



STEVEN MACARI

Expert Patient / Patient Partner, practitioner & programme coordinator in Therapeutic Patient Education, e-trainer, and peer support specialist

ABOUT ME

A Scots Italian, living & working in France since 1995, I am a qualified secondary school teacher, adult educator, and online course developer. A founding member and current president of AVEC, a patient-led, heart failure support & advocacy group. I have a keen interest in digital health solutions and their integration in blended healthcare solutions, patient empowerment & patient advocacy.

MY JOURNEY

I have been living with chronic heart failure since June 2010 following a severe myocardial infarction. I was implanted with and ICD in 2013 and after cardiac arrest in 2015 this was “upgraded” to a CRT-D in 2016 and replaced in January 2024. I slowly (but surely) developed T2D which was diagnosed as needing attention around 2018. I also have sleep apnea, probably starting before 2010, and treated successfully with a CPAP machine.

Therapeutic Patient Education

- Certificate: E-trainer: 2023,
- Certificate: Programme Coordinator: 2018,
- Certificate: TPE Practitioner: 2018,

HTA & OTHER

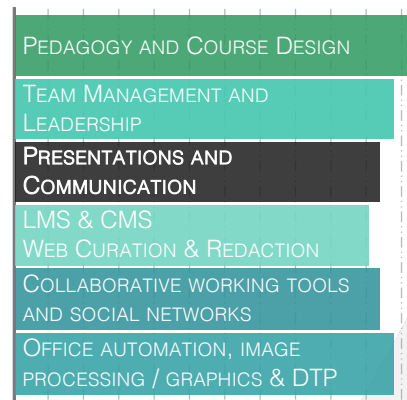
- French healthcare system, its organisation and the role of patients: ADEMA 2019,
- Medicines, a product like no other - Their development and life cycle: ADEMA 2019 / 20,
- Health Technology Assessment: Global Heart Hub & Bocconi University Milan 2022,
- Health Literacy: IREPS and ETHNA.

POSTS, MISSIONS & CONTRIBUTIONS

- [AVEC](#), Co-Founder and president since 2013,
- [HEART FAILURE POLICY NETWORK](#), [steering committee](#), and project advisory group member since 2015,
- [GLOBAL HEART HUB](#), ([Heart Failure Council](#) member, contributor, and affiliate since 2016,
- PATIENT FACULTY MEMBER:
 - [CVCT](#) Forum (Cardiovascular Clinical Trials), since 2018,
 - [KCDT](#) (Kidney Disease Clinical Trials) since 2023,
- CHU Poitiers & [La Vie la Santé](#), Practitioner & co-facilitation in TPE workshops, since 2014,
- CHU Poitiers, member of the Patients' Committee
- CHU Poitiers, Expert Patient in university programs for medical & nursing students (IFSI), since 2014,
- HAS - regular contributions in HTA
- [INI CRCT](#) Nancy
 - Steering committee member
 - Expert Patient Committee member - since 2021,
- Sport Santé 86, member of the board of trustees,
- CPTS Pays Châtelleraudais, member of the board of trustees,
- La Passeraile mobile TPE, Design of TPE program, heart failure modules, 2013,



SKILLS



QUALITIES



LANGUAGES



Italian English French

... POSTS, MISSIONS & CONTRIBUTIONS

- Société Française de Cardiologie
 - Journées Francophones de l'Insuffisance Cardiaque, des Cardiomyopathies, de l'Assistance et de la Transplantation cardiaque (JFIC-CAT),
 - Journées Européennes de la Société Française de Cardiologie (JESFC).
 - *attendance at both conferences, co-animating simulation workshops*
- [Optim'IC](#) member of national board since 2020,
- VIFOR Patient Academy, member and collaborator, encouraging the company to become more patient-focused
- INDUSTRY PARTNERSHIPS:

Ad-Boards, Awareness Campaigns, Patient Information, Patient Summits ...

NOVARTIS GLOBAL | NOVARTIS FRANCE | ASTRAZENECA | BAYER | SERVIER
BOEHRINGER INGELHEIM | CLS VIFOR | MEDTECH EUROPE

PUBLICATIONS

HEART FAILURE POLICY NETWORK

- [WRITTEN DECLARATION AT THE EUROPEAN PARLIAMENT](#), contributor, lobbyist & patient advocate
- HANDBOOK OF MULTIDISCIPLINARY AND INTEGRATED HEART FAILURE CARE, [English 2018](#), [French 2021](#)
- [UNDERSTANDING HEART FAILURE GUIDELINES](#)
- [SPOTLIGHT SERIES](#).
 - HFpEF: heart failure with preserved ejection fraction
 - Quality assessment in heart failure
 - Hyperkalaemia in heart failure
 - Telemedicine in ongoing heart failure care
 - Iron deficiency in heart failure
 - Worsening Heart Failure
- [HEART FAILURE POLICY AND PRACTICE IN EUROPE](#):
 - a collective report on practice & policy in 11 European countries, with 11 country specific reports.
 - [French country specific report](#)
- [EUROPEAN HEART FAILURE MISSION](#) Project, steering committee, launch.

