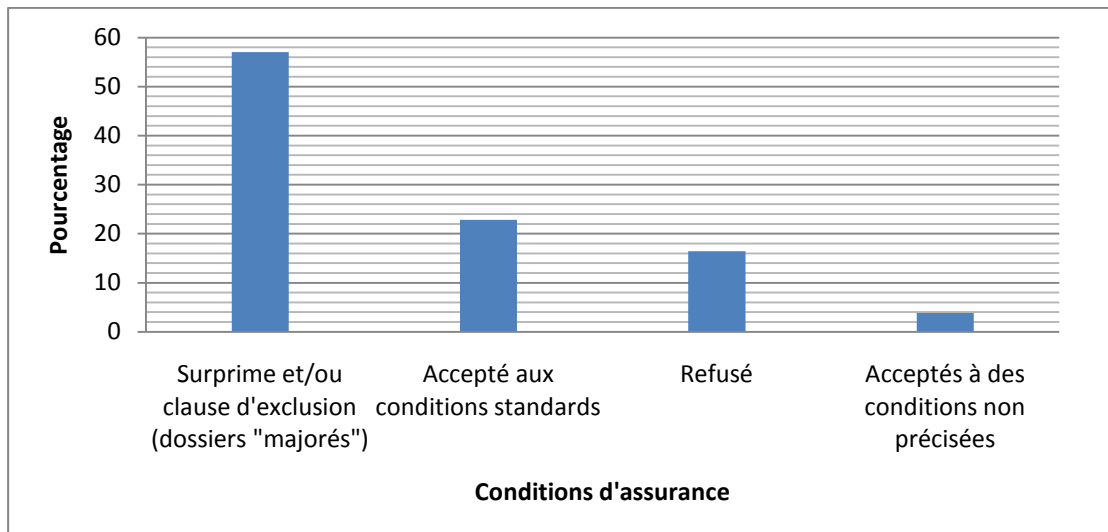


Figure 17: Répartition des dossiers selon les conditions d'assurance

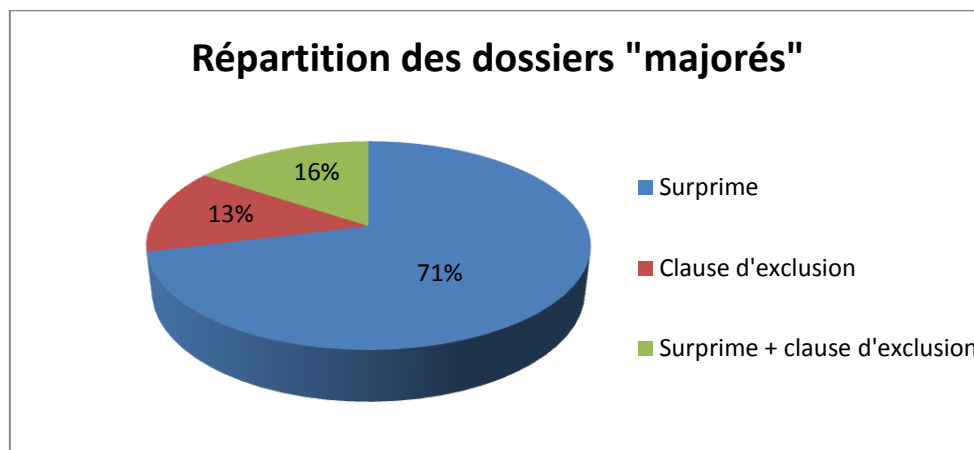


Figure 18: Répartition des dossiers acceptés à des conditions non standards

3.3.2.4 Documents exigés : questionnaires de santé et certificats médicaux

Les patients qui ont déclaré leur pathologie à l'assureur (médecin conseil de l'assurance) l'ont fait soit par le biais d'un questionnaire de santé rempli par eux-mêmes mais non contresigné par un médecin, soit par le biais d'un certificat médical rédigé et signé par le médecin généraliste, cardiologue généraliste, ou cardiologue spécialiste. Sur 79 dossiers, 36 déclarations (45.6%) ont nécessité un certificat médical, dont deux ont été suivies d'une consultation auprès du médecin de compagnie d'assurance, et 43 déclarations (54.4%) ont été effectuées uniquement sur un questionnaire de santé sans que l'assureur ne demande un certificat médical, dont une a été suivie d'une consultation auprès d'un médecin de compagnie d'assurance. Ces visites médicales auprès d'un médecin expert mandaté par l'assureur représentaient 3/79 soit un peu moins de 4% des dossiers.

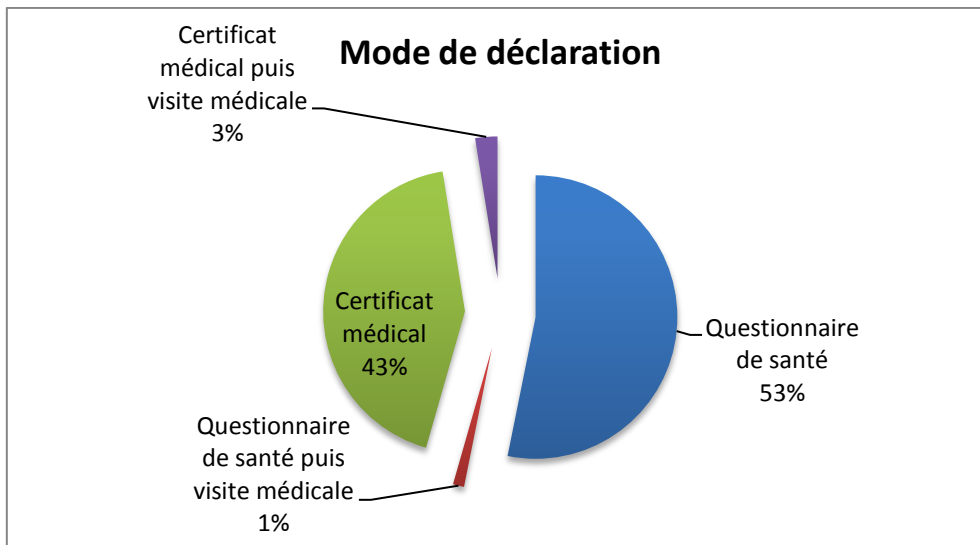


Figure 19: Répartition des dossiers selon la modalité de déclaration

On comptait 38% des certificats médicaux rédigés par le cardiologue spécialiste, 37% par le médecin généraliste, et 25% par le cardiologue généraliste.

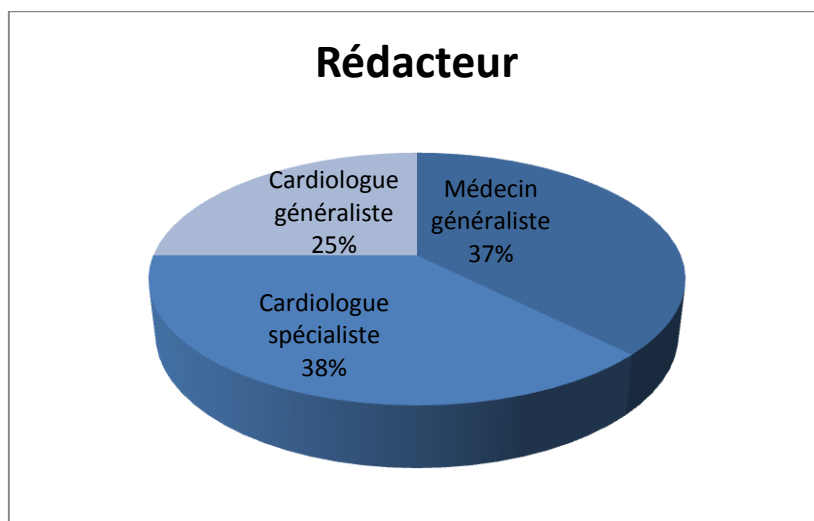


Figure 20: Répartition des dossiers selon le rédacteur du certificat médical

3.3.3 Conditions d'assurabilité selon la sévérité de la cardiopathie

Il existe une différence significative d'assurabilité entre le groupe des CC simples et celui des CC intermédiaires. ($p < 0.0001$)

Il existe également une différence significative de conditions d'assurance de prêt entre le groupe des CC simples et celui des CC complexes. ($p = 0.003$)

Il n'existe cependant aucune différence significative de condition d'assurance de prêt entre le groupe des CC intermédiaires et celui des CC complexes ($p = 0.498$). Environ 65% des demandes sont acceptées avec application d'une surprime et/ou une clause d'exclusion dans les deux cas, et la demande est refusée dans 14.3% des cas pour les CC complexes et 22.5% des cas pour les CC intermédiaires.

	Accepté aux conditions standards (%)	Majoré (%)	Refusé (%)
Simple	7/8 (87.5)	1/8 (12.5)	0/8 (0)
Intermédiaire	5/40 (12.5)	26/40 (65)	9/40 (22.5)
Complexe	6/28 (21.4)	18/28 (64.3)	4/28 (14.3)

Tableau 15 : Assurabilité selon la sévérité de la CC

De plus, le taux de refus ne diffère pas de manière significative entre les trois différents groupes de sévérité. (p=0.27)

	Refusé (%)	Non refusé (%)
Simple	0/8 (0)	8/8 (100)
Intermédiaire	9/40 (23)	31/40 (77)
Complexe	4/28 (14)	24/28 (86)

Tableau 16: Taux de refus selon la sévérité de la CC

3.3.4 Cas particulier de la Tétralogie de Fallot

Alors qu'ils représentaient 15% des patients inclus dans l'étude, ils constituaient 17% (13/79) des cardiopathies déclarées aux assurances. Douze demandes d'assurance correspondaient à des CC intermédiaires, un dossier faisait partie du groupe des CC complexes. Parmi les 12 dossiers de tétralogie de Fallot classées intermédiaires, neuf (75%) ont eu une surprime et/ou une clause d'exclusion, un (8.3%) a été refusé, un (8.3%) a été accepté aux conditions standards sans surprime ni clause d'exclusion, un dossier a été accepté à des conditions non précisées. L'âge moyen de la demande d'assurance était de 35.1 ± 7.6 ans, l'âge médian de 32 ans. L'année moyenne de demande était l'année 2000 ± 9.9 , l'année médiane était l'année 2005.

