

PROJET D'EXPÉRIMENTATION D'INNOVATION EN SANTÉ CAHIER DES CHARGES

PROGRAMMES DE RÉHABILITATION RESPIRATOIRE COORDONNÉS AU DOMICILE : L'INNOVATION AU SERVICE DE L'ACCESSIBILITE AUX SOINS ET DE LA RÉGULATION DES COÛTS DE SANTÉ

NOM DU PORTEUR : *Association Occitan'Air*

PERSONNE CONTACT : *BAJON Daniel, bajon.d@gmail.com, 05 61 39 34 78 – 06 09 57 20 78*

Résumé du projet

La progression de l'incidence des maladies respiratoires chroniques, le rang croissant en terme de mortalité (3ème rang à l'horizon 2030), le coût global de la maladie et de ses traitements, notamment à travers le nombre de journées d'hospitalisation (grade A), la difficulté d'accès aux programmes de réhabilitation pour les patients en situation complexe, les préconisations de la Haute Autorité de Santé (HAS) en terme de parcours des personnes porteuses de BPCO, conduisent à proposer des solutions innovantes en terme d'accès et de modalités de réalisation de programmes de réhabilitation.

Le projet vise l'organisation et le déploiement sur le territoire régional de programmes de réhabilitation respiratoire coordonnés et développés au domicile du patient. Ces derniers s'appuient sur l'action coordonnée des professionnels de santé habituels de proximité du patient (pneumologue, médecin traitant, paramédical, tabacologue, psychologue, diététicienne). Leur mise en place se fait sur la base d'une prescription médicale, dans la majorité des cas effectuée par le pneumologue, plus rarement par le médecin traitant. Ces programmes présentent une durée de 12 semaines et comprennent l'ensemble des composantes recommandées par les sociétés savantes à savoir, le reconditionnement physique du patient (réentraînement à l'effort, renforcement musculaire), l'éducation thérapeutique, la kinésithérapie respiratoire et en fonction des besoins un accompagnement diététique, une aide au sevrage tabagique et/ou un accompagnement psychologique.

L'ensemble des actions mises en œuvre est évalué et intégré dans une démarche continue d'amélioration de la qualité. Cette évaluation s'appuie sur des indicateurs robustes relatifs aux résultats des programmes (tolérance à l'effort, qualité de vie, bilan éducatif, satisfaction), à leur pertinence dans le cadre des soins de ville (satisfaction des professionnels de santé impliqués) et à leur impact médico-économique.

Le projet vise ainsi à proposer une organisation innovante permettant de:

- Répondre aux recommandations des sociétés savantes et la Haute Autorité de Santé (HAS) préconisant d'adapter les modalités de mise en œuvre de la réhabilitation aux besoins des patients et de proposer, si possible, en première intention, les programmes développés à domicile. Ces derniers constituent le maillon manquant des dispositifs en France ;

- Répondre à une nécessité en termes d'équité et d'accessibilité aux soins quel que soit le lieu de résidence et les conditions socio-professionnelles. Nombre de patients ne peuvent quitter leur domicile pendant plusieurs semaines pour des raisons familiales ou professionnelles ;
- En complémentarité avec l'offre de soins existante (Établissements SMR : hospitalisation complète ou de jour), fluidifier la filière permettant à ces structures d'accueillir plus précocement les patients dont la complexité nécessite une hospitalisation ;
- Accroître l'offre de soins en réhabilitation respiratoire, dont on connaît le caractère déficitaire, par la coordination et le soutien des ressources soignantes existantes avec un souci de contrôle des coûts de santé ;
- Participer à l'amélioration des pratiques soignantes, la sous-prescription de la réhabilitation constituant clairement une perte de chances pour le patient. L'implication directe des soignants de premier recours aux programmes coordonnés à domicile, les progrès obtenus par leur patient qui étaient dans une impasse thérapeutique, l'expertise (dans le domaine disciplinaire et éducatif) apportée contribueront à l'intégration des programmes de réhabilitation dans les options thérapeutiques majeures prescrites dans la prise en charge de l'insuffisance respiratoire chronique évoluée ;
- Témoigner que cette prise en charge est généralisable aux autres régions françaises. Préexistante en Occitanie Ouest, l'expérimentation permettra de l'étendre à l'Occitanie Est et d'ainsi devenir réalité pour 13 départements.

CHAMP TERRITORIAL :

	Cocher la case
Local	
Régional	X
National	

CATEGORIE DE L'EXPÉRIMENTATION :

	Cocher la case
Organisation innovante	X
Financement innovant	X
Pertinence des produits de santé	

Renseigner le tableau en annexe 2

DATE DES VERSIONS :

Vdef : 20/05/2020

Révision : 20/06/2022

Révision : 9/10/23

DESCRIPTION DU PORTEUR

L'association Occitan'Air est porteuse du projet. Cette association est née de la récente fusion des associations Partn'air et Air+R qui ont été créées en 2003 et qui regroupent des professionnels de santé issus de la médecine de ville, des hôpitaux mais également des acteurs institutionnels. Le Conseil d'Administration actuel reflète l'ambition de départ associant médecins libéraux et publics, kinésithérapeutes, infirmiers, représentants des patients.

Dans le cadre de l'expérimentation ces deux associations regroupées, ayant adopté des processus et des outils (notamment un système d'information) communs assurent les conditions optimales (administratives, techniques, organisationnelles) de la mise en œuvre de prises en charge partagées entre professionnels de santé en réhabilitation respiratoire sur le territoire régional. De façon plus précise, il s'agit de faciliter une approche globale et pluridisciplinaire par :

- la gestion d'éléments logistiques et de communication (mise à disposition de matériel de rééducation adapté, développement, gestion d'un système d'information dédié, de la circulation et de la traçabilité de l'information) ;
- l'aide à la pratique de la réhabilitation respiratoire par la mise en place d'actions d'accompagnement et de soutien des professionnels de santé (élaboration et gestion de protocoles de soins et de référentiels) et par la réalisation de procédures cliniques notamment en termes d'évaluation des limitations d'activité et de participation et de suivi à domicile ;
- l'élaboration et la gestion d'actions de cadrage pour la mise en place de programmes d'Education Thérapeutique du Patient. La cellule de coordination centralise les données et participe à l'évaluation globale bio-psycho-sociale du patient permettant d'établir le Bilan Educatif Partagé (BEP) et de définir les objectifs pédagogiques. Elle met à disposition des professionnels des supports éducatifs concernant des thématique variées, emblématiques des maladies chroniques notamment respiratoires ;
- La facilitation de la transition ville-Hôpital ou plus précisément SMR-Ville visant à éviter les ruptures du parcours de réhabilitation, à optimiser les bénéfices générés par un séjour en SMR pour des patients en situation complexe et à fluidifier la filière de réhabilitation par la mise en place de programmes écourtés en SMR favorisant le « turn-over » ;
- l'inscription de l'expérimentation dans une démarche d'amélioration continue de la qualité.

Dans le cadre de l'expérimentation, les 2 associations regroupées ont pour rôle :

- d'assurer la coordination (administrative, technique et organisationnelle) des professionnels de santé du territoire,
- d'apporter l'expertise pour garantir la qualité des soins délivrés,
- d'évaluer la pertinence des processus, la satisfaction des professionnels et les bénéfices en termes de santé obtenus par le patient au terme du programme et à 1 an du début de sa mise en œuvre.

De nombreux atouts font du porteur du projet la structure idéale de pilotage de l'expérimentation :

- Expertise en réhabilitation respiratoire (plus de 1900 programmes de réhabilitation réalisés depuis 2004) ;
- Reconnaissance par les sociétés savantes et notamment la HAS qui présente le programme de réhabilitation respiratoire coordonné à domicile de l'association Partn'air comme un exemple de réalisation largement éprouvé (1) ;
- Légitimité concernant la thématique et le territoire du fait notamment de la collaboration du réseau avec plus de 2000 professionnels de santé du territoire (pneumologues, médecins traitants, kinésithérapeutes, IDE, diététiciens) et de la présence de l'URPS médecins et de représentants des patients au sein du conseil d'administration ;
- Equipe opérationnelle comprenant des compétences en ETP (Diplômes universitaires, Formation IPCEM, 40 heures...) et concernant la conduite d'une démarche qualité (certification) ;
- Possession d'un parc d'ergocycles médicalisés (matériel de rééducation) d'environ 50 unités en état de fonctionnement ;
- Collaborations préexistantes avec les réseaux territoriaux et PTA notamment dans les Hautes-Pyrénées, le Gers, le Lot et l'Hérault ;
- Collaborations préexistantes avec des établissements de SMR du territoire ;
- Partenariats préexistants et opérationnels facilitant le transport et la mise à disposition à domicile de matériel de rééducation.

L'équipe opérationnelle d'Occitan'Air opérant sur l'Occitanie, associe notamment:

- Un Médecin directeur (pneumologue), portant la responsabilité médicale des prises en charge coordonnées à domicile,
- Un coordinateur général et une assistante de coordination,
- 6 référents de programmes intervenant au domicile (13 départements),
- un psychologue et un tabacologue,
- une gestionnaire administrative.

Le choix de professionnels titulaires d'un master en Activité Physique Adaptée (APA) au poste de coordinateur et de référent de programme est motivé par :

- La nécessité d'associer des approches qui relèvent des secteurs sanitaire, médico-social et social pour une prise en charge globale de la personne. Les formations en APA sont universitaires et relèvent d'une approche pluridisciplinaire associant sciences biologiques, humaines et sociales ;
- L'aptitude de ces professionnels à intervenir dans les trois principaux axes de la réhabilitation à savoir le reconditionnement physique, l'éducation thérapeutique (avec complément de diplôme en ETP) et le soutien psycho-comportemental. Un référent de programme est également titulaire d'un Diplôme Universitaire en tabacologie (un autre est en cours de formation) ;
- Le fait que les compétences d'un enseignant en APA soient recommandées dans le cadre de la prise en charge des affections respiratoires en SMR dans la circulaire de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins du 3 octobre 2008 règlementant l'activité de soins de suite et de réadaptation.

L'équipe opérationnelle d'Occitan'Air en charge du déploiement sur l'Occitanie Est adaptera les moyens humains au fur et à mesure de la montée en charge du nombre de patients.

Les interventions combinées du médecin, du coordinateur et des intervenants à domicile ont permis d'accroître significativement la file active de patients pris en charge au cours des 2 dernières années en Occitanie Est.

PRÉSENTATION DES PARTENAIRES IMPLIQUÉS DANS LA MISE EN ŒUVRE DE L'EXPÉRIMENTATION

NOM DU PARTENAIRE	NATURE PARTENARIAT	PARTENARIAT PRE-EXISTANT
Établissements de santé		
Clinique Saint-Orens (SMR)	Coordination du parcours de réhabilitation pour les personnes en situation complexe. Actions d'éducation thérapeutique partagées. Mise à disposition de locaux.	X
Clinique la Roseaie (SMR)	Coordination du parcours de réhabilitation pour les personnes en situation complexe	X
Clinique du souffle d'Osséja (SMR)	Coordination du parcours de réhabilitation pour les personnes en situation complexe. Actions d'éducation thérapeutique partagées. Mise à disposition de locaux. Actions de formation.	X
Clinique du souffle de Lodève (SMR)	Coordination du parcours de réhabilitation pour les personnes en situation complexe. Actions d'éducation thérapeutique partagées. Mise à disposition de locaux. Actions de formation.	X
SMR d'Antrenas	Coordination du parcours de réhabilitation pour les personnes en situation complexe. Actions d'éducation thérapeutique partagées. Mise à disposition de locaux. Actions de formation.	X
Réseaux de santé (ou fédération)		
Reso Occitanie	Gouvernance fédération – Formations – Veille stratégique -	X
F3R (Fédération des Réseaux de Réhabilitation Respiratoire)	Partage d'expériences – outils - Formation	X
Réseau Arcade (65)	Expertise - Transfert de compétences – Orientation patients porteurs de pathologie respiratoire chronique. Mise à disposition d'intervenants formés aux 40h ETP.	X

Réseau Arpège (32)	Expertise - Transfert de compétences – Orientation patients porteurs de pathologie respiratoire chronique. Mise à disposition d'intervenants formés aux 40h ETP.	X
Réseau Icare 46 (46)	Expertise - Transfert de compétences – Orientation patients porteurs de pathologie respiratoire chronique. Mise à disposition d'intervenants formés aux 40h ETP.	X
RESEDA (30)	Actions de formation. Mise à disposition d'intervenants formés aux 40h ETP.	X
Représentants des professionnels de santé		
URPS Médecin Occitanie	Gouvernance association	X
URPS Pharmacien Occitanie	Actions de formation. Mise à disposition d'intervenants formés aux 40h ETP.	X
Sidéral Santé	Gouvernance association. Transition Hôpital-Ville	X
Dispositif Asalée	Orientation patients porteurs de pathologie respiratoire chronique.	X
Associations de patients		
ADIR 31 (31)	Gouvernance association – Accompagnement patients dans le long terme.	X
ADIRA (12)	Gouvernance association – Accompagnement patients dans le long terme.	X
ADIR 81 (81)	Gouvernance association – Accompagnement patients dans le long terme.	X
Souffle Cévenol	Gouvernance association – Accompagnement patients dans le long terme.	X
Souffle d'Orb	Gouvernance association – Accompagnement patients dans le long terme.	X
APRES Béziers	Gouvernance association – Accompagnement patients dans le long terme.	X
APRES Carcassonne	Gouvernance association – Accompagnement patients dans le long terme.	X
APRES Cerdagne	Gouvernance association – Accompagnement patients dans le long terme.	X
APRES Montpellier	Gouvernance association – Accompagnement patients dans le long terme.	X

APRES Nîmes	Gouvernance association –Accompagnement patients dans le long terme.	X
APRES Perpignan	Gouvernance association – Accompagnement patients dans le long terme.	X
Souffle Lozérien	Gouvernance association – Accompagnement patients dans le long terme.	X
Souffle Narbonnais	Gouvernance association – Accompagnement patients dans le long terme.	X
Souffle Lodévois	Gouvernance association – Accompagnement patients dans le long terme.	X
Souffle Mendois	Gouvernance association – Accompagnement patients dans le long terme.	X
Souffle du Rhône	Gouvernance association – Accompagnement patients dans le long terme.	X

Les coordonnées du porteur et des partenaires, ainsi que leurs signatures numérisées sont renseignées en Annexe 1.