GLOBAL HEART HUB,

- HEART FAILURE PATIENT & CAREGIVER CHARTER, [English](#) & [French](#) versions, 2022,

PATIENT LED JOINT ASSOCIATIVE PROJECT;

- HEART FAILURE AN INCONVENIENT TRUTH / INSUFFISANCE CARDIAQUE, UNE VÉRITÉ QUI DÉRANGE
Survey & subsequent White Paper on QoL, [English](#) & [French](#) versions, 2022,
AVEC, FRANCE | PUMPING MARVELLOUS, UNITED KINGDOM | THE PATIENTS VOICE, Netherlands
| HERZSCHWÄCHE DEUTSCHLAND, GERMANY | CSL Vifor & Vintura

BOEHRINGER INGELHEIM;

- PLSR (Plain Language Summary of Research) co-author Prof. Faiez Zannad:
 - DRUG TREATMENT WITH EMPAGLIFLOZIN IN PEOPLE WITH HEART FAILURE WITH PRESERVED EJECTION FRACTION:
[The EMPEROR-preserved Study](#), English, 2023,
 - DRUG TREATMENT WITH EMPAGLIFLOZIN IN PEOPLE WITH HEART FAILURE WITH REDUCED EJECTION FRACTION:
[The EMPEROR-reduced Study](#), English, 2023,

SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE CARDIOLOGIE:

- [LIVRE BLANC](#) "PLAIDOYER POUR UNE PRISE EN CHARGE DE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE ET DES CARDIOMYOPATHIES"
Contributor 2021,



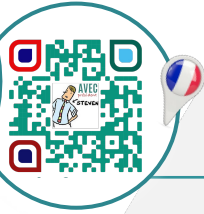
f t i in y

www.avec-france.com

+33 (0)6 17 73 63 27

steven@avec-france.com

steven@macari.fr



STEVEN MACARI

Patient expert / patient partenaire, praticien et coordinateur de programmes d'éducation thérapeutique du patient, e-formateur, et spécialiste en pair-aidance.

À PROPOS DE MOI

Italo-écossais d'origine, vivant et travaillant en France depuis 1995, je suis un enseignant qualifié de l'enseignement nationale, un formateur d'adultes et un développeur de cours en ligne. Je suis membre fondateur et président actuel d'AVEC, un groupe de soutien et de représentation de l'insuffisance cardiaque dirigé par des patients. Je m'intéresse vivement à l'autonomisation des patients, aux solutions de santé numérique et à leur intégration dans des solutions de soins de santé mixtes, et à la défense des intérêts des patients.

MON PARCOURS

Je vis avec une insuffisance cardiaque chronique depuis juin 2010 après un infarctus du myocarde sévère. En 2013, un DAI m'a été implanté et, suite à un arrêt cardiaque en 2015, il a été remplacé par un CRT-D en 2016 et renouvelé en janvier 2024. J'ai lentement (mais sûrement) développé un DT2 qui a été diagnostiqué comme nécessitant une attention particulière vers 2018. Je suis également sujet à l'apnée du sommeil, probablement depuis 2010, et j'ai été traité avec succès avec une machine CPAP.

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

- Certificate: E-Formateur : 2023,
- Certificate: Coordinateur de programme : 2018,
- Certificate: Praticien ETP : 2018,

ÉTS ET AUTRES

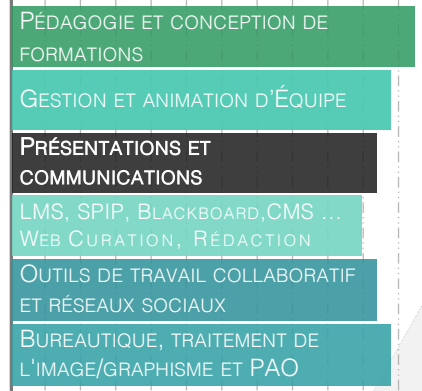
- Le système de santé français, son organisation et le rôle des patients : ADEMA 2019,
- Le médicament, un produit pas comme les autres - Son développement et son cycle de vie : ADEMA 2019 / 20,
- Évaluation des technologies de la santé : Global Heart Hub & Bocconi University Milan 2022
- La littératie en santé : IREPS and ETHNA.