3.3.5 Etudes des critères secondaires et des facteurs confondants

3.3.5.1 Influence de l'âge au moment de la demande d'assurance et du sexe

Il n'existe pas de lien significatif entre l'âge de la demande et la sévérité de la CC. (p=0.50)

Age	Simple (%)	Intermédiaire (%)	Complexe (%)
20 – 24	0/3 (0)	1/3 (33)	2/3 (67)
25 – 29	2/28 (7)	13/28 (46.5)	13/28 (46.5)
30 – 34	3/25 (12)	14/25 (56)	8/25 (32)
35 – 39	2/13 (15.5)	8/13 (61.5)	3/13 (23)
40 – 44	2/7 (28.6)	5/7 (71.4)	0/7 (0)
> 45	0/3 (0)	2/3 (67)	1/3 (33)

Tableau 17: Répartition des différents groupes de sévérité de CC selon la classe d'âge

Il n'existe pas de différence significative d'assurabilité entre les différentes classes d'âge de demande d'assurance emprunteur. (p=0.52)

	Accepté aux conditions standards (%)	Majoré (%)	Refusé (%)
20 – 24	1/3 (33)	2/3 (67)	0/3 (0)
25 – 29	8/28 (28.5)	19/28 (67.9)	1/28 (3.6)
30 – 34	4/23 (17.4)	13/23 (56.5)	6/23 (26.1)
35 – 39	3/11 (27.3)	6/11 (54.5)	2/11 (18.2)
40 – 44	2/6 (33.3)	2/6 (33.3)	2/6 (33.3)
>45	0/3 (0)	2/3 (67)	1/3 (33)

Tableau 18: Assurabilité selon la classe d'âge

Il n'existe pas de différence significative d'assurabilité entre les hommes et les femmes. (p=0.87)

	Accepté aux conditions standards (%)	Majoré (%)	Refusé (%)
Homme	10/39 (25.6)	22/39 (56.4)	7/39 (18)
Femme	8/37 (21.6)	23/37 (62.2)	6/37 (16.2)

Tableau 19: Assurabilité selon le sexe

3.3.5.2 Influence de la catégorie socioprofessionnelle

Contrairement à la population globale de l'étude, il existait une surreprésentation significative de certaines catégories socioprofessionnelles parmi les groupes de sévérité différente dans chez les demandeurs d'assurance ayant déclaré leur maladie. (p=0.02)

CSP	Simple (%)	Intermédiaire (%)	Complexe (%)
1	0/1 (0)	1/1 (100)	0/0 (0)
2	2/6 (33.3)	1/6 (16.7)	3/6 (50)
3	4/37 (10.8)	24/37 (64.9)	9/37 (24.3)
4	2/19 (10.5)	5/19 (26.3)	12/19 (63.2)
5	0/12 (0)	10/12 (83.3)	2/12 (16.7)
8	0/3 (0)	1/3 (33)	2/3 (67)

Tableau 20: Répartition des différentes catégories socioprofessionnelles selon la sévérité de la CC

Les catégories 3 (cadres et professions intellectuelles supérieures) et 5 (employés) étaient significativement associées au groupe des cardiopathies intermédiaires. La catégorie 2 (artisans, commerçants et chefs d'entreprise) était associée au groupe des cardiopathies simples. Les catégories 2, 4 (professions intermédiaires), et 8 (autres personnes sans activité professionnelle) étaient associées au groupe des cardiopathies complexes.

Il existait une différence significative d'assurabilité selon la catégorie socioprofessionnelle. (p=0.01)

CSP	Accepté aux conditions standards (%)	Majoré (%)	Refusé (%)
1	0/1 (0)	1/1(100)	0/1 (0)
2	3/6 (50)	3/6 (50)	0/6 (0)
3	9/35 (26)	19/35 (54)	7/35 (20)
4	3/18 (16.5)	14/18 (78)	1/18 (5.5)
5	3/12 (25)	8/12 (67)	1/12(8)
8	0/3 (0)	0/3 (0)	3/3 (100)

Tableau 21: Assurabilité selon la catégorie socioprofessionnelle

Les catégories 1, 4 et 5 avaient significativement plus de risque d'avoir une surprime ou une clause d'exclusion que les autres, alors que la catégorie 8 avait plus de risque de se voir refuser son assurance de prêt.

Mais il existe un facteur de confusion, la sévérité de la cardiopathie, qui était significativement liée à la classe socioprofessionnelle d'une part et partiellement à l'assurabilité d'autre part. (cf. paragraphe 3.3.3)

3.3.5.3 Influence des comorbidités et des facteurs de risque cardiovasculaire

Il n'existait pas de différence significative d'assurabilité selon que le patient présentait ou non un ou plusieurs facteurs de risque cardiovasculaire. (p=0.47)

Il n'existait pas de différence significative d'assurabilité selon que le patient était affecté ou non d'autres maladies que sa cardiopathie congénitale. (p=0.46)

3.3.5.4 Influence des complications liées à la cardiopathie lors de la demande d'assurance

L'existence de complication(s) était significativement liée à la sévérité de la cardiopathie. (p=0.0001)

	Complication(s) (%)	Absence de complication (%)
Simple	0/8 (0)	8/8 (100)
Intermédiaire	28/43 (65)	15/43 (35)
Complexe	23/28 (82)	5/28 (18)

Tableau 22: Répartition des complications selon la sévérité de la CC

Plus la CC était sévère, plus le patient avait de risque de présenter une ou plusieurs complications.

Les patients atteints de complication(s) de leur CC avaient plus de difficulté à s'assurer avec des refus et des taux de surprime significativement supérieurs. (p=0.0006)

Complication(s)	Accepté aux conditions standards (%)	Majoré (%)	Refusé (%)
Oui	6/49 (12.3)	30/49 (61.2)	13/49 (26.5)
Non	12/27 (44.4)	15/27 (55.6)	0/27 (0)

Tableau 23: Assurabilité selon la présence de complication

Mais la présence de complication(s) était liée à la sévérité de la CC. La sévérité de la CC est ici à nouveau un facteur de confusion.

3.3.5.5 Durée du prêt (< ou > 10 ans)

Il n'existe pas de différence significative de durée de prêt entre les trois groupes de sévérité de CC (p=0.92) (tableau 24), ni selon que le patient présente ou non une ou plusieurs complications de sa CC (p=0.22).

	Durée < 10 ans (%)	Durée > 10 ans (%)
Simple	2/8 (25)	6/8 (75)
Intermédiaire	10/41 (24)	31/41 (76)
Complexe	8/28 (29)	20/28 (71)

Tableau 24: Durée de prêt selon la sévérité de la CC

Il n'existe pas de différence significative de conditions d'assurabilité que la durée de remboursement soit supérieure ou inférieure à 10 ans. (p=0.29)

	Accepté aux conditions standards (%)	Majoré (%)	Refusé (%)
Durée < 10 ans	5/19 (26.3)	9/19 (47.4)	5/19 (26.3)
Durée > 10 ans	12/55 (21.8)	36/55 (65.5)	7/55 (12.7)

Tableau 25: Assurabilité selon la durée du prêt

Il existe une différence significative de durée de prêt selon l'âge de la demande. (p=0.018)

	Durée < 10 ans (%)	Durée > 10 ans (%)
20-24	1/3 (33)	2/3 (67)
25-29	6/28 (21)	22/28 (79)
30-34	3/25 (12)	22/25 (88)
35-39	5/11 (45)	6/11 (55)
40-44	2/7 (29)	5/7 (71)
>45	3/3 (100)	0/3 (0)

Tableau 26: Durée de prêt selon la classe d'âge

3.3.5.6 Modalités de déclaration

Il n'existait pas de différence significative de mode de déclaration selon la sévérité de la cardiopathie. (p=0.18)

	Simple (%)	Intermédiaire (%)	Complexe (%)
Questionnaire médical	7/41 (17)	17/41 (41.5)	17/41 (41.5)
Certificat médical rédigé par le MG	1/13 (7.7)	8/13 (61.5)	4/13 (30.8)
Certificat médical rédigé par le CG	0/8 (0)	7/8 (87.5)	1/8 (12.5)
Certificat médical rédigé par le CS	0/12 (0)	8/12 (67)	4/12 (33)

Tableau 27: Répartition des modes déclaratifs selon la sévérité de la cardiopathie.

MG = Médecin généraliste, CG = cardiologue généraliste, CS = cardiologue spécialiste en cardiopathie congénitale.

Il existait une différence significative d'assurabilité selon que la déclaration était faite par un questionnaire ou par un certificat médical. ($p < 0.001$) (Tableau 28)

Mais aucune différence significative d'assurabilité n'a été retrouvée selon que le rédacteur du certificat médical était médecin généraliste, cardiologue généraliste ou cardiologue spécialiste. ($p = 0.87$)

	Accepté aux conditions standards (%)	Majoré (%)	Refusé (%)
QM	16/40 (40)	20/40 (50)	4/40 (10)
CM/MG	0/0 (0)	9/13 (69)	4/13 (31)
CM/CG	0/0 (0)	6/7 (86)	1/7 (14)
CM/CS	0/0 (0)	9/12 (75)	3/12 (25)

Tableau 28: Conditions d'assurabilité selon le mode déclaratif
QM = questionnaire médical, CM = certificat médical

3.3.5.7 Connaissance des difficultés avant la demande d'assurance et rôle des associations de patients

Il existe un lien significatif entre la sévérité de la lésion et la connaissance des difficultés. ($p = 0.03$)

Les patients ayant une CC complexe sont ceux qui connaissent le mieux les difficultés d'assurabilité (57%), viennent ensuite les CC intermédiaires (28%) puis les CC simples (25%).

	Difficultés connues (%)	Difficultés non connues (%)
Simple	2/8 (25)	6/8 (75)
Intermédiaire	12/43 (28)	31/43 (72)
Complexe	16/28 (57)	12/28 (43)

Tableau 29: Connaissance des difficultés d'assurabilité selon la sévérité de la CC

Il existait un lien entre la connaissance des problèmes d'assurabilité et la catégorie socioprofessionnelle de patients déclarant leur CC lors de la demande d'assurance. (p=0.026)

CSP	Difficultés connues (%)	Non connues (%)
1	0/1 (0)	1/1 (100)
2	0/6 (0)	6/6 (100)
3	13/37 (35)	24/37 (65)
4	13/19 (68)	6/19 (32)
5	3/12 (25)	9/12 (75)
8	1/3 (33)	2/3 (67)

Tableau 30: Connaissance des difficultés d'assurabilité selon la catégorie socioprofessionnelle

Les professions intermédiaires (catégorie 4) sont plus informées des difficultés d'assurabilité que les autres catégories socioprofessionnelles. Mais la sévérité de la CC est un facteur de confusion puisqu'elle est reliée significativement à la connaissance des difficultés d'une part et à la catégorie socioprofessionnelle d'autre part. La catégorie 4 est majoritairement représentée par des CC complexes, et le groupe des CC complexes est plus informé que les autres des difficultés.