I. CONTEXTE ET CONSTATS

L'incidence des maladies respiratoires chroniques (MRC) est en constante augmentation. La Bronchopneumopathie Chronique Obstructive (BPCO), principale étiologie des MRC, représentera selon les dernières estimations épidémiologiques, la troisième cause de mortalité à l'échelle mondiale à l'horizon 2030. Bien qu'il soit difficile d'établir précisément la prévalence des MRC dans la région Occitanie, certaines données disponibles permettent de l'appréhender. Le tableau de bord sur la santé en région Occitanie, publié en 2016, décompte un total de 38900 personnes en ALD pour insuffisance respiratoire, soit 4400 nouvelles admissions par an sur le territoire régional pour la période 2011-2013. Les coûts directs et indirects induits par les MRC sont considérables notamment au travers du nombre de journées d'hospitalisation et de la perte de productivité. Concernant la BPCO, la consommation annuelle de soins d'un patient directement attribuable à la BPCO est comprise entre 3237€ (2) et 5516€ (3) et la probabilité cumulée de ré-hospitalisation à 1 an s'élève à 31% (4).

Ces données épidémiologiques et économiques s'inscrivent dans un contexte régional caractérisé par une prévalence croissante, un sous-diagnostic patent, une prise en charge thérapeutique inadéquate et un parcours de soins à optimiser (5).

En termes de prise en charge, les malades respiratoires chroniques et notamment les patients BPCO présentent un suivi insuffisant de leur pathologie chronique, comme en témoignent les données de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie publiées en 2012. Seulement 40% des patients porteurs d'une pathologie diagnostiquée et bénéficiant d'un traitement médicamenteux présentent un suivi effectif de cette dernière (6). La réhabilitation respiratoire est préconisée en première intention, à la fois par les sociétés savantes et la Haute Autorité de Santé (HAS). Elle est le plus souvent définie, dans les recommandations, comme un programme d'interventions déterminé en fonction des besoins du patient. La fiche HAS (1) précise : « la réhabilitation respiratoire comporte deux composantes essentielles : le réentraînement à l'exercice avec reprise d'activités physiques adaptées et l'éducation thérapeutique (ETP), auxquels sont associés le sevrage tabagique, le bilan et suivi nutritionnels et la prise en charge psycho-sociale ». Ces éléments permettent d'appréhender le fait que la réhabilitation ne peut en aucun cas se résumer à une action de réadaptation et être mise en œuvre de façon mono-disciplinaire et isolée.

Les résultats attendus sont « la réduction de la dyspnée, l'amélioration de la force musculaire, de la tolérance à l'effort et de la qualité de vie ainsi que et surtout la diminution du risque de ré-hospitalisation » (1). En ce sens, elle représente une des interventions les plus rentables (7) et constitue un pilier de la prise en charge dans les formes évoluées de la maladie respiratoire chronique. La HAS, dans son guide du parcours de soins BPCO (2012), précise que la réhabilitation respiratoire doit être proposée dès le stade II (modéré). Malgré ces recommandations, seulement 10% des patients bénéficient de cette prise en charge dans leur parcours (9) du fait notamment d'un défaut d'accessibilité.

Les questions qui se posent actuellement concernent non plus l'intérêt de proposer une réhabilitation respiratoire mais les modalités de mise en œuvre telles que le degré de supervision, le traitement des données en sous-groupes, la pérennité des bénéfices obtenus dans le temps (8) ou encore le développement de formes novatrices (7) en termes d'organisation. Ces préoccupations sont identifiées par la HAS, notamment quand elle recommande de privilégier les pratiques de la réhabilitation en ambulatoire ou à domicile afin de réserver le recours au SMR aux patients à risque.

Il s'avère cependant qu'une expertise de terrain permet l'identification de freins au développement de ce type de modalités de mise en œuvre notamment concernant le domicile. Parmi ces derniers, les principaux sont, d'une part l'absence de structures proposant l'organisation de la réhabilitation respiratoire à domicile et d'autre part la difficulté de réaliser le bilan initial pré-réhabilitation respiratoire (essentiellement l'épreuve fonctionnelle d'exercice) en dehors des structures de SMR.

La situation actuelle concernant les MRC est donc caractérisée par une majoration importante de la prévalence associée à la multiplication de recommandations incitant à la prescription de réhabilitation respiratoire dans un contexte de faible accessibilité liée à une offre de soins extrêmement modeste. La HAS affirme la nécessité de privilégier des modalités de mise en œuvre orientées vers l'ambulatoire et le domicile mais reconnaît que cet objectif ne peut être atteint dans la situation actuelle de répartition d'une offre essentiellement disponible en SMR (10). Au final, un très faible nombre de patients bénéficient de réhabilitation respiratoire induisant ainsi une réelle perte de chance pour ces derniers. Cet état de fait présente également une conséquence délétère pour le système de santé qui doit renoncer à la réduction des dépenses de santé, notamment concernant les consultations médicales non-programmées et l'hospitalisation, démontrées par la littérature scientifique en lien avec le déploiement de la réhabilitation respiratoire.

Le dispositif organisationnel proposé permet d'apporter une réponse innovante par le développement d'une nouvelle modalité d'accès à la réhabilitation respiratoire jusqu'alors inédite en France. La réhabilitation respiratoire coordonnée à domicile répond à l'ensemble des recommandations de la HAS sur le sujet. Cette modalité innovante d'organisation favorise l'accès à une prise en charge partagée et pluridisciplinaire comportant l'ensemble des composantes de la réhabilitation respiratoire. Au-delà de la majoration de l'offre induite, le dispositif permet à des patients dont les conditions de vie interdisent d'envisager une hospitalisation en SMR (conjoint dépendant, enfants à charge, artisan...) de bénéficier de réhabilitation respiratoire. D'un point de vue médico-économique, ce mode d'organisation permet de réaliser des économies supplémentaires en lien avec l'absence de recours à des transports sanitaires et la possibilité de maintien de l'activité professionnelle durant la prise en charge. De plus, en raison de la présence de longue date de l'association sur le territoire régional, de collaborations régulières avec les établissements de santé et leur plateau technique et d'une expertise technique et disciplinaire, elle facilite la réalisation du bilan initial pré-réhabilitation pour les médecins spécialistes ou généralistes en difficultés vis-à-vis de cette question d'évaluation.

II.OBJET DE L'EXPÉRIMENTATION (RESUMÉ)

- Majorer l'accessibilité à la réhabilitation respiratoire sur le territoire régional par l'augmentation de l'offre et le déploiement d'une modalité d'organisation innovante permettant sa déclinaison au domicile du patient ;
- Démontrer que le dispositif est reproductible et généralisable. Pendant la durée de l'expérimentation, le dispositif préexistant en Occitanie ouest (8 départements) va être reproduit et intéressera la totalité de l'Occitanie Est (5 départements). Le Système d'Information, les processus, les documents pédagogiques, ... seront transférés ;

Le dispositif étant en conformité avec les recommandations des sociétés savantes et la communauté des professionnels de la réhabilitation étant dynamique et regroupée au sein d'un important groupe de travail (Alvéole) de la Société de Pneumologie de Langue Française, sa généralisation à d'autres régions sera facilitée, en cas de validation de l'expérimentation.

III.OBJECTIFS

- Objectifs stratégiques

- 1. Majorer l'accessibilité à la réhabilitation respiratoire et l'offre de soins par le développement de nouveaux modes d'organisation coordonnés des acteurs de soins primaires ;**
- 2. Réduire les coûts de santé imputables aux maladies respiratoires chroniques par l'optimisation de la filière de soins en réhabilitation respiratoire ;**
- 3. Accompagner l'évolution des pratiques et des compétences des professionnels de santé en réhabilitation respiratoire afin d'assurer une prise en charge de qualité et adaptée aux besoins des usagers.**

- Objectifs opérationnels

Concernant l'objectif stratégique 1

- a. Proposer, coordonner et évaluer des programmes de réhabilitation respiratoire à domicile en s'appuyant sur les acteurs du territoire (premier recours, professionnels de santé de proximité...), quel que soit le lieu de résidence du patient sur le territoire régional ;
- b. Développer un système d'information facilitant la gestion, la coordination et l'évaluation des programmes de réhabilitation respiratoire développés au domicile. Le SI autorise notamment l'édition automatisée de documents facilitant la coordination du parcours et permettant la fluidité du travail en interdisciplinarité, la gestion d'importantes files actives de bénéficiaires et une évaluation facilitée des actions menées. Il n'existe pas de liaison entre les données recueillies au domicile par l'ergocycle (notamment la fréquence cardiaque) et le SI.

Le SI permet de caractériser la population prise en charge et l'impact du programme dans ses différentes composantes : au niveau du patient (notamment sur les capacités d'endurance, la qualité de vie, les compétences d'auto-soins et d'adaptation, ...), au niveau des soignants, au niveau du respect des processus, au niveau médico-économique (impact du programme sur l'hospitalisation, notamment le nombre de patients hospitalisés, d'hospitalisations et de journées d'hospitalisation: comparaison de ce nombre entre l'année qui précède et celle qui suit le programme, le nombre de patients en âge de poursuivre une activité professionnelle et maintenant celle-ci pendant le programme, ...).

- c. Proposer des parcours modulables en fonction des spécificités des territoires et des besoins des professionnels de santé (bilan pré-réhabilitation respiratoire) et des patients (sévérité du handicap, conditions de vie...).

Concernant l'objectif stratégique 2

- a. Développer l'offre et la participation aux programmes d'éducation thérapeutique afin de favoriser l'acquisition de connaissances et de compétences par le patient visant à lui permettre de mieux vivre avec sa maladie chronique ;
- b. Pérenniser les bénéfices de la réhabilitation respiratoire en favorisant l'adoption et le maintien de comportements favorables par un accompagnement à distance (télésuivi) dans la continuité du programme de réhabilitation respiratoire ;
- c. Réduire le recours aux soins non programmés et à l'hospitalisation en veillant à la continuité des soins et du suivi pneumologique.

Le recueil par enquête systématique auprès du pneumologue du nombre et des durées d'hospitalisation, dans l'année qui précède et l'année qui suit le programme de réhabilitation respiratoire à domicile, permet d'observer une diminution de 62 % du nombre d'hospitalisations et une réduction de 68% du nombre de jours d'hospitalisation. Ces données sont issues de l'analyse d'une cohorte de 1145 patients ayant bénéficié du programme de réhabilitation à domicile. Cette méthodologie, adaptée aux contraintes du terrain, présente toutefois des limites notables car elle est dépendante du retour des questionnaires d'hospitalisation par les pneumologues. Concernant les 1145 patients de la cohorte, les données « intra-patient » (données d'hospitalisation disponibles avant et après programme pour le même patient) ne concernent que 637 patients (le taux de retour des questionnaires d'hospitalisation dans l'année qui précède le programme est de 82% et seulement de 58% dans l'année qui suit le programme). De plus, cette méthodologie n'explore que les hospitalisations pour cause pneumologique alors que les bénéfices des programmes sont systémiques ce qui induit probablement une sous-estimation des économies générées (comorbidités). Il en est de même en ce qui concerne la non prise en compte des frais liés au transports sanitaires notamment dans le cadre de programmes de réhabilitation respiratoire réalisés en hospitalisation à temps partiel ou en ce qui concerne les indemnités journalières pour les patients professionnellement actifs.

A titre d'exemple, 32% des patients ayant bénéficié du programme de réhabilitation à domicile durant l'année 2017 présentent un maintien de leur activité professionnelle. Dans le cadre de cette expérimentation, une coopération avec la Caisse Primaire d'Assurance Maladie permettrait d'accéder à des données plus complètes et non circonscrites aux coûts liés à l'hospitalisation et en lien exclusif avec l'affection respiratoire.

Concernant l'objectif stratégique 3 :

- a. Assurer un rôle d'appui aux réseaux territoriaux/PTA dans la prise en charge des maladies chroniques à dominante respiratoire (parcours de soins, ETP, réadaptation).
- b. Développer des outils et référentiels visant à favoriser l'amélioration des pratiques en réhabilitation respiratoire.
- c. Faciliter le retour au domicile des patients en situation complexe en lien avec l'offre de soins de premier recours.

- d. Proposer des formations (« Prescription et suivi de la réhabilitation respiratoire » pour les médecins traitants et « Éducatifs Thérapeutiques du Patient » pour l'ensemble des professionnels de santé) ainsi qu'un accompagnement pratique des professionnels afin de favoriser le développement de « bonnes pratiques ».
- e. Formaliser une démarche qualité impliquant les professionnels du premier recours afin de favoriser l'amélioration continue des pratiques professionnelles et des actions menées.

L'expérimentation s'inscrit dans le cadre des orientations régionales de santé déclinées dans le Plan Régional de Santé :

- **Thème : Pour un accès aux soins renforcé et un meilleur partage de l'information :** Présence médicale et soignante / Appui aux soins primaires dans les territoires
 - **Priorité opérationnelle 3 :** Accompagner l'évolution des pratiques et de la démarche préventive en soins primaires.
- **Thème : Pour un accès aux soins renforcé et un meilleur partage de l'information :** Transformation numérique en santé
 - **Priorité opérationnelle 1 :** Améliorer l'accès territorial aux soins dans le cadre des parcours en développant l'usage de la télémédecine.
 - **Priorité opérationnelle 2 :** Améliorer la coordination des professionnels en favorisant le partage et l'échange d'informations.
- **Thème : Pour des risques sanitaires mieux maîtrisés et des comportements plus favorables à la santé :** Prévention et promotion de la santé
 - **Priorité opérationnelle 1 :** Renforcer la prévention et la promotion de la santé par des interventions adaptées.
 - **Priorité opérationnelle 3 :** Permettre aux personnes de prévenir ou de "mieux vivre avec" leur maladie chronique grâce à l'éducation thérapeutique.
- **Thème : Pour une relation soignant-soigné renouvelée autour de soins de qualité :** Formation et accompagnement des professionnels dans leur exercice
 - **Priorité opérationnelle 2 :** Faire de la formation un levier pour la qualité, l'organisation et la pertinence des prises en charge.
 - **Priorité opérationnelle 3 :** Accompagner l'évolution des compétences pour les prises en charge spécifiques.
- **Thème : Pour une relation soignant-soigné renouvelée autour de soins de qualité :** Qualité-Sécurité
 - **Priorité opérationnelle 2 :** Poursuivre l'inscription de la culture qualité/sécurité dans l'action quotidienne des professionnels de santé.
- **Thème : Pour une relation soignant-soigné renouvelée autour de soins de qualité :** Pertinence
 - **Priorité opérationnelle 1 :** Développer la culture de la pertinence.
- **Equipements, activités et filières de soins : Activité structurantes pour les parcours de santé :** Activités de soins de suite et de réadaptation
 - **L'ambition portée pour les 5 ans à venir :** « Un objectif de désengorgement du secteur SMR par l'accompagnement du virage ambulatoire et l'émergence de solutions innovantes ».