POSTES, MISSIONS ET CONTRIBUTIONS

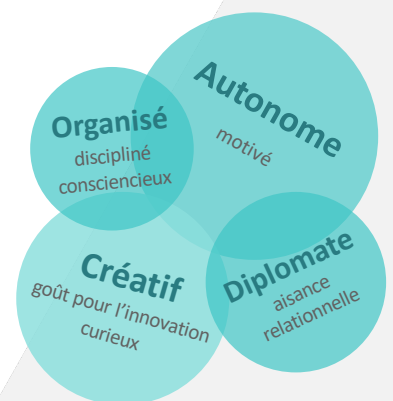
- [AVEC](#), Co-fondateur et président depuis 2013,
- [HEART FAILURE POLICY NETWORK](#), [comité de pilotage](#), et membre du groupe consultatif du projet, depuis 2015,
- [GLOBAL HEART HUB](#), ([Heart Failure Council](#) membre, contributeur et affilié, depuis 2016,
- PATIENT FACULTY MEMBER:
 - [CVCT](#) Forum (Cardiovascular Clinical Trials), depuis 2018,
 - [KCDT](#) (Kidney Disease Clinical Trials), depuis 2023,
- CHU de Poitiers & [La Vie la Santé](#), Praticien et co-facilitation d'ateliers ETP, depuis 2014,
- CHU de Poitiers, membre du comité des usagers
- CHU de Poitiers, Patient éducateur pour les étudiants en faculté de médecine et en soins infirmiers (IFSI), depuis 2014,
- HAS - contributions réguliers en ÉTS
- [INI CRCT](#) Nancy
 - Membre du comité de pilotage,
 - Membre du Comité de patients experts, depuis 2021
- Sport Santé 86, membre du conseil d'administration, depuis 2018,
- CPTS Pays Châtelleraudais, membre du conseil d'administration, depuis 2021,
- La Passeraile - ETP délocalisé, Conception des modules en IC du programme ETP, 2014,



COMPÉTENCES



QUALITIÉS



LANGUES



italien anglais français

... POSTES, MISSIONS ET CONTRIBUTIONS

- Société Française de Cardiologie
 - Journées Francophones de l'Insuffisance Cardiaque, des Cardiomyopathies, de l'Assistance et de la Transplantation cardiaque (JFIC-CAT),
 - Journées Européennes de la Société Française de Cardiologie (JESFC).
 - présence aux deux congrès, animation des ateliers de simulation
 - [Optim'IC](#) membre du conseil national depuis 2020,
- VIFOR Patient Academy, membre et collaborateur, encourageant l'entreprise à s'orienter davantage vers les patients
- INDUSTRY PARTNERSHIPS:

Ad-Boards, Campagnes de sensibilisation, Information aux patients, Sommet des patients ...

NOVARTIS GLOBAL | NOVARTIS FRANCE | ASTRAZENECA | BAYER | SERVIER
BOEHRINGER INGELHEIM | CLS VIFOR | MEDTECH EUROPE

PUBLICATIONS

HEART FAILURE POLICY NETWORK

- [WRITTEN DECLARATION AT THE EUROPEAN PARLIAMENT](#), contributeur, lobbyiste et représentant des patients
- HANDBOOK OF MULTIDISCIPLINARY AND INTEGRATED HEART FAILURE CARE, [anglais 2018](#), [Français 2021](#)
- [UNDERSTANDING HEART FAILURE GUIDELINES](#)
- [SPOTLIGHT SERIES](#).
 - HFpEF: heart failure with preserved ejection fraction
 - Quality assessment in heart failure
 - Hyperkalaemia in heart failure
 - Telemedicine in ongoing heart failure care
 - Iron deficiency in heart failure
 - Worsening Heart Failure
- [HEART FAILURE POLICY AND PRACTICE IN EUROPE](#):
 - un rapport collectif sur les pratiques et les politiques dans 11 pays européens, avec 11 rapports nationaux spécifiques.
 - [French country specific report](#)
- [EUROPEAN HEART FAILURE MISSION](#) Projet, comité de pilotage.

GLOBAL HEART HUB,

- HEART FAILURE PATIENT & CAREGIVER CHARTER, versions [anglaise](#) et [française](#), 2022,

PROJET ASSOCIATIF CONJOINT, PILOTÉ PAR QUATRE ASSOCIATIONS DES PATIENTS :

- HEART FAILURE AN INCONVENIENT TRUTH / INSUFFISANCE CARDIAQUE, UNE VÉRITÉ QUI DÉRANGE
Enquête et livre blanc sur la qualité de vie, versions [anglaise](#) et [française](#), 2022,

AVEC, FRANCE | PUMPING MARVELLOUS, ROYAUME-UNI

THE PATIENTS VOICE, PAYS-BAS | HERZSCHWÄCHE DEUTSCHLAND, ALLEMAGNE
CSL Vifor & Vintura.

BOEHRINGER INGELHEIM :

- PLSR (Plain Language Summary of Research) coécrit avec le Prof. Faiez Zannad :
 - DRUG TREATMENT WITH EMPAGLIFLOZIN IN PEOPLE WITH HEART FAILURE WITH PRESERVED EJECTION FRACTION: [The EMPEROR-preserved Study](#), English, 2023,
 - DRUG TREATMENT WITH EMPAGLIFLOZIN IN PEOPLE WITH HEART FAILURE WITH REDUCED EJECTION FRACTION: [The EMPEROR-reduced Study](#), English, 2023,

SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE CARDIOLOGIE:

- [LIVRE BLANC](#) "PLAIDOYER POUR UNE PRISE EN CHARGE DE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE ET DES CARDIOMYOPATHIES"
Contributeur, , 2021,



f t i in y

www.avec-france.com

+33 (0)6 17 73 63 27

steven@avec-france.com

steven@macari.fr