Trois patients (3.8%) ont contacté une association pour obtenir un renseignement et de l'aide concernant l'assurance de prêt, mais aucun des trois n'a déclaré que les renseignements fournis lui avaient été utiles.

4 DISCUSSION

4.1 INTERPRETATION DES RESULTATS ET COMPARAISON AVEC LA LITTERATURE

La population était répartie de manière homogène entre homme et femme et notre étude est le reflet d'une situation récente puisque l'année médiane de demande d'assurance était l'année 2004, et les patients concernés étaient plutôt jeunes et en âge d'emprunter avec un âge médian de 31 ans lors de la demande.

Nos résultats ont montré que les patients ayant une cardiopathie simple accédaient à une assurance emprunteur de manière plus aisée que ceux ayant une lésion intermédiaire ou complexe. Sept dossiers sur huit (87.5%) ont été acceptés sans surprime ni clause d'exclusion. Ils correspondaient à des cardiopathies telles que des CIA et des CIV dont trois ont bénéficié de chirurgie curative. Ces résultats sont satisfaisants pour des patients asymptomatiques qui pour la plupart ne se considèrent pas comme porteurs de CC et dont l'espérance de vie est quasiment équivalente à celle de la population générale pour les CIA corrigées. Les patients avec une CIV corrigée ont eux aussi un bon pronostic lorsque la chirurgie a été effectuée à un âge précoce et qu'il n'existe pas d'hypertension artérielle pulmonaire ni de bloc de branche complet ^[59]. De nombreuses lésions, lorsqu'elles sont présentes dans leur forme légère ne nécessitant pas de chirurgie ont également un excellent pronostic, telles les sténoses valvulaires pulmonaires et aortiques peu serrées, les petites CIV restrictives, et les bicuspidies aortiques. Cependant un patient sans facteur de risque cardiovasculaire ayant une CIV restrictive non opérée, non compliquée et stable cliniquement a été majoré à 175% pour un prêt sur 25 ans bien qu'un certificat médical ait été rédigé par le médecin référent. Cette surprime, bien qu'en accord avec les ratios de mortalité utilisés par les assurances d'après Vonder Muhll ^[59] (tableau 4) représente un surcoût important pour un patient qui s'engage alors à payer une assurance presque deux fois plus chère que la population générale et sur une durée de 25 ans alors que sa lésion est considérée comme étant de bon pronostic.

Il est surprenant de constater qu'aucune différence significative d'accès à l'assurance de prêt n'existait entre le groupe des CC intermédiaires et le groupe des CC complexes. L'absence de différence de conditions d'assurance entre ces deux groupes de CC semble injustifiée étant

donné les différences de pronostic. Un patient ayant une CC intermédiaire comme une tétralogie de Fallot qui a bénéficié d'une réparation complète réussie à un âge précoce, en âge d'emprunter, a une survie postopératoire à 15 ans puis à 32 ans respectivement de plus de 90% et de 65 à 86% (même dans le cas où une chirurgie palliative préalable selon la procédure de Blalock-Taussig a été effectuée) ^[18,28]. Le pronostic des patients ne présentant pas de fuite pulmonaire ou aortique significative (spécialement ceux réparés sans utilisation d'un patch sur la voie d'éjection ventriculaire droite) et ayant une fonction ventriculaire droite préservée est très bon. Une étude allemande publiée en 1997 a montré que, tous patients confondus, le taux de survie actuarielle 36 ans après la chirurgie était de 85% et le sous groupe des patients de meilleur pronostic avait un taux de survie actuarielle à 36 ans de 96% ^[62].

Dans notre étude, les patients ayant une tétralogie de Fallot représentaient près d'un cinquième des déclarants (17%). Soixante-quinze pour cent d'entre eux ont eu une surprime et/ou une clause d'exclusion et plus de 8% ont été refusés. Leur jeune âge au moment du prêt (âge médian de 32 ans et année médiane du prêt de 2005) et le fait qu'ils aient bénéficié d'une chirurgie dans les années 1990 auraient dû leur permettre d'emprunter sur une durée supérieure à 10 ans sans représenter un risque important par rapport à la population générale. Même en considérant le risque de mort subite chez ces patients, lié notamment aux troubles du rythme ventriculaire, il est troublant de constater dans notre étude que l'assureur ne les différencie pas des patients ayant une CC complexe. Un ventricule unique ou une procédure de Fontan ont en effet un pronostic à moyen et long terme nettement plus mauvais et représentent donc un risque bien supérieur pour l'assureur.

L'absence de différence significative de taux de refus d'assurance emprunteur entre les trois groupes de CC simple, intermédiaire et complexe soulève également des questions. Malgré le petit nombre de patient ayant une CC simple, il est surprenant de constater que le risque de se voir refuser une assurance ne diffère pas que l'on ait une cardiopathie très sévère comme un ventricule unique, ou que l'on ait une lésion simple comme CIA opérée.

Plusieurs raisons pourraient être évoquées pour expliquer ces résultats. Les patients avec une CC simple sont probablement désavantagés de manière inappropriée par le simple fait d'avoir un antécédent de CC (« *pre existent condition* ») alors qu'ils se considèrent et que leur cardiologue les considère comme guéris. Il semble que ces patients soient porteurs, pour les assureurs, de « l'étiquette cardiopathie congénitale » qui pèse alors sur les conditions

d'assurabilité. Kantoch a montré en 1997 que les patients souffrant de CC connaissent mal leur anomalie cardio-vasculaire et en ignore la complexité ^[63]. Les patients ayant une CC simple n'ont probablement pas une compréhension parfaite du caractère simple de leur lésion et sont amenés à lui donner une importance peut-être excessive lorsqu'ils remplissent le questionnaire de santé. Les patients avec une CC complexe peuvent ne pas être conscients du diagnostic précis et de sa gravité et considèrent uniquement qu'ils sont porteurs d'une CC et se sentent en parfaite santé avec un suivi médical régulier ^[63].

Il apparaît également dans notre étude qu'un certificat médical a été demandé par l'assureur à moins de la moitié (43%) des patients ayant déclaré leur maladie dans le questionnaire de santé. Le fait que les assureurs doivent statuer sur la surtaxe ou le refus sans contacter le cardiologue spécialisé du patient et en se fondant uniquement sur un diagnostic plutôt que sur l'état hémodynamique précis du patient concerné pourrait expliquer en partie nos résultats concernant l'assurabilité. Par exemple un patient ayant une tétralogie de Fallot avec de petites artères pulmonaires ayant nécessité la pose d'un patch transannulaire aurait pour l'assureur le même « pronostic » qu'un patient ayant une tétralogie de Fallot avec d'excellentes artères pulmonaires et une valve virtuellement préservée. L'absence de différence significative de mode de déclaration selon la sévérité de la cardiopathie constatée dans nos résultats pourrait également aller dans le sens de cette hypothèse.

La présence d'une complication de la CC rendait les conditions d'accès à l'assurance-emprunteur significativement plus difficiles alors que la présence de facteurs de risque cardiovasculaire ou de comorbidités n'avait pas d'influence sur ces conditions. Cependant la présence de complications étant liée à la sévérité de la CC ($p=0.0001$), la sévérité représentait un facteur de confusion. Un degré de précision insuffisant ou au contraire la complexité des questionnaires de santé concernant les facteurs de risque cardiovasculaire et les comorbidités explique peut-être en partie ces résultats. Mais la grande variabilité des questionnaires selon l'assureur choisi est telle que cette hypothèse est difficilement vérifiable.

Les résultats ne montrent pas de différence significative de durée de prêt selon la gravité de la CC, ni la présence de complication. Mais la durée du prêt est un paramètre qui fait partie intégrante de la demande de l'emprunteur, et est également corrélée à l'âge à la souscription qui est alors un facteur de confusion. Il est par conséquent difficile d'interpréter ces résultats.

Il est important de noter que certains patients interrogés ont constaté des différences dans les conditions proposées par des assureurs lorsqu'ils effectuaient plusieurs demandes d'assurance

pour couvrir un même emprunt. Bien que les assureurs prennent en considération les catégories de diagnostic de manière similaire, il existe des divergences entre les compagnies d'assurance dans la tarification et le taux de refus pour un même dossier qui devraient bénéficier au patient adulte porteur de CC qui fait jouer la concurrence ^[64].

Une seule étude récente menée par Crossland au Royaume-Uni s'est intéressée aux conditions d'accès des patients adultes ayant une CC à l'assurance-vie et au prêt au logement ^[65]. Elle portait sur 299 patients dont 124 ont effectué une demande de prêt. Les conditions d'assurabilité ont été comparées entre les trois groupes de CC de sévérité différente, et entre les patients ayant une CC et un groupe contrôle sans CC apparié selon la catégorie socioprofessionnelle et le stade NYHA. Les résultats montrent qu'il n'existait pas de différence significative de condition d'accès au prêt au logement entre les CC simples, intermédiaires et complexes. Le taux de refus, tout comme dans notre étude, ne dépendait pas de la sévérité de la CC. Les patients ayant une CC étaient significativement plus nombreux à se voir refuser leur demande de prêt que le groupe contrôle. Les auteurs ont retrouvé des résultats identiques en analysant 154 demandes d'assurance-vie : le taux de refus et le pourcentage de patients surtaxés ne dépendaient pas de la sévérité de la CC et étaient supérieurs chez les porteurs de CC par rapport au groupe contrôle. De nombreuses discordances de propositions entre les assureurs, allant dans le sens de nos constatations, ont également été relevées concernant les patients qui avaient effectué plusieurs demandes.