IV. DESCRIPTION DU PROJET

- Modalités de pilotage et de gestion du projet :

Le pilotage du projet est assuré par le médecin directeur et le coordinateur sous la gouvernance du Conseil d'Administration de l'association.

Le pilotage est essentiel car les évolutions organisationnelles du système de santé et celles liées à la technologie numérique notamment en termes de communication sont nombreuses et rapides.

Les actions mises en œuvre visent à anticiper les difficultés et à apporter des réponses pertinentes à l'évolution du programme, de son environnement et des technologies susceptibles de modifier les pratiques et usages actuels.

A cet effet, le médecin directeur et le coordinateur, sur la base d'une méthodologie d'évaluation solide :

- analysent les indicateurs de résultats et de satisfaction des acteurs de santé et des bénéficiaires du programme et élaborent une politique stratégique adaptée ;
- supervisent l'évolution du système d'information en adéquation avec les évolutions de l'organisation, du contenu et de l'évaluation du programme ;
- organisent et animent des réunions de retour d'expérience visant à :
 - Recenser les éléments favorisant ou limitant l'implication des acteurs de santé notamment ceux du premier recours,
 - Faciliter l'inscription d'un patient dans le programme de réhabilitation respiratoire à domicile ;
- assurent une veille scientifique vis-à-vis de l'actualisation des recommandations des sociétés savantes concernant la réhabilitation respiratoire, la BPCO, les modalités de réentraînement à l'effort et l'éducation thérapeutique du patient.

La question de l'intégration du programme au plus près des territoires et de leurs acteurs est également capitale pour limiter les coûts et favoriser la cohérence du parcours de santé.

Les actions d'ingénierie visent également à favoriser un accroissement des partenaires locaux (DAC, MSP, CPTS, Centre de santé, IDE en pratique avancée, acteurs de santé libéraux) permettant une amélioration du maillage territorial et une possible réduction des coûts liés aux déplacements.

Cet objectif dépend d'actions de communication et de soutien (formations, sensibilisations, conférences) notamment aux structures territoriales impliquées dans l'exercice regroupé de la médecine de ville. Ces actions permettent de faire évoluer le programme et l'organisation de sa mise en œuvre au sein des territoires.

Au total, des réductions du coût du programme sont espérées à travers la mise en place d'outils multimédia, l'identification et la formation des soignants locaux afin notamment de réduire les déplacements de la cellule opérationnelle. Cet aspect fera l'objet d'un point de situation, en cours d'expérimentation.

- Modalités d'interventions et d'organisation proposées (services/parcours/outils)

La nouvelle modalité de mise en œuvre de la réhabilitation respiratoire proposée vise à majorer l'offre de soins et à favoriser l'accessibilité à la prise en charge sur l'ensemble du territoire régional d'Occitanie. Cette innovation organisationnelle répond aux orientations stratégiques édictées par la HAS en décembre 2018 (privilégier l'offre de soins en réhabilitation ambulatoire ou à domicile).

La figure 1 illustre la plus-value du dispositif proposé vis-à-vis de l'accès à la réhabilitation respiratoire et des ruptures du parcours.

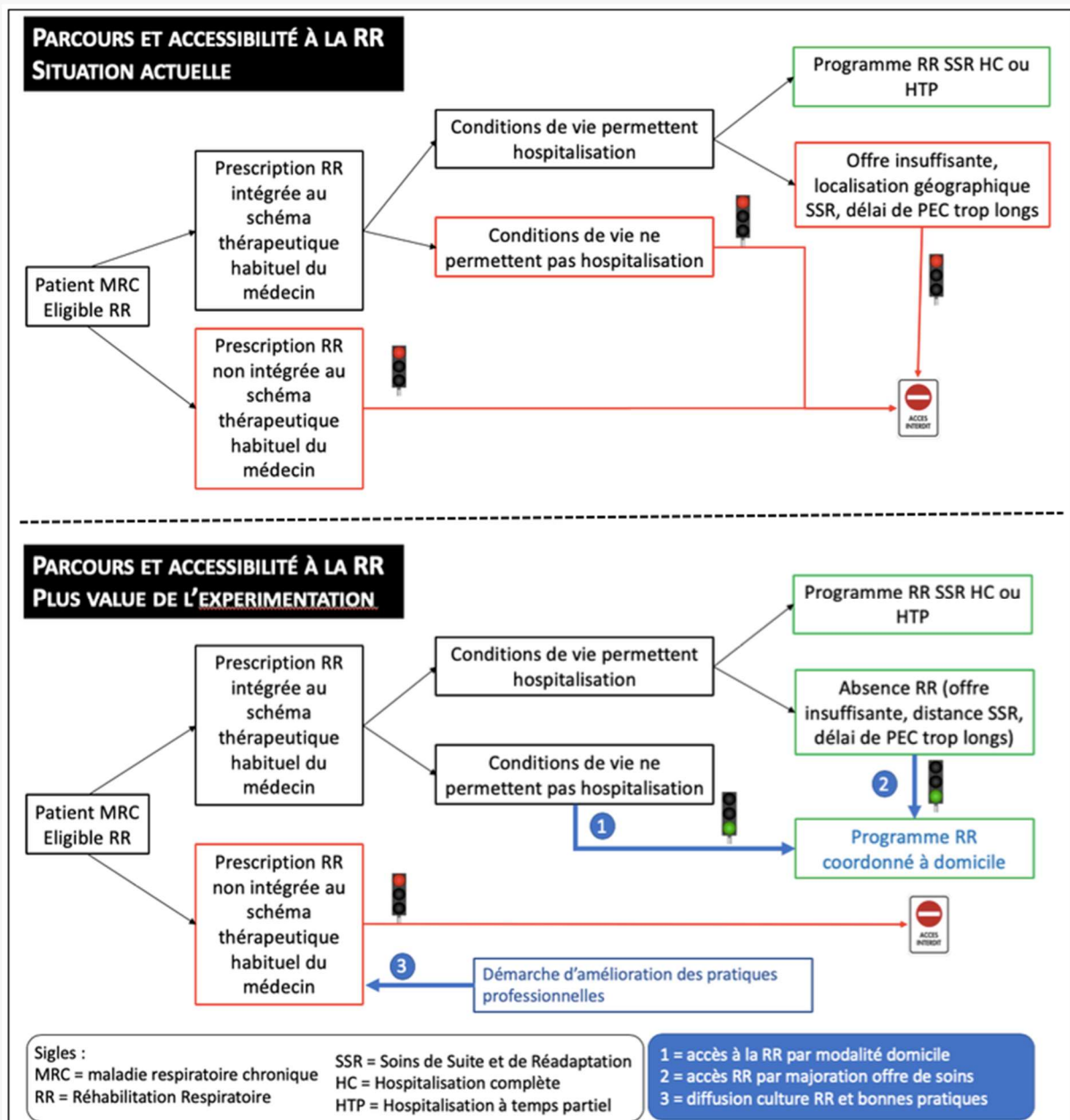


Figure 1 : Impact attendu de l'expérimentation sur l'accessibilité et les ruptures de parcours en réhabilitation respiratoire

Le programme de réhabilitation respiratoire coordonné au domicile du patient reconnaît une phase d'intervention de 12 semaines puis une phase d'accompagnement à distance d'une durée de 40 semaines, décrites dans la figure 2.

Ce choix est lié au fait que la littérature concernant la BPCO rapporte des programmes de réhabilitation dont la durée est majoritairement comprise entre 6 et 12 semaines.

D'autre part, il a été démontré que les programmes de 3 mois et plus sont à l'origine de modifications comportementales plus pérennes notamment en termes d'activité physique (11).

Enfin, nous pouvons également nous appuyer sur l'étude de Li et collaborateurs publiée en 2018 (Annexe complémentaire B) qui explore l'influence d'une stratégie de suivi d'un an associant visites à domicile et contacts téléphoniques dans les suites d'un programme de réhabilitation respiratoire initial. Cette étude inclus 172 patients BPCO répartis en 2 groupes (suivi domicile versus soins usuels).

Les bénéfices cliniques (tolérance à l'effort, qualité de vie et dyspnée objectivée par l'échelle mMRC), sont maintenus dans le groupe suivi à domicile alors que ces derniers s'étiolent progressivement dans le groupe soins usuels. Cette différence apparait comme statistiquement significative.

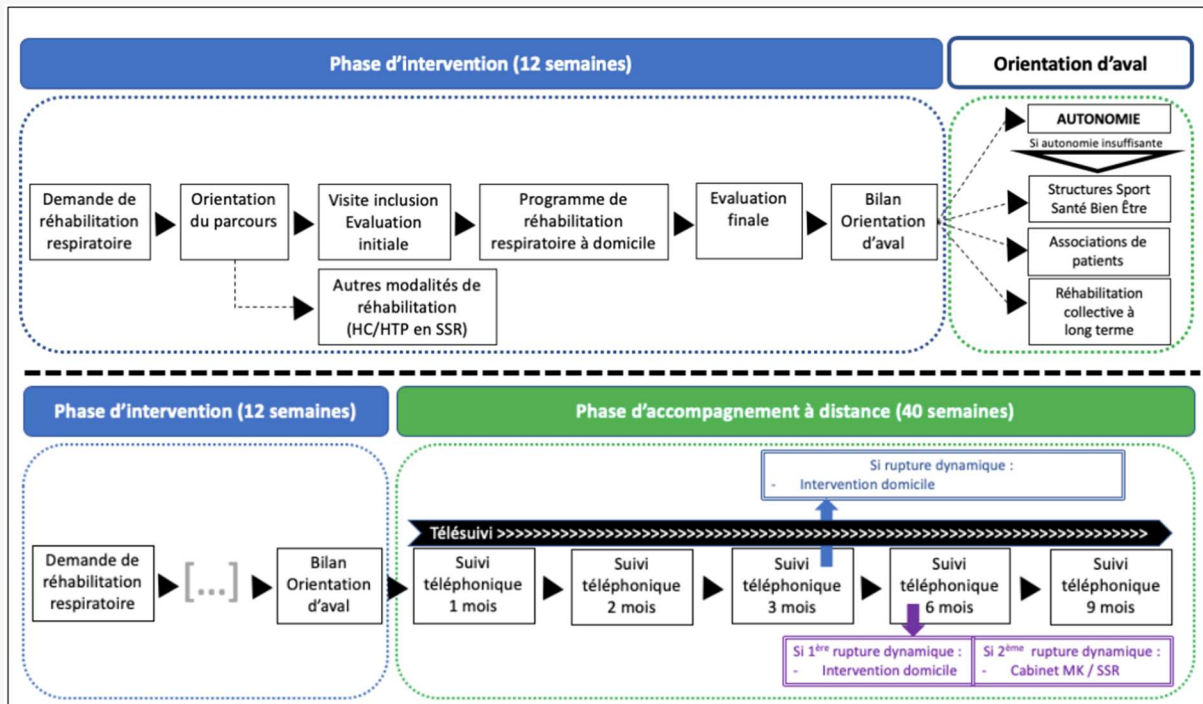


Figure 2 : Les étapes du programme respiratoire à domicile

L'association Occitan'Air, consciente des difficultés pouvant être rencontrées par le bénéficiaire à l'issue du programme pour maintenir des comportements favorables à la santé, a développé, grâce à un financement issu du FIR, un programme permettant d'intégrer la dimension collective.

Ce programme développé sur 10 mois, à raison d'une séance hebdomadaire, associe activités physiques adaptées et ETP. Il constitue un soutien de proximité avec des sites implantés sur l'ensemble du territoire, 27 sites sur l'ensemble des départements de l'Occitanie et une file active de plus de 500 bénéficiaires.

DESCRIPTION DU DEROULEMENT DE LA PHASE D'INTERVENTION :

(La quantification du temps de travail de chaque intervenant est précisée en annexe 5)

- Etape 1 : Demande de réhabilitation respiratoire

L'inclusion d'un patient dans le programme peut se faire suivant 3 modalités :

- Classiquement, le patient consulte son pneumologue qui va poser l'indication de réhabilitation respiratoire, organiser le bilan pré-réhabilitation (spirométrie, gazométrie, épreuve fonctionnelle d'exercice) et renseigner le formulaire d'inscription au programme de réhabilitation à domicile. L'ensemble des documents sont communiqués à la coordination par voie postale, fax ou messagerie sécurisée de santé Medimail.
- Le médecin traitant peut également être à l'origine de l'inclusion du patient dans le programme. Il va, comme le spécialiste, devoir organiser (ou récupérer) le bilan pré-réhabilitation (spirométrie, gazométrie, tests d'exercice) et renseigner le formulaire d'inscription au programme de réhabilitation à domicile. L'ensemble des documents sont communiqués à la coordination par voie postale, fax ou Medimail.
- La troisième modalité d'entrée s'inscrit dans le cadre d'un partenariat avec les SMR :
 - d'une part, certains patients sont orientés par leur médecin (spécialiste ou généraliste) mais ces derniers n'ont pas la possibilité d'organiser le bilan pré-réhabilitation. Dans ce cas, le patient bénéficie d'un séjour écourté (8 à 10 jours) en SMR facilitant l'évaluation, puis il poursuit sa réhabilitation respiratoire à domicile ;
 - d'autre part, certains patients ayant bénéficié d'une réhabilitation complète en SMR nécessitent un accompagnement au retour à domicile afin d'inscrire les modifications comportementales dans le temps et d'éviter un étiolement trop précoce des bénéfices obtenus. Il s'agit souvent de patients présentant une pathologie avancée très sévère, vivant dans un contexte économique et social défavorable. Ces derniers bénéficient donc d'un programme de renforcement à domicile.

- Etape 2 : Orientation du parcours

- Réception du formulaire d'inclusion : l'exhaustivité des éléments nécessaires à la prise en charge est vérifiée, les éléments manquants sont recherchés et récupérés le cas échéant.
- Le dossier instruit est alors étudié par le médecin directeur. Sa validation du dossier est un préalable à la mise en place du programme à domicile. Il peut, en fonction des caractéristiques et des besoins du patient, proposer une réorientation vers une autre modalité de réhabilitation (SMR).

La constitution du dossier comprend plusieurs étapes :

- le médecin prescripteur réalise la prescription médicale du programme et renseigne de la fiche navette,
- le coordinateur, aidé par l'assistante de coordination, s'assure de l'exhaustivité du dossier (Fiche navette, EFR, gazométrie et test d'effort). En cas de pièces manquantes, débutent les démarches auprès du ou des secrétariats ou médecins pour récupérer les examens,
- Le dossier constitué passe alors en **comité de concertation de réhabilitation** comprenant au minimum le médecin, le coordinateur général et l'assistante de coordination. Sont déterminés le projet de soins et notamment les objectifs qui seront discutés avec le patient, les compétences recommandées en fonction des besoins spécifiques du patient, les spécificités du réentraînement à l'effort, les consignes de sécurité.