Un travail plus ancien a été mené par Celermajer et Deanfield, toujours au Royaume-Uni, sur l'emploi et l'assurabilité des patients GUCH ^[64]. Les auteurs ont envoyé un questionnaire couvrant les vingt CC les plus répandues, avant et après chirurgie et avec différents grades pour chaque lésion, aux plus importantes compagnies d'assurances britanniques en leur demandant de partir du principe que le demandeur fictif avait entre 18 et 25 ans et était asymptomatique, afin de déterminer les conditions d'accès à l'assurance-vie et à l'assurance-santé. Concernant l'assurance-vie, il existait un niveau élevé de convergence entre les différents assureurs, mais des divergences étaient notables pour certaines pathologies. Les anomalies d'Ebstein légères ou post-opératoires de la valve tricuspide étaient par exemple inassurables par certaines compagnies et assurables au tarif standard par d'autres compagnies. Des incohérences ont également été notées pour la tétralogie de Fallot opérée et la transposition des gros vaisseaux avec correction anatomique. La plupart des patients avec une CC simple avaient accès à l'assurance-vie mais souvent avec une surprime, alors que la majorité des jeunes adultes avec une CC complexe étaient refusés.

Le pourcentage important de patients ayant une CC ne connaissant pas les difficultés d'assurabilité (64.8%) soulève le problème de l'information du patient emprunteur à risque aggravé de santé qui n'est visiblement pas préparé à la complexité des démarches et aux conséquences financières liées au risque. Lorsqu'on s'intéresse aux patients qui connaissaient ces difficultés (35.2% de la population totale), plus de deux tiers (70%) de ceux qui n'ont pas fait de demande de prêt ont exprimé leur réticence quant aux conditions d'assurance. Il existe donc une crainte réelle vis-à-vis de l'assurance lorsque les personnes sont informées. Plus des deux tiers (61/90 soit 67.8%) des demandeurs ne connaissaient pas les difficultés, alors que parmi ceux qui les connaissaient, la cardiopathie a été passée sous silence par le patient dans 14.3% des cas. Ce pourcentage relativement élevé est révélateur de la connaissance du caractère péjoratif de cette donnée médicale dans leur dossier et peut s'expliquer également, comme certains patients nous l'ont précisé, par le fait que certains conseillers d'établissement de crédit déconseillaient à leur client de déclarer leur maladie dans le questionnaire de santé. Parmi l'ensemble des catégories socioprofessionnelles, les professions intermédiaires (catégorie 4) connaissaient mieux ces difficultés que les autres catégories, ceci pouvant s'expliquer par la forte représentation de cette catégorie dans le groupe des CC complexes bénéficiant probablement d'une meilleure information grâce au suivi régulier et à fréquence élevée chez son cardiologue spécialisé avec qui, à l'occasion d'une consultation, il peut évoquer le sujet des assurances. La présence d'un lien significatif entre la sévérité de la lésion et la connaissance des difficultés chez les demandeurs ayant déclaré leur CC, alors que ce lien n'existait pas dans l'ensemble de la population de l'étude, confirme cette hypothèse.

Le problème de l'accès à l'information est retrouvé dans le faible nombre de patients GUCH ayant connaissance d'une association qui pourrait les aider et les conseiller. En effet seulement 3.8% des patients connaissaient et ont contacté une association de malades atteints de CC et aucun d'entre eux n'en a tiré un bénéfice. Il existe donc un déficit réel d'information sur l'existence de certaines associations, mais on ne peut conclure quant à l'efficacité de celles-ci étant donné le faible nombre de patients qui y a eu recours.

4.2 LE POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS DE L'ASSURANCE ET DES MEDECINS D'ASSURANCE

Dans la mesure où il n'existe pas, en France, de droit au crédit, les établissements prêteurs apprécient les conditions de solvabilité présentées par les candidats à l'emprunt au regard des risques encourus. Il est devenu pratiquement impossible d'emprunter sans souscrire une assurance emprunteur couvrant les risques encourus sur la durée des prêts (décès, perte totale et irréversible d'autonomie (PTIA) et invalidité). Bien que la loi n'introduise aucune obligation dans ce sens, les prêteurs ne semblent plus pouvoir envisager de prêter sans exiger cette garantie. En outre, plus la probabilité de réalisation du risque est forte, plus le coût de la couverture assurantielle est élevé.

Il existe en France une distorsion sur le marché de l'assurance de prêt et globalement sur celui de l'assurance sur le long terme liée à la coexistence de deux types d'entités pouvant fournir des assurances de prêt : l'assurance du secteur marchand et les mutuelles d'assurance. Les assurances-groupe du secteur bancaire font partie, dans la grande majorité des cas, du secteur marchand alors que les mutuelles sont des sociétés de personnes soumises au code de la mutualité. Ce sont « *des personnes morales de droit privé à but non lucratif* ». (Article L111-1, alinéa 1 du Code de la mutualité). Les sociétés d'assurance sont, quant à elle, représentées par des actionnaires et respectent le code des assurances. De par leur nature, elles ont un souci de gestion bénéficiaire. Les mutuelles et les sociétés d'assurance sont soumises au contrôle d'une instance indépendante, l'ACAM (l'autorité de contrôle des assurances et des mutuelles). Pour une mutuelle qui n'a, par définition, pas d'activité commerciale, l'activité d'assurance de prêt nécessite de disposer de provisions conséquentes pour respecter des règles évidentes de solvabilité, et le souci de gestion équilibrée oblige un certain arbitrage et donc une sélection des risques. Cependant, afin de satisfaire la collectivité d'emprunteurs qu'ils représentent, les assureurs mutualistes affirment qu'ils ont une politique volontariste qui les incite à avoir une position loyale et même une certaine bienveillance concernant les dossiers de patients à risque aggravé de santé avec notamment des questionnaires de santé qui ne sont pas développés dans le même esprit. Selon les propos d'un directeur d'une mutuelle spécialisée dans l'assurance emprunteur, la capacité d'acceptation du dossier par le médecin-conseil est différente de celle du médecin de compagnie d'assurance et son travail s'effectue exclusivement sur dossier, avec les éléments cliniques et paracliniques fournis par le patient et

son médecin référent (médecin généraliste, cardiologue). Ce statut lui autoriserait une plus grande indépendance.

Cependant, les assureurs du secteur marchand comme ceux du secteur mutualiste déclarent avoir très peu de perspective en ce qui concerne le risque à long terme pour certains patients à risque aggravé de santé et notamment les porteurs de CC malgré les progrès thérapeutiques récents, et sont contraints de faire payer ce manque de visibilité en appliquant des surprimes parfois importantes pour un risque qui n'existe le plus souvent que de manière théorique puisque par exemple sur les nombreux dossiers d'assurance conclus sur plus de 20 ans, environ un tiers n'ira pas jusqu'à l'échéance en raison d'une revente précoce du bien immobilier.

Pour les professionnels, l'assurabilité des patients à risque aggravé de santé comme les GUCH suppose qu'ils soient en nombre suffisamment important pour constituer une cohorte mutualisable obéissant à la « loi des grands nombres ». Les patients transplantés cardiaques et ceux ayant certaines CC complexes sont donc considérés comme inassurables car représentant un groupe trop focal (un pool de dilution statistique trop faible) pour lesquels le principe de mutualisation du risque ne peut alors s'appliquer. L'inassurabilité témoigne ici essentiellement d'une impossibilité de tarification. La sélection et la tarification des patients à risque aggravé de santé relèvent donc, selon eux, d'une analyse statistique rigoureuse.

Mais toute généralité admet des cas particuliers, c'est pourquoi, le plus souvent les barèmes de tarification fournis par les réassureurs recommandent aux assureurs de soumettre ces dossiers au médecin conseil qui, bien qu'il soit tenu de prendre en compte ces barèmes peut éventuellement pondérer certaines directives par son expérience personnelle et/ou des données épidémiologiques consistantes ^[61].

L'assurance emprunteur est un produit spécifique qui nécessite parfois une gestion extrêmement rapide des dossiers, parfois dans la journée, qui ne permet pas une analyse aussi individualisée qu'on le souhaiterait. Il est fréquent, notamment, que les dossiers qui le nécessiteraient ne soient pas soumis au médecin conseil. Cette précipitation est souvent liée à l'urgence dans laquelle se trouve le patient emprunteur lors de l'acquisition d'un bien immobilier, mais aussi à la volonté des professionnels de limiter leurs frais de fonctionnement. Les professionnels insistent cependant sur le fait que plus le traitement du dossier est individualisé, plus la tarification sera défavorable au demandeur.

4.3 LA CONVENTION AERAS ET SES LIMITES

4.3.1 Les objectifs de la convention AERAS

Une convention conclue en 1991 entre les pouvoirs publics et les professionnels de l'assurance a apporté quelques aménagements en matière d'assurance décès des prêts immobiliers, mais dans un champ d'application restreint puisqu'elle concernait uniquement les personnes séropositives pour le VIH. Pour faciliter l'accès au crédit de l'ensemble des personnes présentant un risque aggravé de santé, une convention dite « Convention Belorgey » a été signée dès 2001 entre les professionnels de la banque et de l'assurance, des associations de malades et de consommateurs et les pouvoirs publics. Le contenu de cette convention a été enrichi à plusieurs reprises, jusqu'en 2006 où elle a été remplacée (avec effet en janvier 2007) par une nouvelle convention dite « Convention AERAS » qui comporte à nouveau des aménagements par rapport à l'engagement précédent ^[66].

Cette convention s'applique pour les prêts immobiliers et les prêts professionnels ainsi que pour les prêts à la consommation sous réserve de certaines conditions (montant du prêt, durée de remboursement, âge du candidat). Elle permet un traitement des demandes d'assurance organisé en trois niveaux différents en fonction du risque. Si, à la suite de l'analyse du questionnaire de santé, le candidat à l'emprunt se voit refuser l'assurance de base (en générale l'assurance groupe de l'établissement de crédit), le traitement de son dossier sera automatiquement transféré vers un dispositif d'assurance « de deuxième niveau » (réassureurs) et en cas de deuxième refus, vers un dispositif d'assurance « de troisième niveau » (le bureau commun d'assurance collective et le pool de réassurance) pour permettre théoriquement un réexamen individualisé de sa demande. Le recours à ce dernier niveau est impossible si le prêt dépasse 300 000 euros ou si l'âge de l'emprunteur en fin de prêt excède 70 ans. En ce qui concerne les prêts à la consommation, les personnes à risque aggravé de santé peuvent, dans le cadre de cette convention, accéder à une assurance décès sans avoir à remplir un questionnaire de risque de santé sous réserve de certaines conditions (montant < 15 000 euros, durée de remboursement inférieure ou égale à 4 ans, âge maximum de 50 ans). Les assureurs s'engagent également à proposer pour des prêts immobiliers et professionnels, une assurance invalidité, dans le cas où celle-ci s'avérerait nécessaire à l'aboutissement de la demande de prêt, assurant au minimum la couverture du risque de perte totale et irréversible d'autonomie (PTIA). La convention impose l'acceptation par les établissements de crédit des délégations d'assurance donnant ainsi la possibilité au candidat de choisir une autre assurance

que leur contrat groupe, garantit la confidentialité des données médicales, encadre les durées d'instruction des demandes d'assurance (3 semaines), instaure un dispositif d'écrêtement des surprimes d'assurances accessible sous conditions de ressources selon un mécanisme de mutualisation, engage les prêteurs à accepter les garanties alternatives à l'assurance comme l'hypothèque ou le cautionnement par un tiers, et enfin engage l'ensemble des signataires à diffuser une information large du public concerné afin de faire connaître le dispositif conventionnel. Trois organismes de suivi de la convention existent : la commission de suivi et de propositions qui veille à l'application de la convention et propose des améliorations, la commission de médiation qui est chargée d'examiner les réclamations individuelles des candidats à l'emprunt et la commission des études et recherches comportant des représentants de l'INSERM, de l'Institut National de Veille Sanitaire et d'autres organismes de recherche, des représentants d'associations, d'assureurs et de réassureurs, qui est chargée de recueillir et étudier les données disponibles sur la mortalité et la morbidité liées aux principales pathologies.

4.3.2 Bilan de la convention AERAS

Un rapport au gouvernement et au parlement publié en novembre 2009 ^[67] portant sur le bilan de l'application de la convention AERAS révèle, sur la base des chiffres communiqués par les fédérations de banques et d'assureurs, que, malgré le pourcentage important (92.8%) de proposition d'assurance parmi les demandes d'assurance présentant un risque aggravé de santé, la proposition de couverture décès a été faite dans 49% des cas avec une surprime et dans 1% des cas sans surprime mais avec une limitation de garantie, la proposition de couverture pour la PTIA a été refusée dans 12% des cas, accordée avec limitation de garantie et sans surprime dans 43% des cas, et avec une surprime dans 3% des cas, les demandes de garantie incapacité-invalidité ont donné lieu à un refus dans 24% des cas, à une exclusion ou une limitation de garantie mais sans surprime dans 51% des cas et à une surprime dans 4% des cas. Les refus d'assurance représentent au total 1.3% du total des demandes. D'autre part, les établissements de crédit n'étant pas autorisés à distinguer les emprunteurs AERAS de l'ensemble de leurs emprunteurs, il s'avère impossible de dénombrer le nombre de prêts AERAS. Donc même si la majorité des demandes ont reçu une proposition d'assurance, le nombre de prêts réellement souscrits par les personnes à risque aggravé de santé est inconnu.

Le pourcentage important de propositions comportant une surprime, une exclusion ou une limitation de garantie laisse supposer qu'un grand nombre de demandes reste sans suite.

Si l'on compare ces résultats avec ceux obtenus dans notre étude à l'hôpital Européen Georges Pompidou, malgré une méthodologie totalement différente qui notamment ne distinguait pas les trois types de garantie (Décès, Invalidité-incapacité et PTIA) et des patients représentant un sous groupe particulier par rapport à la population des personnes à risque aggravé de santé, les pourcentages de patients avec une CC intermédiaire et complexe ayant eu une surprime et/ou une clause d'exclusion (respectivement 65% et 64.3%) et celui des personnes ayant eu un refus (respectivement 22.5% et 14.3%) étaient supérieurs à ceux annoncés dans le rapport.

En plus de ces résultats qui demandent la plus grande prudence quant à leur interprétation, les préoccupations et les difficultés relevées par les associations de malades et de consommateurs sont précisées dans ce rapport. Les associations expriment quasiment toutes leur déception au regard de l'application de la garantie invalidité qui, soit est insuffisante, soit ne fonctionne pas pour les personnes présentant un risque de santé aggravé en particulier pour la séropositivité HIV, les pathologies cardiaques, le cancer. Le Collectif inter associatif sur la santé (CISS) et d'autres associations estiment que le faible pourcentage de proposition de garantie invalidité est dû à une insuffisante prise en compte des avancées thérapeutiques par les assureurs, ceci étant aggravé par les conditions insatisfaisantes dans lesquelles joue la concurrence sur le marché de l'assurance emprunteur (problématique du questionnaire de santé). Les assureurs considèrent à l'inverse que les limites de l'assurabilité de la garantie invalidité sont atteintes et que seul l'apport de nouvelles données statistiques sur l'invalidité permettra une progression de l'assurabilité.

Un autre problème soulevé est celui du pourcentage important (40%) de personnes malades qui ne connaissent pas la convention AERAS parmi les 20% qui disent avoir été confrontés aux difficultés d'accès à l'assurance et à l'emprunt des personnes présentant un risque

aggravé de santé ^(note 1) malgré l'engagement de la profession bancaire pour améliorer l'information offerte.

Concernant le dispositif d'écrêtement des surprimes d'assurance, les associations estiment que le nombre de bénéficiaires est très faible : le critère du revenu est trop restrictif, et le dispositif n'est déclenché que lorsque la prime d'assurance représente plus de 1.5 points dans le taux effectif global. Elles mettent aussi l'accent sur le manque de transparence du fonctionnement.

Les associations insistent toutes sur les difficultés rencontrées par les candidats AERAS à l'emprunt pour recourir aux délégations d'assurance : par manque d'information initiale, le futur emprunteur accepte souvent dans l'urgence la première proposition sans faire jouer pleinement la concurrence. Certains établissements de crédit demandent au candidat qui choisit une autre assurance que l'assurance du groupe le règlement de frais supplémentaires ou procèdent au relèvement du taux d'intérêt initial.

Bien que le principe de respect de la confidentialité des données de santé soit rappelé dans la convention, certains conseillers bancaires proposent aux candidats de remplir le questionnaire de santé dans leur bureau et en leur présence, sans leur indiquer qu'ils ont la faculté d'en disposer autrement. Les associations mentionnent également que les questionnaires de santé sont tous différents et comportent des formulations pas toujours compréhensibles pour les candidats à l'emprunt.

Le plafond actuel de 300 000 euros pour que la convention s'applique est critiqué car il ne permet pas toujours d'acheter dans les grandes agglomérations. Une association conteste la notion même de plafond et estime que seule la solvabilité du candidat à l'emprunt devrait être prise en compte. S'agissant de la limite d'âge à 50 ans pour les crédits à la consommation, elle est considérée comme trop restrictive.

Bien que la commission de suivi estime que la convention a permis des avancées intéressantes pour l'accès à l'assurance et au crédit des personnes à risque aggravé de santé, le bilan de l'application de cette convention reste mitigé pour les associations qui précisent de surcroît que certains établissements de crédit et certains assureurs sont parfois réticents à inclure un patient dans ce dispositif dont ils supportent une partie importante du coût de fonctionnement.

¹ Sondage LH2 (Louis Harris) réalisé pour le CISS les 6 et 7 février 2009 par téléphone auprès d'un échantillon de 1 052 personnes représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus (méthode des quotas).

4.4 LIMITES DE L'ETUDE

La limite méthodologique de cette étude sur questionnaire provient de la subjectivité des renseignements fournis oralement par le patient concernant la demande d'assurance de prêt et les conditions d'assurabilité puisque les données n'étaient pas vérifiables auprès des assureurs et des établissements de crédit. L'étude de Crossland à Newcastle était également une étude sur questionnaire, mais celui-ci était rempli par une infirmière spécialisée en présence du patient ^[65].

Il est nécessaire de rappeler que le calcul du risque que les assureurs prennent en couvrant un emprunt dépend non seulement de l'état de santé du candidat mais aussi du montant du prêt, de la durée de remboursement et d'autres données personnelles comme l'âge et la situation socioprofessionnelle. Nous avons constaté que l'ensemble de la population étudiée était répartie de manière homogène concernant la catégorie socioprofessionnelle. La comparaison des conditions d'assurabilité selon la sévérité dans la population des demandeurs déclarants leur CC aurait été plus pertinente si la standardisation avait été effectuée selon l'âge, le montant du prêt, et la catégorie socioprofessionnelle pour chaque groupe de CC. Mais le montant du prêt était une donnée à la fois difficile à recueillir par téléphone, et impossible à obtenir auprès des professionnels pour des raisons évidentes de respect de la confidentialité.

La faible représentation des patients ayant une CC simple est également un désavantage dans notre approche comparative. L'envoi d'un questionnaire aux patients aurait probablement permis un taux de réponse bien supérieur qu'une enquête téléphonique.

4.5 PERSPECTIVES, AMELIORATIONS POUVANT ETRE ENVISAGEES

4.5.1 Médecins et patients

Nous insistons sur la nécessité de faire progresser l'éducation du patient et sa connaissance de la pathologie cardiaque congénitale dont il est affecté afin d'éviter certaines erreurs ou imprécisions dans les réponses au questionnaire de santé transmis à l'assureur lorsque le médecin référent n'intervient pas, et permettre ainsi un traitement objectif du dossier. L'amélioration de la gestion de la transition des soins entre cardiopédiatrie et cardiologie adulte est une des pistes de réflexion qui pourrait permettre d'éviter les perdus de vue et d'optimiser l'éducation de l'adolescent sur sa maladie. Les professionnels de l'assurance et

les associations soulignent l'intérêt d'impliquer les médecins pour aider les candidats à l'emprunt à répondre aux questionnaires de santé.

Une optimisation de la formation des médecins généralistes et des cardiologues généralistes sur l'histoire naturelle des CC et leur devenir post-chirurgical serait souhaitable non seulement pour aider le patient à remplir un questionnaire de santé le cas échéant mais aussi parce qu'ils seront amenés à être de plus en plus impliqués dans le suivi des patients et dans la rédaction de certificats médicaux notamment pour les demandes d'assurance.

En gardant à l'esprit les tables de mortalité pour chaque lésion (Tableau 4), les médecins amenés à fournir des données médicales individuelles sur un patient emprunteur au médecin conseil de l'assureur devraient insister davantage sur la présence de critères de bon pronostic et l'absence de critère de mauvais pronostic.

En outre, avec l'évolution de la prévalence des patients GUCH, il sera possible d'effectuer des études multicentriques concernant l'assurabilité de cette population en France et concernant la survie post chirurgicale à long terme ainsi que sur l'histoire naturelle des CC. Idéalement, une coopération entre les différents centres spécialisés devrait permettre de produire des séries suffisamment larges pour décrire les résultats à long terme dans les différents groupes de sévérité. Il serait également pertinent dans les années à venir de comparer le devenir des patients opérés après 1980 à celui des patients opérés dans une ère chirurgicale ancienne dans la mesure où leur pronostic s'annonce comme étant considérablement amélioré.