- Contact patient : l'assistante de coordination contacte le patient afin de lui donner des précisions sur l'organisation et les objectifs du programme, d'effectuer un recueil de données (complément formulaire inclusion, éléments impactant les modalités de livraison du matériel de réentraînement comme par exemple la présence d'escaliers), de recueillir le consentement du patient (finalisé par l'envoi d'un acte d'adhésion traçable) et de fixer la date de mise en œuvre du programme.
Dans les suites de ce contact sont communiqués au patient par voie postale un document d'information résumant les informations données par téléphone, l'acte d'adhésion (consentement éclairé) et le questionnaire de qualité de vie. Ces derniers seront récupérés par le coordinateur de programme, lors de la première visite à domicile.
Dans le cas d'une proposition de réorientation vers une autre modalité de réhabilitation, le patient sera informé par le médecin de cette dernière et des éléments qui la motivent. Il reste décideur de la modalité de réhabilitation qui lui convient à partir du moment où sa sécurité n'est pas engagée.
 - Mise à disposition de la logistique à domicile : l'assistante de coordination organise la livraison de l'ergocycle (prenant en compte le modèle retenu selon les caractéristiques du réentraînement à l'effort, car certains patients nécessitent l'usage de très faibles charges développées) au domicile en partenariat avec un des prestataires de service partenaires.
 - Mobilisation de l'équipe pluridisciplinaire : Selon le secteur géographique (8 départements en Occitanie) un des 4 référents de programmes prendra en charge le déroulé de la prise en charge. Ce professionnel (salarié de la coordination) est celui qui va entrer en contact avec les professionnels de santé (médecin généraliste, professionnels paramédicaux) habituels du patient afin de recueillir leur accord de participation et de les fédérer autour de la prise en charge. Une rencontre avec les professionnels paramédicaux est parfois organisée pour s'accorder sur les attendus et les modalités de la prise en charge. Le médecin entre en contact si nécessaire avec ses confrères.
- Etape 3 : Visite d'inclusion - Evaluation initiale
 - Le référent de programme, après une prise de RDV s'adaptant aux contraintes du patient, se rend au domicile du patient afin de réaliser la visite d'inclusion. Ses missions sont nombreuses lors de ce premier entretien :
 - Décrire précisément le déroulement du programme, remettre le classeur du programme comprenant l'ensemble des informations nécessaires au bon déroulement et récupérer l'acte d'adhésion (consentement) du patient daté et signé ;
 - Former le patient à l'utilisation de l'ergocycle et aux modalités de réalisation du réentraînement à l'effort (régularité de pratique, reporting des séances dans le classeur du programme...);
 - Établir le Bilan Éducatif Partagé (BEP) en complétant les données communiquées par le pneumologue (formulaire d'inclusion) et contractualiser avec le patient les objectifs éducatifs ;
 - Décider, avec le patient et en fonction de ses besoins, des prises en charge non médicamenteuses à mettre en place (accompagnements diététique, tabacologique et/ou psychologique) ;
 - Évaluer la qualité de vie (questionnaire spécifique validé : CRQ) et l'endurance musculaire (test à charge constante sur ergocycle) ;

- Sensibiliser le patient à l'après programme, à la nécessité d'élaborer un projet visant à maintenir les modifications comportementales dans le temps notamment vis-à-vis de l'activité physique ;
- Rédiger un document de synthèse initiale visant à être adressé à tous les intervenants (médecin traitant, médecins spécialistes, kinésithérapeute ou infirmier(e), diététicien si impliqués dans la prise en charge) afin de favoriser la réalité d'une prise en charge pluri et interdisciplinaire.
- Le coordinateur supervise et valide le document de synthèse initiale (via le SI) qui est ensuite communiqué à tous les intervenants par l'assistante de coordination via Medimail (si le correspondant est titulaire d'une adresse Medimail) ou par voie postale.
- Etape 4 : Programme de réhabilitation respiratoire à domicile
 - Durant les 6 premières semaines :
 - Le référent du programme va réaliser un suivi téléphonique hebdomadaire afin d'accompagner le patient dans la réalisation du réentraînement à l'effort (évolution du volume de travail, recueil des difficultés rencontrées et bénéfices perçus). Il retranscrit les données utiles colligées dans le dossier informatisé du patient. Il conduit les modalités du réentraînement à l'effort (évolution du volume de travail). L'individualisation hebdomadaire du programme (durées / intensités/ modalités : continu, intermittent, interval training, ...) est une condition nécessaire à l'obtention de résultats à terme et à l'absence de prise de risque.
 - Une permanence téléphonique du lundi au vendredi de 9h à 19h permet de prendre en compte de façon immédiate la survenue d'éléments cliniques intercurrents et de fixer des RDV téléphonique adaptés aux contraintes du patient.
 - Le patient va réaliser le réentraînement à l'effort en autonomie à raison de 4 à 6 séances hebdomadaires (55 à 60 séances réalisées au terme du programme).
 - Les professionnels de santé habituels du patient vont effectuer en partie leurs interventions à domicile, assurer le suivi médical et proposer une démarche éducative calibrée sur les objectifs partagés définis avec le patient et soutenue par les documents éducatifs mis à disposition par la coordination.
 - Les prises en charge non médicamenteuses (diététique, tabacologique et psychologique en fonction des besoins du patient) vont être initiées par les professionnels concernés.
 - Durant la 6^{ème} semaine, le référent de programme réalise une nouvelle visite à domicile. Cette dernière présente les objectifs suivants :
 - Effectuer un bilan d'étape concernant le réentraînement à l'effort (conformité de la pratique avec les recommandations, difficultés rencontrées, bénéfices perçus) et recueillir la satisfaction du patient vis-à-vis du programme et de l'évolution de son état de santé (EVA) ;
 - Adapter et enrichir les pratiques en activité physique mises en place (réentraînement à l'effort, électro-myostimulation et/ou renforcement musculaire), en collaboration avec le professionnel paramédical sollicité ;
 - Réaliser un bilan intermédiaire de l'évolution du patient vis-à-vis des objectifs éducatifs partagés et définis lors de la visite d'inclusion ;

- S'assurer de la conformité des suivis médical, paramédical et non médicamenteux et réajuster si nécessaire ;
- Mettre en œuvre une séance éducative (par exemple, vis-à-vis de l'intérêt d'adopter un mode de vie actif et soutenir le patient dans l'élaboration d'un projet au long cours en activité physique).

Les données recueillies et les ajustements proposés durant cette visite sont synthétisés par le référent de programme et soumis au comité de concertation de réhabilitation et après validation, communiqués (par voie postale ou Médimail) par l'assistante de coordination à l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans le programme.

- Durant les 6 semaines suivantes :
 - Le référent du programme va réaliser un suivi téléphonique hebdomadaire afin d'accompagner le patient dans la réalisation du réentraînement à l'effort (évolution du volume de travail, recueil des difficultés rencontrées et bénéfices perçus). Il retranscrit les données utiles colligées dans le dossier informatisé du patient. Il conduit les modalités du réentraînement à l'effort (évolution du volume de travail). Les informations sont déclaratives et elles font l'objet d'un contrôle de cohérence, lors des visites à domicile (relevé du kilométrage parcouru).
 - Les professionnels de santé habituels du patient vont également poursuivre leurs interventions à domicile, assurer le suivi médical et finaliser leur action éducative. Un cahier de suivi à domicile permet à chaque professionnel de tracer les données d'évolution du patient. A chaque visite à domicile, ces informations font l'objet d'un reporting dans le système d'information à la sixième et douzième semaine. En outre, lors des entretiens téléphoniques, sont reportées les dates d'intervention des professionnels.
 - Les prises en charge non médicamenteuses (diététique, tabacologique et psychologique en fonction besoins du patient) vont se poursuivre et les professionnels concernés communiqueront un bilan concernant leurs interventions à la coordination.

- Etape 5 : Evaluation finale

- Le référent de programme effectue la visite de clôture du programme à domicile. Ses missions sont nombreuses lors de ce dernier entretien :
 - Effectuer un bilan concernant le programme global (reconditionnement physique, éducation, impact clinique et comportemental) et recueillir à nouveau la satisfaction du patient vis-à-vis du programme et de l'évolution de son état de santé (EVA) ;
 - Récupérer l'attestation de fin de programme datée et signée par le patient ;
 - Recueillir l'évaluation de la démarche éducative réalisée par chacun des professionnels impliqués dans le programme et établir le bilan éducatif sur la base des objectifs partagés initialement définis avec le patient ;
 - Evaluer la qualité de vie (questionnaire spécifique validé : CRQ) et l'endurance musculaire (test à charge constante sur ergocycle) ;
 - Finaliser avec le patient le projet de maintien des modifications comportementales favorables notamment vis-à-vis de l'adoption d'un mode de vie actif ;
 - Orienter vers des associations de patients proposant de la réhabilitation respiratoire collective à long terme, s'il en existe.

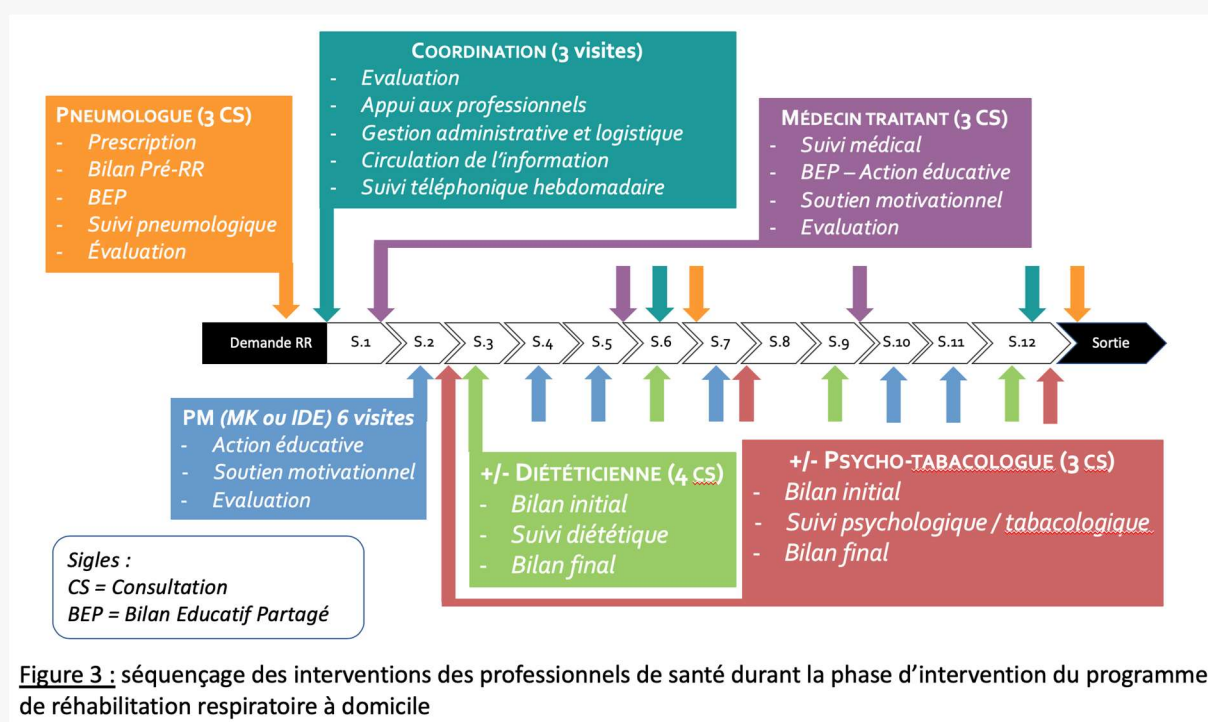
Dans le cas contraire et en fonction des besoins et des souhaits du patient, orienter vers les groupes de maintien des acquis (réhabilitation à long terme) ou des structures Sport Santé Bien Être ;

- Rédiger un document de synthèse finale visant à être adressé à tous les intervenants (médecin traitant, médecins spécialistes, kinésithérapeute ou infirmier(e), diététicien si impliqués dans la prise en charge) et au patient.

• Etape 6 : Bilan – Orientation d’aval

- Récupération de la logistique à domicile : l’assistante de coordination organise la récupération de l’ergocycle au domicile en partenariat avec un des prestataires de service partenaires.
- Le patient consulte le pneumologue (3ème et dernière consultation pour le programme) afin d’établir un bilan avec lui et de se projeter vers l’avenir.
- Le coordinateur supervise et valide le document de synthèse finale (via le SI) qui, après validation du médecin, est communiqué par l’assistante de coordination à tous les intervenants via Medimail (si le correspondant est titulaire d’une adresse Medimail) ou par voie postale et au patient lui-même.

La figure 3 illustre le déroulement de la phase interventionnelle au domicile du patient et précise le séquençage des interventions des différents professionnels coordonnés autour du projet de réhabilitation du patient.



Événements intercurrents :

Tout événement de santé intercurrent pendant la phase d’intervention de 12 semaines est porté, par le référent du programme, immédiatement à la connaissance du médecin directeur. Ce dernier contacte le patient et selon les éléments cliniques identifiés autorise la poursuite du programme ou, si nécessaire, se met en relation avec les soignants habituels pour orienter le patient vers une structure de soins adaptés.

Dans notre pratique, 30% des programmes de réhabilitation respiratoire supervisés à domicile ont présenté un incident durant leur déroulement. Parmi ces incidents, les plus fréquemment recensés sont de nature respiratoire (35% des incidents soit 10% des programmes), musculaire – articulaire ou orthopédique (17% des incidents soit 5% des programmes), motivationnelle (13% des incidents soit 4% des programmes) et cardio-vasculaire (5% des incidents soit 1% des programmes). Les évènements intercurrents qui conduisent à la suspension temporaire ou à l'interruption du programme sont recueillis en routine et colligés dans le système d'information.

En termes de sévérité, 17% de ces incidents présentent un niveau de sévérité élevé (hospitalisation du patient). Aucun décès pour cause cardio-vasculaire n'a été recensé.

En termes d'impact sur le programme, 37% de ces incidents ont conduits à une interruption définitive du programme (11% des programmes). La nature des incidents conduisant à une interruption définitive du programme est motivationnelle dans 29% des cas, respiratoire dans 20% des cas et musculaire-articulaire ou orthopédique dans 19% des cas.

Malgré la survenue d'évènements intercurrents, 89% des patients ayant débuté un programme en bénéficient dans son intégralité.

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

L'ETP est intégrée dans les prestations proposées aux patients et constitue l'un des 2 piliers centraux du programme de réhabilitation coordonné à domicile. Conçu spécifiquement pour le domicile dès 2004, adapté régulièrement, le programme : « Osez un nouveau souffle à domicile » a été autorisé par l'ARS en mars 2011 et régulièrement reconduit. Il intègre les recommandations issues du guide méthodologique publié par l'HAS en juin 2007, puis les modalités évaluatives publiées en avril 2012 et juin 2014.