Il est également nécessaire que les organismes français de statistiques publient des données relatives aux patients porteurs de CC et pour ce faire que le recueil de données concernant cette cohorte soit réalisé afin de disposer enfin de données nationales fiables que l'on pourra comparer ensuite aux données internationales déjà existantes.

L'objectif à moyen terme est de mener une réflexion sur une meilleure répartition des patients dans des groupes pronostiques précis. Mais cette tâche est complexe car des patients GUCH avec le même état de santé peuvent être totalement différents en termes de nécessité de chirurgie future et de résultats à long terme ^[68,69].

Toutes les compagnies d'assurances ne tarifient pas le risque de la même manière, il est donc recommandé aux patients refusés ou acceptés avec une surprime importante de faire jouer la concurrence entre assureurs en multipliant les demandes lorsque cela leur est possible, seuls

ou avec l'aide d'un courtier spécialisé en risque aggravé de santé. Il semble aussi utile que les patients fassent plus souvent appel aux conseils des associations ou des groupes de patients pour leurs démarches.

Pour les patients salariés, des contrats collectifs facultatifs devraient permettre de souscrire aux meilleures conditions des contrats d'assurance emprunteur dans le cadre de la loi Evin ^(note 2) puisque ce type d'assurance de groupe au sein de l'entreprise n'est pas basé sur l'évaluation individuelle du risque.

Concernant les questionnaires de santé, il est fortement déconseillé au patient de produire une fausse déclaration concernant son état de santé. En effet, l'article 113-8 du Code des assurances précise qu'en cas de déclaration intentionnellement fausse, l'assureur peut rompre le contrat. Le patient et son entourage peuvent alors être exposés à un risque de surendettement et de poursuite, même si les possibilités des assureurs en la matière sont limitées par la loi. Pour les patients qui en ont les moyens, la présentation de garanties alternatives à l'établissement de crédit pour couvrir un prêt apparaît comme étant une meilleure solution que la fausse déclaration.

Enfin, des facteurs comme l'âge et la consommation de tabac influent sur l'assurabilité de l'ensemble de la population. Puisque la mortalité de la population générale augmente avec l'âge alors que la mortalité associée aux CC peut rester stable, les ratios de mortalité des patients ayant une CC diminuent inévitablement avec l'âge. Un patient inassurable à l'âge de 30 ans pourrait ainsi devenir assurable après 50 ans. L'éviction du tabac ainsi que la prévention des risques coronariens en général chez ces patients devraient abaisser davantage leur risque global et accroître leur assurabilité.

4.5.2 Rôle des assureurs

La population croissante des patients ayant une CC devrait permettre de constituer une cohorte mutualisable de plus en plus large facilitant en cela l'assurabilité de chaque individu du groupe; elle devrait favoriser l'émergence de nombreuses études statistiques publiées par les organismes institutionnels et également d'un grand nombre d'études dans la littérature

² La loi Evin dans ce cadre, exige que l'assureur accepte un groupe (ou le refuse) dans son ensemble. Elle interdit notamment l'exclusion d'un individu du groupe. Elle interdit également d'exclure précisément le risque d'une maladie chez un sujet du groupe. Elle impose au contraire le principe de surprime, en lieu et place de l'exclusion contractuelle et impose que cette surprime soit « ventilée » sur l'ensemble du groupe constitué et non supportée par le seul assuré.

médicale concernant l'histoire naturelle et la survie post opératoire qui seront utiles aux réassureurs pour affiner leurs barèmes de tarification.

Le bénéfice du doute, de l'incertitude concernant les résultats à long terme des patients ayant bénéficié de nouvelles chirurgies prometteuses devrait être accordé par l'assureur au patient dans la mesure où celui-ci est stable cliniquement lorsqu'il fait sa demande, même si ce raisonnement est contraire à la logique statistique des actuaires des compagnies d'assurances. Le contrat d'assurance pourrait être ensuite renégocié en intégrant de nouvelles données statistiques obtenues après un recul suffisant. Certains assureurs anglo-saxons proposent des contrats d'assurance-vie non renouvelables avec une couverture du risque à court terme, sur une durée limitée (en général 10 ans).

Il serait souhaitable qu'une harmonisation des barèmes de tarification des risques aggravés de santé soit développée entre les réassureurs qui fournissent chacun leur propres barèmes aux assurances. Ces barèmes sont en théorie adaptés au secteur géographique de l'assureur direct mais les réassureurs internationaux n'ont pas de données spécifiques aux patients français.

Un certain nombre d'amélioration pourraient être envisagées dans un cadre conventionnel comme celui de la convention AERAS. Les assureurs devraient s'engager à proposer à un plus grand nombre d'emprunteurs à risque aggravé de santé une couverture du risque invalidité même si ce risque est difficile à appréhender d'après les professionnels en l'absence d'études statistiques nouvelles.

Il est souhaitable également que les questionnaires de santé soient normés, c'est-à-dire qu'ils soient identiques pour tous les assureurs, ou qu'au moins le vocabulaire soit simplifié pour rendre les questions plus claires et plus intelligibles. L'harmonisation du questionnaire permettrait aussi de simplifier le travail du médecin référent du patient emprunteur puisqu'il n'aurait ainsi pas à remplir plusieurs questionnaires avec des questions différentes pour un même dossier. En outre, cette harmonisation et cette simplification peuvent permettre une offre plus concurrentielle car les malades pourront comparer des tarifs de différents assureurs correspondant à l'analyse d'un dossier médical uniforme.

Le dispositif d'écrêtement des surprimes d'assurance pourrait profiter à davantage de personnes si le seuil de surprime au-delà duquel il se déclenche était abaissé, si les conditions de ressources étaient modifiées, et si le mécanisme de mutualisation était supprimé et substitué par un fond de garantie.

Un consensus existe sur le besoin de développer l'information concernant la convention AERAS (amélioration du site internet, campagnes publicitaires périodiques dans les médias) auprès des futurs emprunteurs, et d'élargir le champ d'intervention de la commission de médiation de la convention. Les assureurs et les associations insistent aussi sur l'intérêt qu'il y aurait à associer le corps médical au fonctionnement de la convention. Concernant le renforcement des commissions, tous les acteurs espèrent que la réalisation des études par la commission des études et recherches pourra aboutir plus rapidement afin d'obtenir des résultats communicables et exploitables par les assureurs, notamment des fiches de synthèse comme celles effectuées sur le cancer du sein, le VIH, et les risques cardiovasculaires. Enfin, le dispositif pourrait envisager des sanctions pour les établissements de crédit et les assureurs qui ne respectent pas la convention AERAS.

5 CONCLUSION

THESE SOUTENUE PAR: Bertrand DUGARDIN

TITRE : Accès à l'assurance de prêt des patients adultes ayant une cardiopathie congénitale

La prévalence croissante de la population adulte ayant une cardiopathie congénitale, l'augmentation de leur durée de vie et l'aspiration croissante à l'accession à la propriété ont conduit à faire de l'accès à l'assurance et au crédit de ces patients présentant un risque aggravé de santé un enjeu politique, social et médical important.

Comme la population générale, ces patients aspirent à un niveau de qualité de vie satisfaisant, et désirent notamment la sécurité financière qu'apporte une assurance emprunteur.

Les résultats de notre étude concernant l'assurabilité des patients adultes ayant une cardiopathie congénitale suivis à l'HEGP montrent, d'une part que le taux de refus ne dépend pas de la sévérité de la lésion, et d'autre part qu'il n'existe aucune différence d'assurabilité entre les patients présentant une lésion intermédiaire et ceux présentant une lésion complexe.

Les assureurs procèdent à une sélection et une tarification des risques individuels ayant pour but de permettre l'assurabilité du plus grand nombre. Leur démarche prend en compte des éléments statistiques globaux reposant sur la loi des grands nombres et n'ayant aucune pertinence pronostique individuelle.

Il apparaît donc nécessaire, lorsque les données seront disponibles, que soit développé pour cette population disparate atteinte de cardiopathie congénitale, un système de codage uniforme des lésions et de leurs complications intégrant les données sur l'histoire naturelle et la survie post opératoire, qui permettrait de pondérer les barèmes actuels des assureurs.

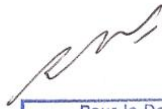
L'émergence de nouvelles techniques chirurgicales et l'avancée de la cardiologie interventionnelle, l'amélioration de la stratification du risque par de nouvelles données statistiques, devraient dans les années à venir faire progresser de manière significative le pronostic global et donc l'assurabilité.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le :

LE DOYEN :

B SELE



Pour le Doyen
et par délégation
Le Vice-Doyen
Pr J.P. ROMANET



Paris, le : 13 janvier 2010

LE PRESIDENT DE THESE :

PROFESSEUR SIDI



6 BIBLIOGRAPHIE

- ¹ Lin AE, Herring AH, Amstutz KS et al. Cardiovascular Malformations: changes in prevalence and birth status, 1972-1990. *Am J Med Genet* 1999; 84: 102-10.
- ² Callif-Daley FA, Huether CA, Edmonds LD. Evaluating false positives in two hospital discharge data sets of the birth defects monitoring program. *Public Health Rep*, 1995; 110: 154-60.
- ³ International Clearinghouse for Birth Defects Monitoring Systems. Annual Report. Rome, Italy, 2001.
- ⁴ Hoffman JI, Kaplan S. The incidence of congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol*. 2002 Jun 19; 39(12):1890-900.
- ⁵ Santé Canada. Les anomalies congénitales au Canada — Rapport sur la santé périnatale, 2002. Ottawa : Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux Canada, 2002. [en ligne] (consulté le 10 septembre 2009) disponible sur : <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cac-acc02/index-fra.php>
- ⁶ Wren C, O'Sullivan JJ. Survival with congenital heart disease and need for follow up in adult life. *Heart*. 2001 Apr;85(4):438-43.
- ⁷ Warnes CA, Liberthson R, Danielson GK, et al. Task force 1: the changing profile of congenital heart disease in adult life. *J Am Coll Cardiol*. 2001 Apr; 37(5):1170-5.
- ⁸ Bolisetty S, Daftary A, Ewald D, et al. Congenital heart defects in Central Australia. *Med J Aust*. 2004 Jun 21; 180(12):614-7.
- ⁹ Moons P, Sluysmans T, De Wolf D, et al. Congenital heart disease in 111 225 births in Belgium: birth prevalence, treatment and survival in the 21st century. *Acta Paediatr*. 2009 Mar;98(3):472-7.
- ¹⁰ Dehli RC, Hevia FA, Galán IR, et al. Epidemiología de las cardiopatías congénitas en Asturias durante el período 1990–2004. *Anales de Pediatría*, Volume 71, Issue 6, December 2009, Pages 502-509.
- ¹¹ Report of the British Cardiac Society Working Party. Grown-up congenital heart (GUCH) disease: current needs and provision of service for adolescents and adults with congenital heart disease in the UK. *Heart*. 2002;88 (Supp I):i1-i14.
- ¹² Fyler DC. Report of the New England Regional Infant Cardiac Program. *Pediatrics*. 1980; 65(suppl):375-461.
- ¹³ Ferencz C, Rubin JD, McCarter RJ, et al. *Am J Epidemiol*. Congenital heart disease: prevalence at livebirth. The Baltimore-Washington Infant Study. 1985 Jan; 121(1):31-6.
- ¹⁴ Edmonds LD, Layde PM, James LM, et al. Congenital malformations surveillance: two American systems. *Int J Epidemiol*. 1981 Sep; 10(3):247-52.
- ¹⁵ Marelli AJ, Mackie AS, Ionescu-Ittu R, et al. Congenital heart disease in the general population: changing prevalence and age distribution. *Circulation*. 2007 Jan 16; 115(2):163-72.

-
- ¹⁶ Hoffman JI, Kaplan S, Liberthson RR. Prevalence of congenital heart disease. *Am Heart J*. 2004 Mar; 147(3):425-39.
- ¹⁷ Working group 'Congenitale cardiologie bij volwassenen' of the Dutch Society of Cardiology. Adult congenital heart disease in the Netherlands: Guidelines 2000. The Hague: The Netherlands Heart Foundation, 2000.
- ¹⁸ Nieminen HP, Jokinen EV, Sairanen HI. Late results of pediatric cardiac surgery in Finland: a population-based study with 96% follow-up. *Circulation*. 2001 Jul 31;104(5):570-5.
- ¹⁹ Gatzoulis MA, Hechter S, Siu SC, et al. Outpatient clinics for adults with congenital heart disease: increasing workload and evolving patterns of referral. *Heart*. 1999 Jan;81(1):57-61.
- ²⁰ Harrison DA, Connelly M, Harris L, et al. Sudden cardiac death in the adult with congenital heart disease. *Can J Cardiol*. 1996 Nov;12(11):1161-3.
- ²¹ Petersen S, Peto V, Rayner M. Congenital heart disease statistics 2003. British Heart Foundation: London, 2003:28p, [en ligne] décembre 2004 (consulté le 8 septembre 2009) disponible sur : <http://www.heartstats.org/datapage.asp?id=3388>
- ²² Andrews R, Tulloh R, Sharland G, et al. Outcome of staged reconstructive surgery for hypoplastic left heart syndrome following antenatal diagnosis. *Archives of Disease in Childhood*. 2001 ;85:474-77.
- ²³ Perloff JK, Warnes CA. Challenges posed by adults with repaired congenital heart disease. *Circulation*. 2001 May 29;103(21):2637-43.
- ²⁴ Murphy JG, Gersh BJ, McGoon MD, et al. Long-term outcome after surgical repair of isolated atrial septal defect: follow-up at 27 to 32 years. *N Engl J Med*. 1990;323:1645-1650.
- ²⁵ Samanek M. Children with congenital heart disease: probability of natural survival. *Pediatr Cardiol*. 1992;13:152-158.
- ²⁶ Bertranou EG, Blackstone EH, Hazelrig JB, et al. Life expectancy without surgery in tetralogy of Fallot. *Am J Cardiol* 1978;42(3):458-466.
- ²⁷ Knott-Craig CJ, Elkins RC, Lane MM, et al. A 26-year experience with surgical management of tetralogy of Fallot: risk analysis for mortality or late reintervention. *Ann Thorac Surg*. 1998;66:506-511.
- ²⁸ Murphy JG, Gersh BJ, Mair DD, et al. Long-term outcome in patients undergoing surgical repair of tetralogy of Fallot. *N Engl J Med*. 1993; 329:593-599.
- ²⁹ Nørgaard MA, Lauridsen P, Helvind M, et al. Twenty-to-thirtyseven-year follow-up after repair for tetralogy of Fallot. *Eur J Cardiothorac Surg*. 1999;16:125-130.
- ³⁰ Kirjavainen M, Happonen J-M, Louhimo I. Late results of Senning operation. *J Thorac Cardiovasc Surg*. 1999;117:488-495.
- ³¹ Helbing WA, Hansen B, Ottenkamp J, et al. Long-term results of atrial correction for transposition of the great arteries: comparison of Mustard and Senning operation. *J Thorac Cardiovasc Surg*. 1994;108:363-372.

-
- ³² Sankar D, Bull C, Yates R, et al. Comparison of long-term outcomes of atrial repair of simple transposition with implications for a late arterial switch strategy. *Circulation*. 1999;100(suppl II):II-176 –II-181.
- ³³ Turina M, Pasic M, Fry M, et al. Long-term results after atrial correction of transposition of the great vessels. In: Walter PJ, ed. *Quality of Life After Open Heart Surgery*. Dordrecht, Netherlands: Kluwer Academic Publishers; 1992:267-275.
- ³⁴ Fontan F, Kirklin JW, Fernandez G, et al. Outcome after a “perfect” Fontan operation. *Circulation*. 1990;81:1520-1536.
- ³⁵ Therrien J, Provost Y, Merchant N, et al. Optimal timing for pulmonary valve replacement in adults after tetralogy of Fallot repair. *Am J Cardiol*. 2005 Mar 15;95(6):779-82.
- ³⁶ Frigiola A, Giamberti A, Chessa M, et al; RESTORE group. Right ventricular restoration during pulmonary valve implantation in adults with congenital heart disease. *Eur J Cardiothorac Surg*. 2006 Apr; Suppl 1:S279-85.
- ³⁷ Engelfriet P, Boersma E, Oechslin E, et al. The spectrum of adult congenital heart disease in Europe: morbidity and mortality in a 5 year follow-up period. The Euro Heart Survey on adult congenital heart disease. *Eur Heart J*. 2005 ;26(21):2325-33.
- ³⁸ Li W, Somerville J. Atrial flutter in grown-up congenital heart (GUCH) patients. Clinical characteristics of affected population. *Int J Cardiol*. 2000 Sep 15;75(2-3):129-37.
- ³⁹ Li W, Somerville J, Gibson DG, et al. Effect of atrial flutter on exercise tolerance in patients with grown-up congenital heart (GUCH). *Am Heart J*. 2002 Jul;144(1):173-9.
- ⁴⁰ Nothroff J, Norozi K, Alpers V, et al. Pacemaker implantation as a risk factor for heart failure in young adults with congenital heart disease. *Pacing Clin Electrophysiol*. 2006 Apr;29(4):386-92.
- ⁴¹ Srinathan SK, Bonser RS, Sethia B, et al. Changing practice of cardiac surgery in adult patients with congenital heart disease. *Heart*. 2005 Feb;91(2):207-12.
- ⁴² Hosseinpour AR, Cullen S, Tsang VT. Transplantation for adults with congenital heart disease. *Eur J Cardiothorac Surg*. 2006 Sep;30(3):508-14.
- ⁴³ Webb G, Gatzoulis MA. Atrial septal defects in the adult: recent progress and overview. *Circulation*. 2006 Oct 10;114(15):1645-53.
- ⁴⁴ Giamberti A, Chessa M, Foresti S, et al. Combined atrial septal defect surgical closure and irrigated radiofrequency ablation in adult patients. *Ann Thorac Surg*. 2006 Oct;82(4):1327-31.
- ⁴⁵ Siu SC, Sermer M, Colman JM, et al. Prospective multicenter study of pregnancy outcomes in women with heart disease. *Circulation* 2001 ; 104 : 515-21.
- ⁴⁶ Alonso J, Ferrer M, Gandek B, et al. IQOLA Project Group. Health-related quality of life associated with chronic conditions in eight countries: results from the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *Qual Life Res*. 2004 ;13(2):283-98.
- ⁴⁷ Saliba Z, Butera G, Bonnet D, et al. Quality of life and perceived health status in surviving adults with univentricular heart. *Heart*. 2001 Jul;86(1):69-73.

-
- ⁴⁸ Moons P, Van Deyk K, De Geest S, et al. Is the severity of congenital heart disease associated with the quality of life and perceived health of adult patients? *Heart*. 2005 Sep;91(9):1193-8.
- ⁴⁹ Ternstedt BM, Wall K, Oddsson H, et al. Quality of life 20 and 30 years after surgery in patients operated on for tetralogy of Fallot and for atrial septal defect. *Pediatr Cardiol* 2001;22:128-32.
- ⁵⁰ Meijboom F, Szatmari A, Deckers JW, et al. Cardiac status and health-related quality of life in the long term after surgical repair of tetralogy of Fallot in infancy and childhood. *J Thorac Cardiovasc Surg*. 1995;110:883-91.
- ⁵¹ Meijboom F, Szatmari A, Utens E, et al. Long-term follow-up after surgical closure of ventricular septal defect in infancy and childhood. *J Am Coll Cardiol*. 1994;24:1358-64.
- ⁵² Meijboom F, Hess J, Szatmari A, et al. Long-term follow-up (9 to 20 years) after surgical closure of atrial septal defect at a young age. *Am J Cardiol*. 1993;72:1431-4.
- ⁵³ Meijboom F, Szatmari A, Deckers JW, et al. Long-term follow-up (10 to 17 years) after Mustard repair for transposition of the great arteries. *J Thorac Cardiovasc Surg*. 1996;111:1158-68.
- ⁵⁴ Loup O, von Weissenfluh C, Gahl B, et al. Quality of life of grown-up congenital heart disease patients after congenital cardiac surgery. *Eur J Cardiothorac Surg*. 2009 Jul;36(1):105-11; discussion 111.
- ⁵⁵ Lane DA, Lip GY, Millane TA. Quality of life in adults with congenital heart disease. *Heart* 2002;88;71-75
- ⁵⁶ McGrath KA, Truesdell SC. Employability and career counseling for adolescents and adults with congenital heart disease. *Nurs Clin North Am* 1994;29:319-30.
- ⁵⁷ Kamphuis M, Ottenkamp J, Vliegen HW, et al. Health related quality of life and health status in adult survivors with previously operated complex congenital heart disease. *Heart* 2002;87:356-62.
- ⁵⁸ Gatzoulis MA, Swan L, Judith Therrien J. *Adult Congenital Heart Disease: A Practical Guide*. Oxford: British medical journal books, 2005:274p.
- ⁵⁹ Vonder Muhll I, Cumming G, Gatzoulis MA. Risky business: insuring adults with congenital heart disease. *Eur Heart J*. 2003 Sep;24(17):1595-600.
- ⁶⁰ Bosvieux J. Accession à la propriété : des acquéreurs plus nombreux mais prudents. *Insee, économie et statistique*. 2005 Oct. N° 381-382, p41-61, [en ligne] (consulté le 13 octobre 2009) disponible sur : http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/es381-382c.pdf
- ⁶¹ Chouty F, Chouty M, Leman D. Assurance : principes généraux, risques standards, risques aggravés, principes de tarification médicale. *Rev fr dommage corp*, 2004 ;30(4) :333-345.
- ⁶² Nollert G, Fischlein T, Bouterwek S, et al. Long-Term Survival in Patients With Repair of Tetralogy of Fallot: 36-Year Follow-Up of 490 Survivors of the First Year After Surgical Repair, *Journal of the American College of Cardiology* 1997 Nov;30(5):1374-1383.