DESCRIPTION DU DEROULEMENT DE LA PHASE D'ACCOMPAGNEMENT A DISTANCE :

(La quantification du temps de travail de chaque intervenant est précisée en annexe 5)

Lors de cette phase, chaque patient bénéficie d'un accompagnement à distance effectué par le référent du programme ayant assuré l'intervention à domicile (relation de confiance établie). L'objet de cette phase est de soutenir les changements comportementaux mis en place durant la phase interventionnelle.

La littérature scientifique et les témoignages de patients soulignent les difficultés rencontrées pour maintenir les nouveaux comportements favorables à la santé, une fois le programme initial terminé. A un an, seuls 35% des patients maintiennent ceux-ci. L'étude de Sharp et collaborateurs publiée en 2017 (annexe complémentaire H) questionne la proportion de patients maintenant une activité physique régulière à 6 et 12 mois de distance d'un programme de réhabilitation respiratoire. Au total, 79 patients porteurs de pneumopathies interstitielles ont été inclus dans l'étude. A 6 mois 58% des patients poursuivaient des exercices physiques à domicile, cette proportion diminuait jusqu'à 39% à 12 mois de distance du programme de réhabilitation.

Pour pallier à cet écueil, les patients bénéficient d'une démarche de télésuivi durant les 40 semaines d'accompagnement afin de faciliter l'objectivation du niveau d'activité physique et de favoriser la motivation. Il s'agit également d'opérer un suivi de l'observance médicamenteuse et de s'assurer de la continuité des soins et notamment du suivi pneumologique. Cette phase permet d'éviter le sentiment « d'abandon » ressenti par les patients et de les accompagner vers une autonomie progressive tout en demeurant soutenus dans la gestion de leur pathologie chronique.

- Contacts téléphoniques 1 mois et 2 mois après la sortie de la phase interventionnelle :
Le référent de programme contacte le patient afin de :
 - Recueillir les évènements de santé (consultations médicales non programmées, hospitalisations...).
 - Objectiver l'observance médicamenteuse.
 - Objectiver le niveau d'activité physique et mesurer les écarts existants avec le projet en activité physique défini durant la phase interventionnelle.

- Contact téléphonique 3 mois après la sortie de la phase interventionnelle :
Le référent de programme contacte le patient afin de :
 - Recueillir les évènements de santé (consultations médicales non programmées, hospitalisations...);
 - Objectiver l'observance médicamenteuse ;
 - Objectiver le niveau d'activité physique et mesurer les écarts existants avec le projet en activité physique défini durant la phase interventionnelle ;
 - Inciter le patient à poursuivre ou majorer ses pratiques en activité physique et valoriser les efforts réalisés.

Lors de cet entretien et dans le cas où la dynamique en activité physique n'est pas maintenue (rupture) ou que des événements de santé sont survenus, le référent de programme soumet le dossier du patient au comité de concertation de réhabilitation. Si l'évolution le nécessite, une visite à domicile de renforcement est programmée.

- Contact téléphonique 6 mois après la sortie de la phase interventionnelle :
Le référent de programme contacte le patient afin de :
 - Recueillir les évènements de santé (consultations médicales non programmées, hospitalisations...);
 - Objectiver l'observance médicamenteuse ;
 - Objectiver le niveau d'activité physique et mesurer les écarts existants avec le projet en activité physique défini durant la phase interventionnelle ;
 - Inciter le patient à poursuivre ou majorer ses pratiques en activité physique et valoriser les efforts réalisés.

Lors de cet entretien et dans le cas où la dynamique en activité physique n'est pas maintenue (rupture) ou que des événements de santé sont survenus, le référent de programme soumet le dossier du patient au comité de concertation de réhabilitation.

Si l'évolution le nécessite, une visite de renforcement est programmée à domicile. Dans le cas où une telle visite a déjà été effectuée durant le 4^{ème} mois après la sortie de la phase interventionnelle, une réorientation peut être proposée au patient après une prise de contact par le médecin directeur auprès de ces confrères. Celle-ci correspond à la prescription de séances de réentraînement à l'effort en cabinet de kinésithérapie voire d'un stage de réhabilitation respiratoire en SMR-

- Visite à domicile (exclusivement en cas de rupture de la dynamique) du référent de programme dans le 4^{ème} mois ou le 7^{ème} mois après la sortie de la phase interventionnelle :
Le référent de programme réalise un entretien motivationnel avec le patient afin d'objectiver les freins et leviers vis-à-vis de la pratique d'activité physique en autonomie. Il opère avec le patient une analyse de l'écart entre le projet co-construit durant la phase interventionnelle et les réalisations factuelles afin de remobiliser le patient. Au terme de cet entretien, un micro-projet (4 semaines) est co-construit.
Un suivi téléphonique hebdomadaire est planifié afin de faciliter l'engagement et de favoriser la motivation du patient.

- Contact téléphonique 9 mois après la sortie de la phase interventionnelle :
Le référent de programme contacte le patient afin de :
 - Recueillir les évènements de santé (consultations médicales non programmées, hospitalisations...)
 - Objectiver l'observance médicamenteuse ;
 - Objectiver le niveau d'activité physique et mesurer les écarts existants avec le projet en activité physique défini durant la phase interventionnelle ;
 - Inciter le patient à poursuivre ou majorer ses pratiques en activité physique et valoriser les efforts réalisés.
- Rédaction d'une synthèse de l'évolution du patient après 12 mois d'engagement dans une dynamique de réhabilitation respiratoire :
 - Le référent de programme rédige une synthèse qu'il soumet au comité de coordination de réhabilitation concernant la phase d'accompagnement à distance.
 - Une fois la synthèse validée ou amendée, l'assistante de coordination communique cette dernière à l'ensemble des professionnels impliqués durant la phase interventionnelle via Medimail (si le correspondant est titulaire d'une adresse Medimail) ou par voie postale et au patient lui-même.

La figure 4 illustre le déroulement de la phase d'accompagnement à distance.

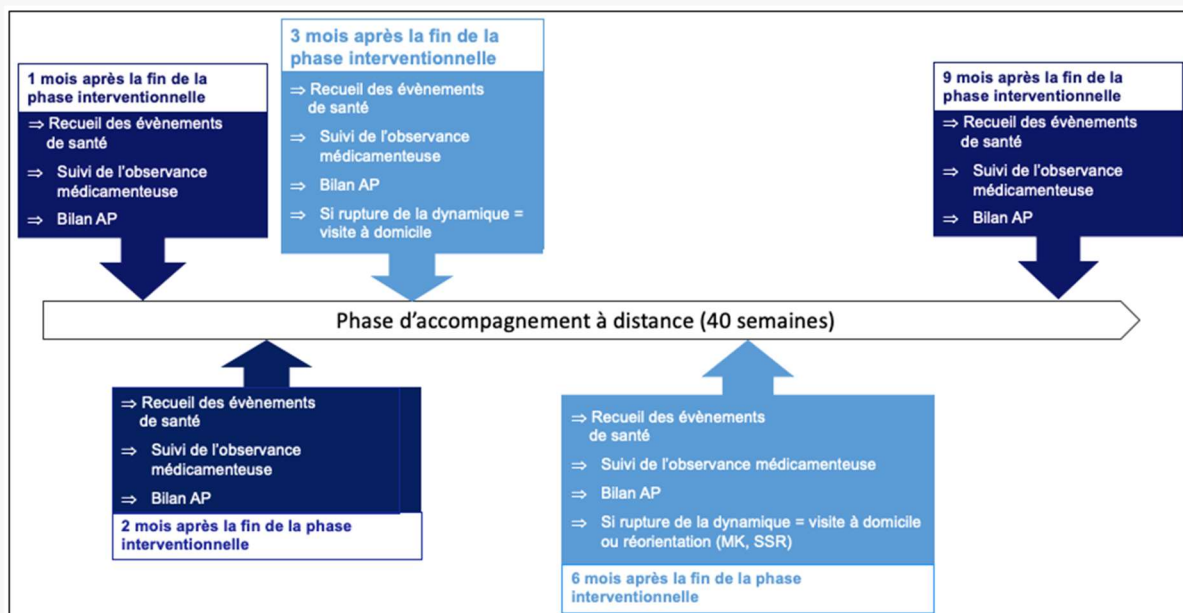


Figure 4 : déroulement de la phase d'accompagnement à distance

- Population Cible

Le parcours de réhabilitation respiratoire à domicile s'adresse à l'ensemble des personnes adultes porteuses de handicap lié à une pathologie respiratoire chronique demeurant sur le territoire régional.

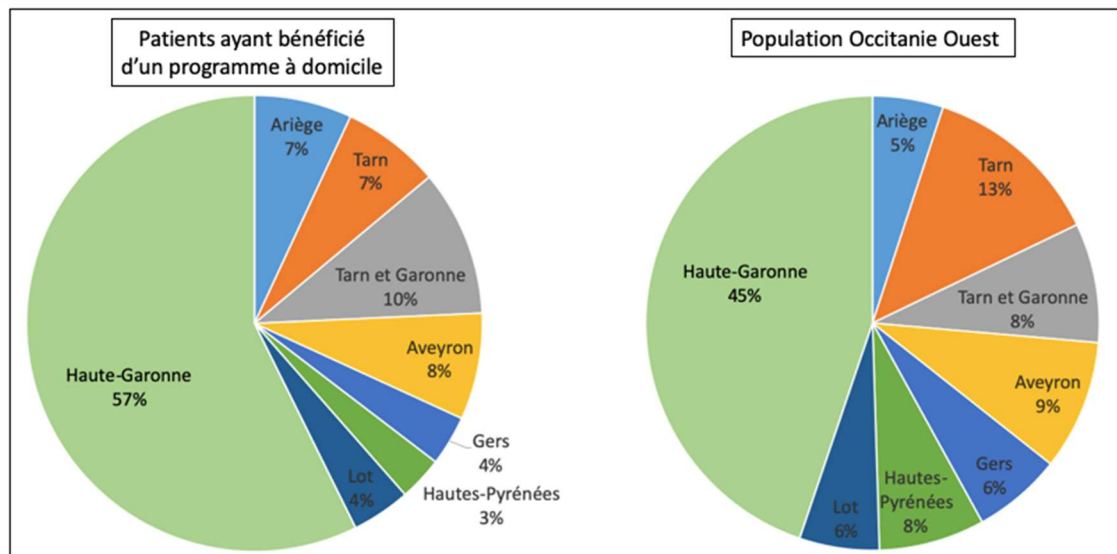


Figure 5 : Comparaison entre la répartition départementale de la population de l'Occitanie Ouest et la répartition départementale des patients ayant bénéficié d'un programme à domicile

Dans notre pratique, l'étiologie largement dominante est la Bronchopneumopathie Chronique Obstructive (environ 90%).

D'autres étiologies, plus rares, au cours desquelles la mise en œuvre de programme de réhabilitation est recommandée sont notamment la fibrose pulmonaire, la période pré et post transplantation pulmonaire, enfin en pré-opératoire de chirurgie thoracique oncologique lorsque l'intervention est conditionnée à une amélioration fonctionnelle (VO2max) :

- la fibrose pulmonaire est une pathologie grave, au pronostic sombre et à l'origine d'une altération sévère de la qualité de vie et de la tolérance à l'effort. La réhabilitation améliore ces paramètres (« Recommandations pratiques pour le diagnostic et la prise en charge de la fibrose pulmonaire idiopathique » élaborées par le centre national de référence et les centres de compétence pour les maladies pulmonaires rares sous l'égide de la Société de pneumologie de langue française (p 891 &892)),
- la mise en œuvre d'une réhabilitation en pré-opératoire d'une chirurgie thoracique peut rendre possible un geste que les données fonctionnelles pré-opératoires pré réhabilitation contre-indiquaient. La chirurgie est, dans la grande majorité des cas, réalisée dans la prise en charge d'un cancer broncho-pulmonaire et les guérisons de cette maladie redoutable sont essentiellement le fait de patients ayant bénéficié d'une chirurgie d'exérèse.

Ne pas proposer l'accès à un programme de réhabilitation pour ces patients constitue une perte de chance.

La littérature scientifique montre, au travers de plusieurs études publiées, que la réhabilitation respiratoire bénéficie également à des étiologies multiples.

L'étude de Ferreira et collaborateurs publiée en 2006, propose une comparaison statistique des bénéfices obtenus par une cohorte de 309 patients porteurs de BPCO et par une cohorte de 113 patients présentant des étiologies diverses, toutes deux engagées dans un programme de réhabilitation respiratoire de 8 semaines. Les patients « non BPCO » sont porteurs d'asthme, de fibrose pulmonaire, de pathologies restrictives (déformation thoracique, thoracoplastie, paralysie phrénique,

chirurgie d'exérèse), de bronchectasies, d'hypertension artérielle pulmonaire, d'asbestose, etc. Les deux cohortes présentent une amélioration de la tolérance à l'effort (test de marche de 6 minutes) et de qualité de vie (questionnaire spécifique = CRQ).

L'ampleur des bénéfices obtenus ne présente aucune différence significative entre les deux cohortes. Ces données nous ont conduits à ne pas limiter l'accès au programme de réhabilitation respiratoire à domicile aux seuls patients BPCO bien que ces derniers demeurent les principaux bénéficiaires.

Dans notre pratique, les bénéficiaires justifiant d'une oxygénothérapie de longue durée représentent 26% et ceux requérant une ventilation non invasive représentent 14% de la population prise en charge.

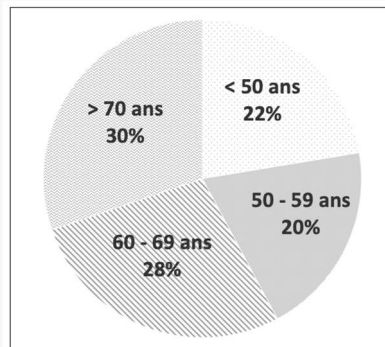


Figure 6 : Répartition selon l'âge des bénéficiaires du programme de réhabilitation respiratoire en 2018

L'origine des patients adressés est multiple :

- Patients adressés par le médecin généraliste ou le pneumologue. Le patient est évalué et traité selon les recommandations et il demeure en situation de handicap, du fait de la dyspnée ou d'exacerbations fréquentes. La réhabilitation est le traitement recommandé pour ce patient étant à son domicile et pour qui l'admission au sein d'un SMR n'est pas le choix de 1ere intention (environ 86% dans notre pratique) ;
- Patients adressés par le pneumologue, à l'occasion d'une hospitalisation pour exacerbation ;
- Patients adressés par le médecin réhabilitateur exerçant en SMR dans 2 circonstances :
 - o au terme du programme réalisé au sein de l'établissement l'acquisition et le maintien d'une autonomie au domicile nécessite la poursuite du programme entrepris en hospitalisation,
 - o en substitution d'une partie de l'hospitalisation en SMR. Au sein de celui-ci est réalisé un programme d'évaluation-initiation de 8 à 10 jours puis le programme est poursuivi à domicile pendant 10 semaines. Cette modalité a plusieurs avantages, notamment de prendre en charge à domicile des patients habitant dans des territoires dépourvus de plateaux d'évaluation, de fluidifier la filière dans le SMR permettant de réduire les délais d'admission et enfin de réduire le coût global du programme de réhabilitation.

a. Critères d'inclusion

- Personnes adultes porteuses de maladies respiratoires chroniques, résidant en Occitanie, présentant une incapacité d'origine respiratoire (dyspnée, intolérance à l'exercice) et/ou un handicap d'origine respiratoire (réduction des activités sociales personnelles ou professionnelles) en rapport avec l'altération de l'état de santé.