⁶³ Kantoch MJ, Collins-Nakai RL, Medwid S, et al. Adult patients' knowledge about their congenital heart disease. *Can J Cardiol.* 1997 Jul;13(7):641-5.

⁶⁴ Celermajer DS, Deanfield JE. Employment and insurance for young adults with congenital heart disease. *Br Heart J.* 1993 Jun;69(6):539-43.

⁶⁵ Crossland DS, Jackson SP, Lyall R, Hamilton JR, et al. Life insurance and mortgage application in adults with congenital heart disease. *Eur J Cardiothorac Surg.* 2004 Jun;25(6):931-4.

⁶⁶ Convention AERAS, s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé [en ligne], décembre 2006 (consulté le 2 juillet 2009) disponible sur :
http://www.aeras.fr/sections/les_documents_offici/la_convention/texte_de_la_conventi/view

⁶⁷ Rapport au gouvernement et au parlement, bilan de l'application de la convention AERAS [en ligne], novembre 2009 (consulté le 30 novembre 2009) disponible sur :
[http://www.aeras.fr/sections/les_documents_offici/rapport_bilan_de_l/rapport_bilan_de_l_a/v](http://www.aeras.fr/sections/les_documents_offici/rapport_bilan_de_l/rapport_bilan_de_l_a/view)
iew

⁶⁸ Celermajer DS, Greaves K. Survivors of coarctation repair: fixed but not cured. *Heart* 2002;88:113-4.

⁶⁹ van Doorn C. The unnatural history of tetralogy of Fallot: surgical repair is not as definitive as previously thought. *Heart* 2002;88:447-8.

7 ANNEXES

Annexe 1

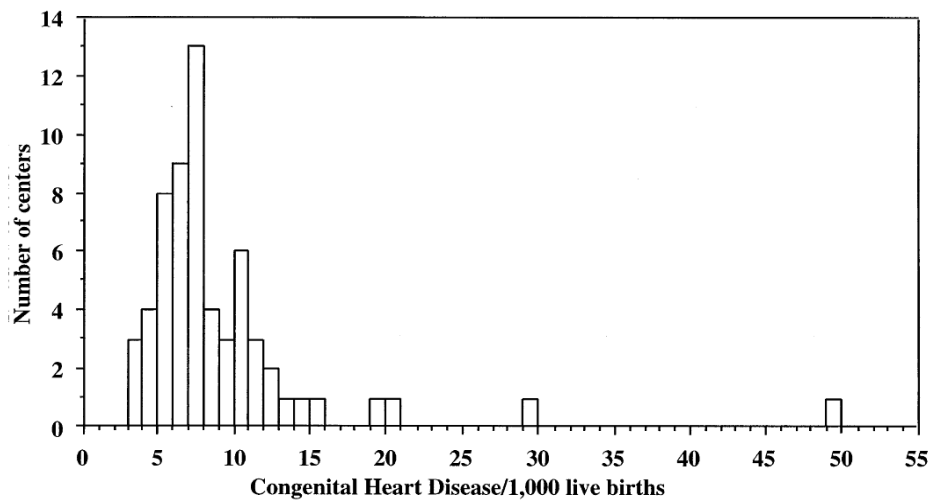


Figure 21: Incidence des cardiopathies congénitales à la naissance dans 62 études. Les six valeurs les plus élevées proviennent toutes d'études échocardiographiques en service de néonatalogie [4]

Annexe 2

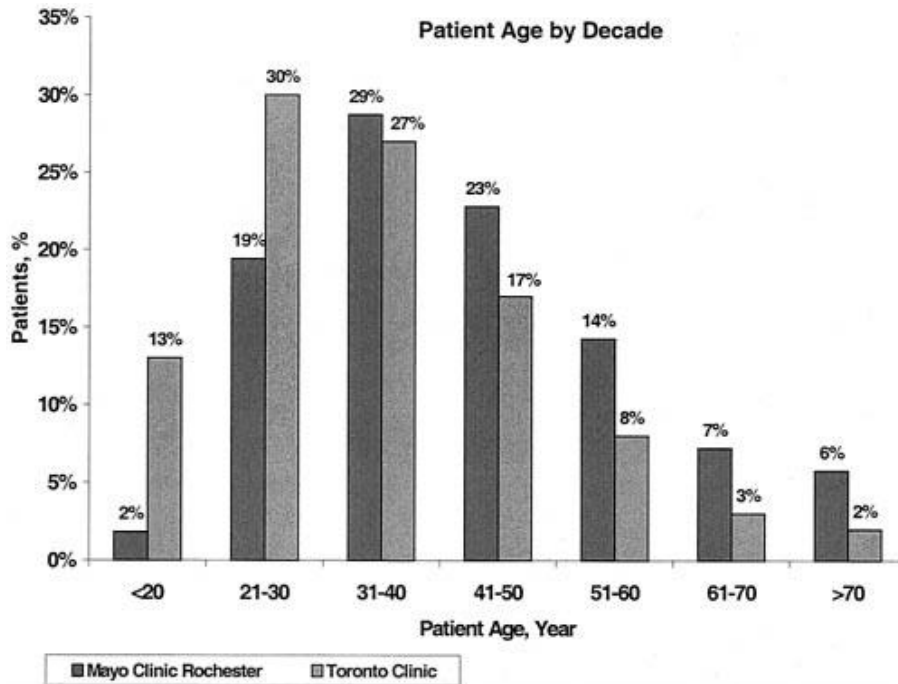


Figure 22: Répartition des patients porteurs de CC selon leur classe d'âge dans deux centres spécialisés, d'après Warnes, 32ème conférence de Bethesda [7]

Annexe 3

Test SF-36 : Le questionnaire SF36 mesure la qualité de vie en relation avec la santé grâce à 36 items répartis dans 8 dimensions : fonctionnement physique, limitations liées à la santé physique, douleurs physiques, santé générale, vitalité [énergie/fatigue], fonctionnement ou bien-être social, limitations liées à la santé mentale, et la santé mentale.

Les scores SF-36 des adultes porteurs de cardiopathie congénitale (avec et sans cyanose) comparés à ceux de la population générale au Royaume-Uni rapportés dans l'étude de Lane *et al.* en 2002 ^[55] sont présentés dans le tableau et l'histogramme suivants.

Table 3.1 SF-36 scores in adults with congenital heart disease (with and without cyanosis) compared to the general population, 2000, West Midlands

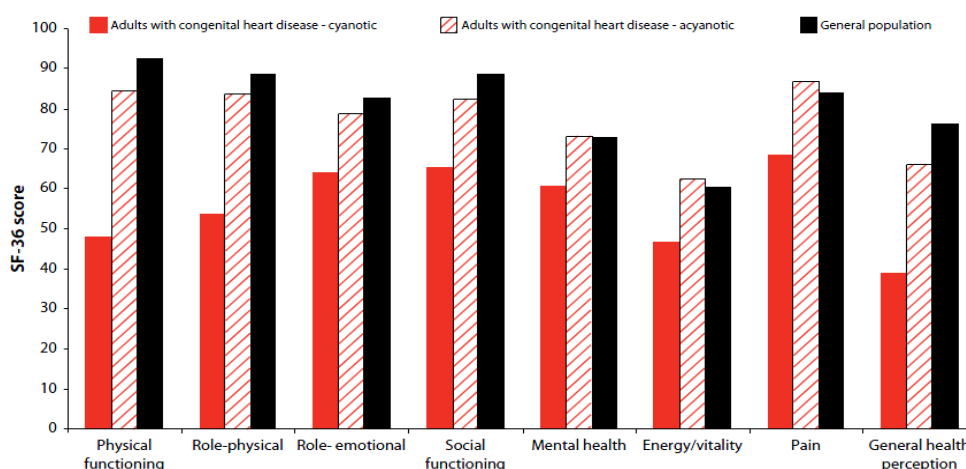
Quality of life category	Adults with congenital heart disease		General population
	Cyanotic	Acyanotic	
Physical functioning	48.1	84.6	92.6
Role-physical	53.6	83.8	88.5
Role- emotional	64.1	78.8	82.8
Social functioning	65.3	82.8	88.4
Mental health	60.6	73.5	72.9
Energy/vitality	46.7	62.5	60.3
Pain	68.5	86.9	83.8
General health perception	39.0	66.2	76.3
Bases	18	54	1,134

Lower scores on the SF-36 represent poorer quality of life. Scores can range from 0-100.

General population scores are SF-36 UK normative data for people aged 30-34 years (from the Oxford Healthy Lifestyle Survey, 1991/92, HSRU, Oxford). The median age of adults with congenital heart disease in this study is 31 years.

Source: Lane D, Lip G and Millane T (2002) Quality of life in adults with congenital heart disease. Heart; 88:71-75.

Fig 3.1 SF-36 scores in adults with congenital heart disease (with and without cyanosis) compared to the general population, 2000, West Midlands





Qui dias memorem laudes, repetamque fideles
 Ingenij dotes, Hippocratisque decus.
 Democriti auditor Phœbea, ô, Coë propago,
 Certius an quis te tradidit artis opes?

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires. Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les moeurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.