Chez les patients en état stable ou au décours d'une hospitalisation pour exacerbation.

- Évaluation pneumologique préalable (EFR, gazométrie et test d'effort),
- Optimisation des traitements pharmacologiques,
- Limitations d'activité et de participation en lien avec la dyspnée et la fatigue.

b. Critères d'exclusion :

Relatifs à l'état de santé et à l'environnement du patient

- Âge < 18 ans,
- Instabilité sévère de l'état de santé au niveau pneumologique (acidose respiratoire non compensée par exemple). A noter que la sévérité (élevée) de l'atteinte pneumologique en état stable ne constitue en aucun cas un critère d'exclusion,
- la présence de contre-indication cardio-vasculaire au réentraînement à l'exercice (en particulier angor instable ou infarctus du myocarde récent). Une coronaropathie instable ou des troubles du rythme mal contrôlés conduisent à une orientation vers une prise en charge en SMR,
- Pathologies ostéo-articulaires sévères interdisant la pratique régulière d'un réentraînement à l'effort sur ergocycle,
- Troubles psychiatriques ne permettant pas la réalisation en autonomie de réentraînement à l'effort et/ou un accompagnement à distance,
- Absence de ligne téléphonique ne permettant pas le suivi à distance,
- Absence d'accès à l'énergie électrique au domicile (impossibilité de faire fonctionner l'ergocycle),
- Déficience visuelle ou auditive à l'origine d'une incapacité du patient pour utiliser l'ergocycle, effectuer le relevé des paramètres de réentraînement, communiquer par téléphone. Ce critère d'exclusion est relatif car la présence d'un aidant à domicile peut permettre de passer outre.

Relatifs aux soignants habituels du patient :

- En cas d'opposition de médecin traitant à la mise en œuvre du programme, s'il n'en est pas le prescripteur.

- **Effectifs concernés par l'expérimentation**

L'objectif initial quantitatif de l'expérimentation est de 220 programmes de réhabilitation respiratoire coordonnés à domicile pour l'année N, 240 programmes en N+1 et 260 en programmes en N+2. Au 9 octobre 2023, cet effectif est révisé et est fixé à 698 programmes sur la durée totale de l'expérimentation.

- **Professionnels concernés dans la mise en œuvre de l'expérimentation**

Les professionnels de santé sollicités pour le programme sont systématiquement les professionnels habituels du patient. Cet élément est essentiel vis-à-vis de l'efficacité de la démarche éducative (relation de confiance soignant-soigné) et de l'inscription de la dynamique dans le long terme (au terme du programme ces professionnels demeurent impliqués dans le parcours de santé du patient). Le tableau 1 présente l'ensemble des professionnels impliqués ou susceptibles de l'être (besoins du patient) dans le programme de réhabilitation respiratoire à domicile. Le référent du programme met en lien l'ensemble des professionnels de santé et les mobilise autour du projet de soins co-établi par ces derniers en début de programme et contractualisé avec le patient.

Catégories de professionnel	Nombre d'interventions	Missions	Commentaires
Pneumologue	3	Prescription Evaluation Education Suivi pneumologique	Médecin spécialiste habituel du patient.
Médecin généraliste	3	Prescription Evaluation Education Suivi médical	Médecin traitant du patient.
Professionnel paramédical (MK ou IDE)	6	Evaluation Education	Formation initiale du soignant paramédical fonction des besoins du patient.
Responsable du programme	3 + suivi téléphonique hebdomadaire	Coordination Suivi réhabilitation Education Evaluation	Salarié de l'association, sa formation initiale peut être variable (MK, Enseignant APA..) mais il est obligatoirement titulaire d'une formation en ETP (minimum 40h). Ressource principale du patient et des professionnels de santé impliqués durant le programme et assure une permanence téléphonique.
Diététicien(ne)	4	Evaluation Suivi diététique Education nutritionnelle	Fonction des besoins (IMC < 21 ou > 27, perte pondérale importante et non volontaire, prise pondérale récente et importante en lien avec le sevrage tabagique) et du consentement du patient. Le réseau mobilise un professionnel de proximité.
Tabacologue	3 + disponibilité téléphonique	Evaluation Accompagnement au sevrage tabagique	Fonction des besoins (tabagisme actif) du patient. Un tabacologue salarié du réseau assure, du fait de la spécificité de ce suivi, la mobilisation et l'accompagnement des professionnels locaux. A défaut de ressource locale du fait d'un faible maillage territorial, ce dernier assure les interventions au domicile. La coexistence des 2 modalités permet d'éviter les zones « blanches ».
Psychologue	3 + disponibilité téléphonique	Evaluation Suivi psychologique	Fonction des besoins du patient. Un psychologue salarié du réseau assure, du fait de la spécificité de ce suivi, la mobilisation et l'accompagnement des professionnels locaux. A défaut de ressource locale du fait d'un faible maillage territorial, ce dernier assure les interventions au domicile. La coexistence des 2 modalités permet d'éviter les zones « blanches ».

Description du rôle de chacun des professionnels concernés dans le programme de réhabilitation respiratoire à domicile :

- Le pneumologue

Il est dans la grande majorité des cas le prescripteur du programme de réhabilitation respiratoire à domicile (parfois le médecin traitant est le prescripteur). Il réalise 3 consultations dans le périmètre du programme.

- 1^{re} consultation (avant la mise en place du programme) : le pneumologue pose l'indication de réhabilitation respiratoire, il organise la réalisation du bilan pré-réhabilitation respiratoire et renseigne le formulaire d'inclusion du patient qu'il communique à la coordination.
- 2^{ème} consultation (6^{ème} semaine du programme) : le pneumologue effectue le suivi pneumologique et réalise un bilan d'étape de l'impact du programme. Un contact (téléphonique) avec la coordination est effectué en cas de nécessité de réajustement du programme.
- 3^{ème} consultation (12^{ème} semaine, au terme de la phase interventionnelle) : le pneumologue effectue le suivi pneumologique et réalise le bilan de l'impact du programme. Si cela lui semble nécessaire, il peut réaliser une épreuve fonctionnelle d'exercice permettant d'objectiver l'évolution de la capacité fonctionnelle et d'ajuster les recommandations de pratique de l'activité physique à long terme.

Ces 3 consultations sont financées par le droit commun.

Le pneumologue est impliqué dans les démarches éducative et évaluative.

Il participe à l'établissement du BEP (Bilan Éducatif Partagé).

Il renseigne et communique à la coordination un relevé des hospitalisations pour cause pneumologique dans les 12 mois qui ont précédé le programme et dans les 12 mois qui l'ont suivi.

Il renseigne également un questionnaire concernant le bénéfice obtenu à 12 mois de distance du programme.

Ces actions spécifiques sont rémunérées sur la base d'un forfait dérogatoire.

- Le médecin traitant

Il est la pierre angulaire du parcours de santé du patient et son référent.

La non adhésion du médecin généraliste au projet de réhabilitation à domicile est un critère d'exclusion.

Son intervention dans le programme se présente sous la forme de 3 consultations.

Ces dernières sont financées par le droit commun.

Les 3 consultations « classiques » permettent :

- La surveillance de l'évolution de l'état de santé en tenant compte de la dynamique de réhabilitation en cours ;
- Le recueil de constantes (FC repos, TA repos +/- TA effort, Fréquence Respiratoire) ;
- Le traitement des douleurs musculaires ou articulaires légères parfois provoquées par le retour à l'exercice physique régulier.

Le forfait spécifique « exercice de réhabilitation coordonnée » intègre :

- Le renseignement de la fiche navette de coordination (outil de recueil de données cliniques, paracliniques et à visée éducative participant à la richesse du bilan éducatif partagé). Cette fiche navette revient vers la coordination par voie postale actuellement. Le SI permettrait d'éviter l'échange de documents physiques toutefois son déploiement vers les praticiens, bien qu'envisageable sur le plan technique, se heurte actuellement au conflit perpétuel avec le temps des soignants, la lourdeur de l'usage des outils informatiques et la faible culture des médecins vis à vis de ces derniers ;
- La conduite d'une action d'éducation thérapeutique suivant les objectifs pédagogiques définis en amont avec le patient lors du BEP. Cette action intègre l'objectif de renforcer l'observance thérapeutique et notamment le traitement médicamenteux ;
- Le renforcement de la motivation du patient durant le programme ;
- L'évaluation de l'action éducative conduite et le renseignement de la fiche d'évaluation de l'ETP présente au domicile du patient et retranscrite dans le dossier patient (SI) par la coordination ;
- L'évaluation à distance (3 à 6 mois après la phase interventionnelle) des bénéfices obtenus par le patient, de l'intérêt du programme (pratique professionnelle) et de sa qualité (procédures, supports, organisation...).

La rémunération de l'ensemble de ces actions s'effectue sur la base d'un forfait et permet l'interdisciplinarité de la prise en charge.

- Le professionnel paramédical (MK ou IDE)

Le professionnel paramédical sollicité est fonction des besoins et ressources du patient.

Le principe fondateur est de cibler les professionnels paramédicaux habituels du patient.

Si ce dernier n'a pas de professionnel paramédical habituel ou si celui-ci ne souhaite pas s'engager dans le programme de réhabilitation, la coordination sollicite, en deuxième intention, un professionnel de proximité.

L'intervention dans le cadre du programme de réhabilitation comprend 6 visites (30 à 45 minutes) réalisées préférentiellement au domicile du patient.

La mission du professionnel paramédical est aussi éducative, motivationnelle et de suivi. En fonction d'une part du BEP (Bilan Éducatif Partagé) et d'autre part de sa propre expertise (première intervention à domicile), le professionnel poursuit un ou plusieurs des objectifs définis et contractualisés avec le patient. Il peut s'appuyer sur l'expertise de la cellule de coordination qui assure un accompagnement pratique et la mise à disposition de supports éducatifs.

Durant l'ensemble du programme, le professionnel paramédical assure également une action de soutien motivationnel en valorisant l'implication du patient dans la gestion de sa maladie chronique et en facilitant l'auto-évaluation de l'impact du programme au quotidien.

Au terme du programme, le professionnel paramédical assure l'évaluation de l'action conduite et le renseignement de la fiche d'évaluation de l'ETP présente au domicile du patient et retranscrite dans le dossier patient (SI) par le référent du programme.

Le professionnel paramédical participe également à l'évaluation à distance du programme (3 à 6 mois après la phase interventionnelle). Il renseigne un questionnaire concernant les bénéfices obtenus par le patient, l'intérêt du programme (pratique professionnelle) et de sa qualité (procédures, supports, organisation...).

Le financement de ces interventions se fait sur la base d'un forfait dérogatoire de 180€ qui peut être variable en fonction des besoins et de l'évolution du patient.

- Il comprend :
- Séance initiale d'évaluation= 50€
- Séances de suivi = 26€/séance (au maximum 5 séances de suivi donc 130€)

Dans notre expérience, le professionnel le plus souvent sollicité est le masseur-kinésithérapeute.

Il est également intéressant de noter que, dans notre expérience, la sollicitation d'un soignant paramédical est effective dans environ 80% des cas. En effet, il existe des cas où le patient ne souhaite pas cet accompagnement, d'autres où le référent du programme juge cet accompagnement non indispensable (besoins du patient) et enfin d'autres où cet accompagnement n'est pas envisageable du fait de l'indisponibilité des soignants paramédicaux locaux (plus rares).

- Le (a) diététicien(ne)

La cellule de coordination sollicite un(e) diététicien(ne) de proximité si le patient présente un IMC < 21 ou > 29 et bien évidemment si ce dernier est favorable à ce type d'accompagnement. Cette intervention prévoit 4 consultations sur la base d'une rémunération forfaitaire de 150€:

- Consultation initiale d'évaluation (définition des objectifs et rédaction d'un bilan initial) = 45€
- Première consultation de suivi (évolution du comportement alimentaire, évaluation des indicateurs tels que l'IMC et le périmètre abdominal, réajustement des objectifs) = 30€.
- Deuxième consultation de suivi (évolution du comportement alimentaire, évaluation des indicateurs tels que l'IMC et le périmètre abdominal, réajustement des objectifs) = 30€.
- Consultation finale d'évaluation (évolution du comportement alimentaire, évaluation des indicateurs tels que l'IMC et le périmètre abdominal, définition d'objectifs à long terme, rédaction du bilan final) = 45€

Le(a) diététicien(ne) participe également à l'évaluation à distance du programme (3 à 6 mois après la phase interventionnelle). Il renseigne un questionnaire concernant les bénéfices obtenus par le patient, l'intérêt du programme (pratique professionnelle) et de sa qualité (procédures, supports, organisation...).

- Le psychologue / tabacologue

La cellule de coordination, via le tabaco-psychologue salarié, sollicite et accompagne un professionnel de proximité. Toutefois afin d'éviter les zones blanches liées à la répartition géographique de ces professionnels, le tabaco-psychologue salarié du réseau intervient au domicile en cas de carence. Ce dispositif est pour nous essentiel car nous considérons la prise en charge psychologique et celle des addictions comme prioritaires dans la démarche de réhabilitation.

L'accès à un accompagnement tabacologique est conditionné par un tabagisme actif ou par un sevrage récent et encore peu consolidé.

L'accès à un accompagnement psychologique est conditionné par le recours à des traitements psychotropes, à une demande du patient ou un retentissement fonctionnel documenté (mesurable) des troubles émotionnels (syndrome d'hyperventilation par exemple).

Cette intervention prévoit 3 consultations. Concernant les professionnels libéraux la rémunération est forfaitaire pour un montant de 150€.

Elle comprend :

- Une consultation initiale = 45€
- Une consultation de suivi = 45€.
- Une consultation finale + bilan final = 60€.

Le psychologue / tabacologue participe également à l'évaluation à distance du programme (3 à 6 mois après la phase interventionnelle). Il renseigne un questionnaire concernant les bénéfices obtenus par le patient, l'intérêt du programme (pratique professionnelle) et de sa qualité (procédures, supports, organisation...).

- Terrain d'expérimentation

L'expérimentation est mise en œuvre sur la région Occitanie. Toute personne porteuse d'une pathologie respiratoire chronique invalidante est éligible au programme, quel que soit son lieu de résidence sur le territoire régional, sur prescription médicale et engagement du prescripteur dans le programme.

La région présente un contexte particulier caractérisé par une forte croissance démographique avec une part déjà importante des plus de 75 ans qui doit encore s'accroître (13,5% d'ici 2030). Elle fait partie des 4 régions les plus « âgées » de France et compte 4 des 10 départements les plus pauvres du territoire national. Ces éléments sont d'importance car il est démontré que les personnes de plus de 65 ans et les plus fragiles sur le plan social sont les plus touchées par la BPCO (12). De plus, le contexte régional est caractérisé par une prévalence croissante, un sous-diagnostic patent, une prise en charge thérapeutique inadéquate et un parcours de soins à optimiser (5).

- Durée de l'expérimentation

La durée est de 38 mois.

V.FINANCEMENT DE L'EXPÉRIMENTATION

a. Synthèse du besoin de financement

Le modèle de financement est basé, au titre du FISS, sur une rémunération forfaitaire moyenne de 2.300 euros par patient pris en charge pour un programme de réhabilitation respiratoire à domicile qui comprend une séquence de soins de 12 semaines et un suivi de 40 semaines.

Ce montant moyen comprend :

- les prestations de soins des professionnels pour un montant moyen de 344 euros. Ce montant comprend une rétribution forfaitaire du médecin à hauteur de 100 euros, un forfait diététicien à 150 euros pour 1/3 des patients, un forfait de kinésithérapie à 180 euros pour 80 % des patients et un forfait psychologue à 150 euros pour 1/3 des patients. Le coût maximal pour un patient bénéficiant de l'ensemble des prestations de soins est donc de 580 euros ;
- les dépenses liées à la mise en place, au suivi et à la coordination du programme individuel de réhabilitation. Ces dépenses s'élèvent à 1345 euros dont 1064 euros pour la séquence de soins de 12 semaines et 281 euros pour le suivi de 40 semaines ;
- les frais de fonctionnement de 611 euros dont 542 euros pour la séquence de soins et 69 euros pour le suivi.

Le détail est précisé en Annexe 3.

Il était prévu au cours de l'expérimentation, de réaliser un point de situation sur le modèle économique et de repérer les possibilités d'optimisation des coûts et donc d'ajustement du forfait, dans la perspective d'une possible généralisation. Le montant révisé maximal au titre du FISS sur la durée totale de l'expérimentation est de 1 489 980,29€.

En outre des frais d'ingénierie de projet, avec un pilotage par le médecin et le coordinateur, financés par le FIR s'élèvent à 28 000€ pour l'année N puis 20 000€ pour l'année N+1, 14 000€ pour l'année N+2 et 9 458€ pour 4 mois complémentaires soit un montant total, sur l'ensemble de l'expérimentation, de 71 458 euros.

	2020	2021	2022	2023 * au 5 septembre	Total Facturé	Prévisionnel 6 septembre au 31 décembre 2023	Total durée totale
Inclusion	8	190	220	180	598	100	698
FISS	11 697,48€	365 853,09€	439 303,45€	373 126,27€	1 189 980,29€	300 000€	1 489 980,29€
FIR	28 000€	20 000€	14 000€		62 000€	9 458€ **	71 458€
Total	39 697,48€	385 853,09€	453 303,45€	373 126,27€	1 251 980,29€	309 458€	1 561 438,29€

*Données de facturation au 5 septembre 2023

**Montant incluant le solde de 6 000€ relatif à l'année 3 versé sur présentation d'un rapport

VI. IMPACTS ATTENDUS

a. Impact en termes de service rendu aux patients

La mise en œuvre de l'expérimentation permet une amélioration de l'accessibilité à la réhabilitation respiratoire, prise en charge efficace (niveau de preuve scientifique incontestable) et recommandée par les sociétés savantes et la HAS.

Cette majoration de l'accessibilité est liée à l'augmentation de l'offre de réhabilitation respiratoire sur le territoire mais aussi à la diversification des modalités de réhabilitation permettant une plus grande adaptabilité aux situations d'un certain nombre de bénéficiaires (obligation de maintien de l'activité professionnelle, maintien à domicile indispensable du fait d'enfants à charge ou de conjoint dépendant...) et aux possibles complications per-programme (adaptation de la durée de prise en charge plus aisée qu'en structure SMR).

D'autre part cette nouvelle modalité dans le parcours de soins permet une amélioration de la qualité de vie des bénéficiaires au travers :

- de la majoration de la tolérance à l'effort,
- de l'amélioration de l'autonomie permettant un maintien à domicile des personnes présentant les formes les plus sévères,
- de l'acquisition de compétences d'adaptation et d'auto-soins permettant une amélioration de la gestion et du vécu quotidien avec la maladie,
- de la prolongation des bénéfices dans le temps par la réalisation du programme dans l'espace-temps du bénéficiaire (domicile), par la possible implication de ses aidants naturels et par celle des soignants habituels,
- de la diminution du recours aux soins non programmés et des hospitalisations.

Enfin l'expérimentation permet une meilleure continuité des soins pour les personnes présentant les formes les plus sévères car le programme peut s'inscrire dans une dynamique d'optimisation du retour à domicile dans les suites d'une prise en charge en structure SMR.

b. Impact organisationnel et sur les pratiques professionnelles pour les professionnels et les établissements ou services

L'expérimentation permettra de réduire la mesure d'écart entre les pratiques professionnelles actuelles et les recommandations de prise en charge élaborées par la HAS sur la base des publications nationales et internationales concernant la BPCO. Cet impact attendu sera favorisé par une majoration de l'offre sur le territoire ainsi que par la sensibilisation et l'accompagnement des acteurs du parcours de soins, notamment les pneumologues et les médecins généralistes, vis-à-vis des indications et de la prescription de réhabilitation respiratoire.

Cette nouvelle modalité dans le parcours de soins favorise, par l'implication des professionnels de santé habituels du patient, l'évolution d'une prise en charge séquentielle vers une prise en charge continue plus adaptée à la chronicité de l'affection respiratoire. L'action coordonnée vise à promouvoir les collaborations interprofessionnelles des acteurs de proximité afin d'éviter les ruptures dans le parcours de soins, le recours aux soins d'urgence et la réalisation de soins coûteux pour l'assurance maladie.

Le dispositif favorise l'implication et l'efficacité d'intervention des professionnels de santé de proximité par un accompagnement (mise à disposition de supports, permanence téléphonique, accès au dossier médical de réhabilitation, ...).

Une autre dimension essentielle à l'engagement de ces derniers est liée à l'évitement de tâches administratives et d'évaluation, assurées par les acteurs de la cellule de coordination, qui s'inscrivent difficilement dans les contraintes d'exercice des soins de ville.

c. Impact en termes d'efficience pour les dépenses de santé

L'expérimentation permettra d'améliorer le parcours de soins des patients BPCO tout en réduisant les coûts de santé. En effet, les dépenses annuelles par patient sont évaluées à 7628€, pour les patients les moins sévères, et 20747€ pour les patients sous oxygénothérapie (3). Bien que l'hospitalisation représente le poste de dépense principal, la prise en charge des exacerbations traitées en ville représente un surcoût estimé au minimum (hypothèse selon laquelle le coût d'une exacerbation est toujours la même) à 1467€ par patient.

Au-delà de cette dimension essentielle mais spécifique à l'atteinte respiratoire chronique, il est très probable d'obtenir une diminution des dépenses totales de soins par l'amélioration du conditionnement physique. Il est tout à fait établi scientifiquement que l'activité physique endurante de type réentraînement à l'effort améliore le conditionnement cardio-respiratoire et qu'il existe une corrélation notable entre condition physique (VO2 max notamment) et état de santé (incidence d'autres maladies chroniques).

Le programme permettra :

- de réduire les postes de dépenses de soins les plus importants pour les patients en ayant bénéficié. A savoir, une diminution de 50% des hospitalisations (données littérature scientifique) et des consultations médicales non programmées liées à la BPCO,
- d'adapter la modalité de mise à œuvre du programme de réhabilitation aux besoins du patient, l'admission en structures SMR en hospitalisation complète étant préférentiellement proposée aux patients présentant une complexité médicale (instabilité de grandes fonctions physiologiques, nécessité d'explorations complémentaires, ...) ou sociale (besoin de rupture, ...),
- de réduire les dépenses totales de soins pour les patients en ayant bénéficié.

VII. MODALITES D'ÉVALUATION DE L'EXPÉRIMENTATION PROPOSÉES

L'évaluation est totalement intégrée à l'action quotidienne de la cellule de coordination et contribuera à la démarche d'évaluation externe. Le recueil, l'organisation et l'analyse des données, éléments incontournables de la démarche évaluative, sont facilités par un Système d'Information (SI) dédié.

La méthode évaluative envisagée reconnaît comme socle les objectifs stratégiques de l'expérimentation. Pour chacun d'entre eux, une dizaine d'indicateurs (activité, processus, résultats) seront retenus afin de procéder à une mesure d'écart entre l'impact attendu et les résultats obtenus. Ces derniers et les tableaux de bord de pilotage dont ils sont issus, serviront la prise de décision stratégique et les ajustements organisationnels afin d'assurer une amélioration continue de la qualité.

La période d'observation (recueil de données) pourrait, en accord avec l'évaluateur externe, s'étendre sur une durée de 27 mois.

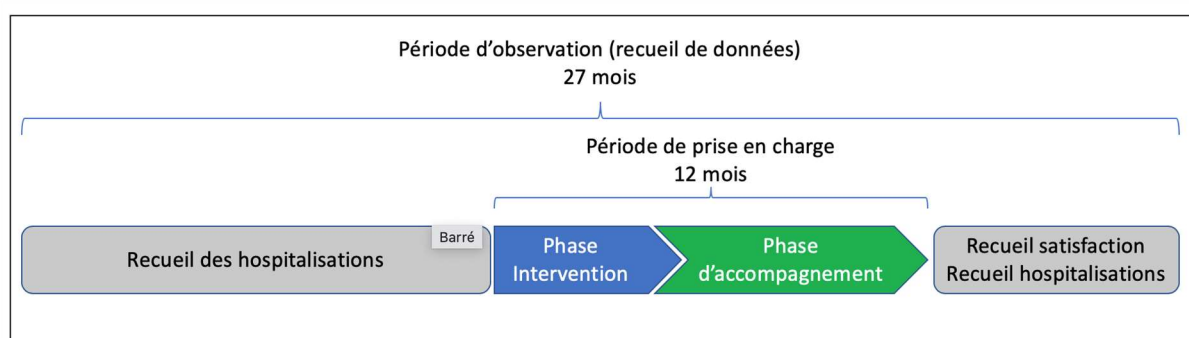


Figure 7 : Périmètre temporel de l'évaluation

Les outils utilisés sont essentiellement des questionnaires, grilles d'entretien et d'observation (compétences), des échelles visuelles analogiques (EVA) et des tests de terrain (condition physique).

Concernant l'objectif stratégique « Majorer l'accessibilité à la réhabilitation respiratoire et l'offre de soins par le développement de nouveaux modes d'organisation coordonnés des acteurs de soins primaires », les indicateurs d'évaluation pourraient être :

Type d'indicateur	Indicateurs	Cible Année N	Cible N+1	Cible N+2
Activité	Nombre de programmes (phase interventionnelle) réalisés	220	240	260
Activité	Nombre de professionnels de santé impliqués dans le suivi d'un programme	500	550	600
Processus	Taux de validation du parcours « intervention » (Nombre de programmes initiés/Nombre de programme terminés)	85%	85%	85%
Processus	Délai moyen de prise en charge Entre date demande de réhabilitation (dossier complet) et date de mise en œuvre	4 sem.	4 sem.	4 sem.
Résultat	Qualité de vie (QdV) Taux de patient présentant une amélioration	80%	85%	90%

	significative de la QdV (test CRDQ)			
Résultat	Tolérance à l'effort Taux de patient présentant une amélioration significative (test endurance à charge constante 80% PMT)	75%	80%	85%
Résultat	Maintien de la pratique d'activité physique à l'issue du programme Taux de patients pratiquant une activité physique significative (3 séances ou plus par semaine) par trimestre	A définir	A définir	A définir

Concernant l'objectif stratégique « Réduire les coûts de santé imputables aux maladies respiratoires chroniques par l'optimisation de la filière de soins en réhabilitation respiratoire », les indicateurs d'évaluation pourraient être :

Type d'indicateur	Indicateur	Cible Année N	Cible N+1	Cible N+2
Activité	Nombre de Patients ayant bénéficié du parcours (phase d'accompagnement)	220	240	260
Activité	Nombre de Patients ayant bénéficié du télé suivi par entretien téléphonique	150	120	100
Activité	Nombre de Patients ayant bénéficié du télé suivi par visio consultation	70	120	160
Processus	Taux de validation du parcours « accompagnement » (Nombre de programmes initiés/Nombre de programme terminés)	65%	75%	85%
Processus	Taux de réorientation en SMR Nombre de patients réorientés en SMR/Nombre de patients ayant bénéficié du parcours accompagnement	< 20%	< 15%	< 10%
Résultat	Taux de diminution du nombre de journées d'hospitalisation	40%	45%	50%
Résultat	Taux de diminution des dépenses totales de soins moyennes par patient Une collaboration avec la caisse d'assurance maladie serait nécessaire pour cet indicateur.	A définir	A définir	A définir

Concernant l'objectif stratégique « Accompagner l'évolution des pratiques et des compétences des professionnels de santé en réhabilitation respiratoire afin d'assurer une prise en charge de qualité et adaptée aux besoins des usagers », les indicateurs d'évaluation pourraient être :






Type d'indicateur	Indicateur	Cible Année N	Cible N+1	Cible N+2
Activité	Appui aux acteurs du territoire Nombre de Patients pris en charge orientés par des dispositifs d'appui à la coordination ou par des structures d'exercice regroupé	20	30	40
Activité	Élaboration et diffusion de référentiels, supports à la pratique en réhabilitation respiratoire Nombre de référentiels diffusés	5	8	10
Processus	Participation aux actions d'amélioration des pratiques professionnelles Nombre d'actions ayant bénéficié de l'intervention d'un ou plusieurs acteurs de la cellule de coordination	10	12	15
Résultat	Satisfaction des professionnels de santé Analyse des retours des questionnaires de satisfaction destinés aux professionnels de santé ayant été impliqués dans un programme	> 70%	> 80%	> 85%
Résultat	Continuité des soins Nombre de patients ayant bénéficié d'une optimisation du retour à domicile après un programme en SMR	A définir	A définir	A définir

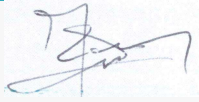
Ces éléments seront complétés et consolidés avec l'évaluateur externe.

VIII. ÉLÉMENTS BIBLIOGRAPHIQUES / EXPÉRIENCES ÉTRANGÈRES

- 1 - Haute Autorité de Santé. « Comment mettre en œuvre la réhabilitation respiratoire pour les patients ayant une bronchopneumopathie chronique obstructive ». Fiche Points Clés & Solutions. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014
- 2 - Foo et al., Continuing to Confront COPD International Patient Survey: Economic Impact of COPD in 12 Countries, PLoS One. 2016 Apr 19;11(4)
- 3 - Laurendeau C. et al, Prise en charge et coûts de la bronchopneumopathie chronique obstructive en France en 2011, Revue des Maladies Respiratoires, Volume 32, Issue 7, September 2015, Pages 682-691
- 4 - C.Fuhrman et al, Prognostic factors after hospitalization for COPD exacerbation, Rev Mal Respir. 2017 Jan;34(1):1-18
- 5 - ARS Occitanie, Éléments de contexte pour un diagnostic régional, 2017
- 6 - Caisse Nationale Assurance Maladie, PRADO - le service d'accompagnement à domicile après hospitalisation - Diaporama acteurs locaux - BPCO, Février 2016
- 7 - T. Troosters, A proposal for a delayed New Years' resolution : make use of pulmonary rehabilitation for patients who need it, ERS, 2016.
- 8 - Y.Lacasse et al, This Cochrane Review is closed : deciding what constitutes enough research and where next for pulmonary rehabilitation in COPD, Cochrane Database of systematic Reviews, 2015
- 9 - G. Jebrak, COPD routine management in France: Are guidelines used in clinical practice?, Revue des Maladies Respiratoires, Volume 27, numéro 1, pages 11-18 (2010)
- 10 - Haute Autorité de Santé. « Pertinence de la prise en charge des patients en SMR après hospitalisation en MCO pour exacerbation de bronchopneumopathie chronique obstructive ». Rapport: HAS; décembre 2018
- 11 - Michelle Casey et al., Pulmonary Rehabilitation in COPD: Current Practice and Future Directions
- 12 - DREES, L'état de santé de la population en France - Rapport 2017, 2017

ANNEXE1. COORDONNÉES DU PORTEUR ET DES PARTENAIRES

	Entité juridique et/ou statut ; Adresse	Coordonnées des contacts : nom et prénom, mail, téléphone	Signatures numérisées
Porteur	Association Occitan'Air Espace Henry Bertin Sans 59 avenue de Fès 34080 Montpellier	Daniel BAJON bajon.d@gmail.com 05 61 39 34 78 – 06 09 57 20 78	
Partenaires	Clinique Saint-Orens (SMR)	M Robin Stéphane 12 Avenue de Revel 31650 Saint- Orens de Gameville	
Partenaires	Clinique la Roseraie (SMR)	3, place de la mairie 46240 MONTFAUCON	
Partenaires	La Solane : Clinique du souffle (SMR)	Clinique du Souffle La Solane - 19, rue des Casteillets - 66340 Osséja	
Partenaires	La Vallonie : Clinique du souffle (SMR)	Clinique du Souffle la Vallonie - 800, Avenue Joseph Vallot - 34700 Lodève	
Partenaires	SMR d'Antrenas	Route De Nasbinals, 48100 Antrenas	
Partenaires	Reso Occitanie	Espace Henri Bertin SansBâtiment A59 avenue de Fès34080 Montpellier	
Partenaires	F3R (Fédération des Réseaux de Réhabilitation Respiratoire)	Federation des reseaux de rehabilitation respiratoire –F3R 36 rue de clementville, 34070 Montpellier	
Partenaires	Relais de santé Réseau de santé (65)	Nathaly JACKIMOWSKI 9 Boulevard du Martinet 65000 TARBES	
Partenaires	Réseau Arpège (32)	Nathalie CHAOUI 9 Avenue de la Marne, 32000 Auch	
Partenaires	Réseau Icare 46 (46)	Mazeyrie Christelle 162 Rue Président Wilson, 46000 Cahors	
Partenaires	GAIA 34 (34)	1 Rue Denfert Rochereau, 34200 Sète	
Partenaires	URPS Médecin Occitanie	1300 Avenue Albert Einstein, 34000 Montpellier 33 Route de Bayonne, 31300 Toulouse	
Partenaires	Sidéral Santé	7 Place de Soupetard, 31500 Toulouse	
Partenaires	ADIR 31	800 route de Plagnole 31370 Rieumes	

Partenaires	ADIRA	DERRUAU Jean 2 avenue Louis Lacombe 12000 Rodez	
Partenaires	ADIR 81	7 rue Louis Vicat 81000 Albi	
Partenaires	Souffle Cevenol	Maison de la Santé 34 Bis, Av Jean Baptiste Dumas 30100 Alès	
Partenaires	Souffle d'Orb	Polyclinique des 3 Vallées, 4 rte de St Pons, 34600 BEDARIEUX	
Partenaires	APRES Béziers	Maison de la Vie Associative - Boîte n° 59, 15 rue du Général Margueritte, 34500 BEZIERS	
Partenaires	APRES Carcassonne	3 Chemin de Pennautier, 11600 VILLEGAILHENC	
Partenaires	APRES Cerdagne	La clinique du Souffle, 19 rue des Casteillets, 66340 OSSEJA	
Partenaires	APRES Montpellier	Maison des Réseaux - 59 avenue de Fes BAT A 1er étage 34080 Montpellier	
Partenaires	APRES Nimes	179, chemin du Mas de Balan 30000 NÎMES	
Partenaires	APRES Perpignan	Mme Decriaud, 10 Rue du Scorpion, 66300 THUIR	
Partenaires	Souffle Lozerien	Maryanne Chardes, 11 lotissement Pré de France, 48100 Marvejols	
Partenaires	Souffle Narbonnais	15 avenue de la Promenade 11120 MOUSSAN	
Partenaires	Souffle Lodevois	151, rue des Genêts 34700 Lodève	
Partenaires	Souffle Mendois	Souffle Mendois Maison de la vie solidaire Espace Jean Jaures 10 rue Charles Morel 48000 Mende	
Partenaires	Souffle du Rhône	Souffle du Rhône 3 impasse de la Garance 30131 PUJAUT	

ANNEXE 2. CATEGORIES D'EXPÉRIMENTATIONS

A quelle(s) catégorie(s) d'expérimentations répond le projet ? Il est possible de combiner les catégories.

MODALITÉS DE FINANCEMENT INNOVANT (Art. R. 162-50-1 – I-1°)	COCHER	SI OUI, PRÉCISER
a) Financement forfaitaire total ou partiel pour des activités financées à l'acte ou à l'activité	X	
b) Financement par épisodes, séquences ou parcours de soins	X	
c) Financement modulé par la qualité, la sécurité ou l'efficacité des soins, mesurées à l'échelle individuelle ou populationnelle par des indicateurs issus des bases de données médico-administratives, de données cliniques ou de données rapportées par les patients ou les participants au projet d'expérimentation d'expérimentations		
d) Financement collectif et rémunération de l'exercice coordonné		

MODALITÉS D'ORGANISATION INNOVANTE (Art. R. 162-50-1 – I-2°)	COCHER	SI OUI, PRÉCISER
a) Structuration pluri professionnelle des soins ambulatoires ou à domicile et promotion des coopérations interprofessionnelles et de partages de compétences	X	Prise en charge coordonnée pluri-professionnelle disciplinaire et éducative à domicile
b) Organisation favorisant l'articulation ou l'intégration des soins ambulatoires, des soins hospitaliers et des prises en charge dans le secteur médico-social		
c) Utilisation d'outils ou de services numériques favorisant ces organisations		

MODALITÉS D'AMÉLIORATION DE L'EFFICACITÉ OU DE LA QUALITÉ DE LA PRISE EN CHARGE DES PRODUITS DE SANTÉ (Art. R. 162-50-1 – II°) ¹	COCHER	SI OUI, PRÉCISER
1. Des prises en charge par l'assurance maladie des médicaments et des produits et prestations de services et d'adaptation associées au sein des établissements de santé, notamment par la mise en place de mesures incitatives et d'un recueil de données en vie réelle		
2. De la prescription des médicaments et des produits et prestations de services et d'adaptation associées, notamment par le développement de nouvelles modalités de rémunération et d'incitations financières		
3. Du recours au dispositif de l'article L. 165-1-1 pour les dispositifs médicaux innovants avec des conditions dérogatoires de financement de ces dispositifs médicaux.		

¹ Ne concernent les projets d'expérimentation déposés auprès des ARS que dans le cas où ces modalités s'intègrent dans un projet ayant un périmètre plus large relatif aux organisations innovantes (définies au 1° du I de l'article L. 162-31-1)

ANNEXE 3. TABLEAUX DE FINANCEMENT SUR 3 ANS

Tableau synthétique

	Droit commun	Article 51 (FISS) dont ETP		
		Année N	Année N+1	Année N+2
Phase d'intervention du programme de réhabilitation coordonné à domicile (de M1 à M3)				
Prestations dérogatoires - Forfait médical (médecins généralistes + spécialistes)	165 €			
Honoraires / forfaits dérogatoires		344 €	344 €	344 €
Charges de personnel / impôts et taxes		1 063,96 €	1 063,96 €	1 063,96 €
Frais de fonctionnement		541,62 €	541,62 €	541,62 €
Dépenses phase 1	165 €	1 949,58 €	1 949,58 €	1 949,58 €
Phase d'accompagnement à distance (M3 >M12)				
Charges de personnel / impôts et taxes		281,04 €	281,04 €	281,04 €
Frais de fonctionnement		69,46 €	69,46 €	69,46 €
Dépenses phase 2		350,50€	350,50€	350,50€
Dépenses totales / patient		2 300,08 €	2 300,08 €	2 300,08 €

Tableau détaillé de financement sur 3 ans

Tableau des charges	Article 51 (FISS)					
	ANNEE N		ANNEE N+1		ANNEE N+2	
	Programme de réhabilitation coordonné à domicile	Accompagnement à distance	Programme de réhabilitation coordonné à domicile	Accompagnement à distance	Programme de réhabilitation coordonné à domicile	Accompagnement à distance
Prestations dérogatoires de soins	344,00 €		344,00 €		344,00 €	
Forfait médical d'inclusion et d'évaluation (généraliste + spécialiste)	100,00 €		100,00 €		100,00 €	
Forfait diététicienne : 150€ pour 1/3 des patients (bilan diététique, suivi)	50,00 €		50,00 €		50,00 €	
Forfait kinésithérapeute ou infirmière (180 € pour 80 % des patients)	144,00 €		144,00 €		144,00 €	
Forfait psychologue/tabacologue (150€ pour 1/3 des patients)	50,00 €		50,00 €		50,00 €	
Prestations de mise en place, de suivi et de coordination du programme individuel de réhabilitation	1 063,96 €	281,04 €	1 063,96 €	281,04 €	1 063,96 €	281,04 €
Assistante de coordination	172,68 €	21,59 €	172,68 €	21,59 €	172,68 €	21,59 €
Coordinateur	121,14 €	30,29 €	121,14 €	30,29 €	121,14 €	30,29 €
Médecin directeur	147,82 €	55,43 €	147,82 €	55,43 €	147,82 €	55,43 €
Intervenants à domicile (4 salariés)	595,68 €	173,74 €	595,68 €	173,74 €	595,68 €	173,74 €
Gestionnaire administrative	26,64 €		26,64 €		26,64 €	
Frais de fonctionnement	541,62 €	69,46 €	541,62 €	69,46 €	541,62 €	69,46 €
Systèmes d'information	19,88 €		19,88 €		19,88 €	
Frais annuel de fonctionnement	521,74 €	69,46 €	521,74 €	69,46 €	521,74 €	69,46 €
Coût unitaire des charges fonctionnement	1 949,58 €	350,50 €	1 949,58 €	350,50 €	1 949,58 €	350,50 €

ANNEXE N° 4

INGENIERIE DU PROJET

Le pilotage du projet est assuré par le médecin directeur et le coordinateur sous la gouvernance du Conseil d'Administration de l'association.

Le pilotage est essentiel car les évolutions organisationnelles du système de santé et celles liées à la technologie numérique notamment en termes de communication sont nombreuses et rapides.

Les actions mises en œuvre visent à anticiper les difficultés et à apporter des réponses pertinentes à l'évolution du programme, de son environnement et des technologies susceptibles de modifier les pratiques et usages actuels. A cet effet, le médecin directeur et le coordinateur, sur la base d'une méthodologie d'évaluation solide :

- analysent les indicateurs de résultats et de satisfaction des acteurs de santé et des bénéficiaires du programme et élaborent une politique stratégique adaptée ;
- supervisent l'évolution du système d'information en adéquation avec les évolutions de l'organisation, du contenu et de l'évaluation du programme ;
- organisent et animent des réunions de retour d'expérience visant à :
 - Recenser les éléments favorisant ou limitant l'implication des acteurs de santé notamment ceux du premier recours,
 - Faciliter l'inscription d'un patient dans le programme de réhabilitation respiratoire à domicile ;
- assurent une veille scientifique vis-à-vis de l'actualisation des recommandations des sociétés savantes concernant la réhabilitation respiratoire, la BPCO, les modalités de réentraînement à l'effort et l'éducation thérapeutique du patient.

La question de l'intégration du programme au plus près des territoires et de leurs acteurs est capitale pour limiter les coûts et favoriser la cohérence du parcours de santé. Les actions d'ingénierie visent également à favoriser un accroissement des partenaires locaux (DAC, MSP, CPTS, Centre de santé, IDE en pratique avancée, acteurs de santé libéraux) permettant une amélioration du maillage territorial et une possible réduction des coûts liés aux déplacements. Cet objectif dépend d'actions de communication et de soutien (formations, sensibilisations, conférences) notamment aux structures territoriales impliquées dans l'exercice regroupé de la médecine de ville. Ces actions permettent de faire évoluer le programme et l'organisation de sa mise en œuvre au sein des territoires.

Au total, des réductions du coût du programme sont espérées à travers la mise en place d'outils multimédia, l'identification et la formation des soignants locaux afin notamment de réduire les déplacements de l'équipe opérationnelle

Le coût de l'ingénierie, supporté par le FIR est de :

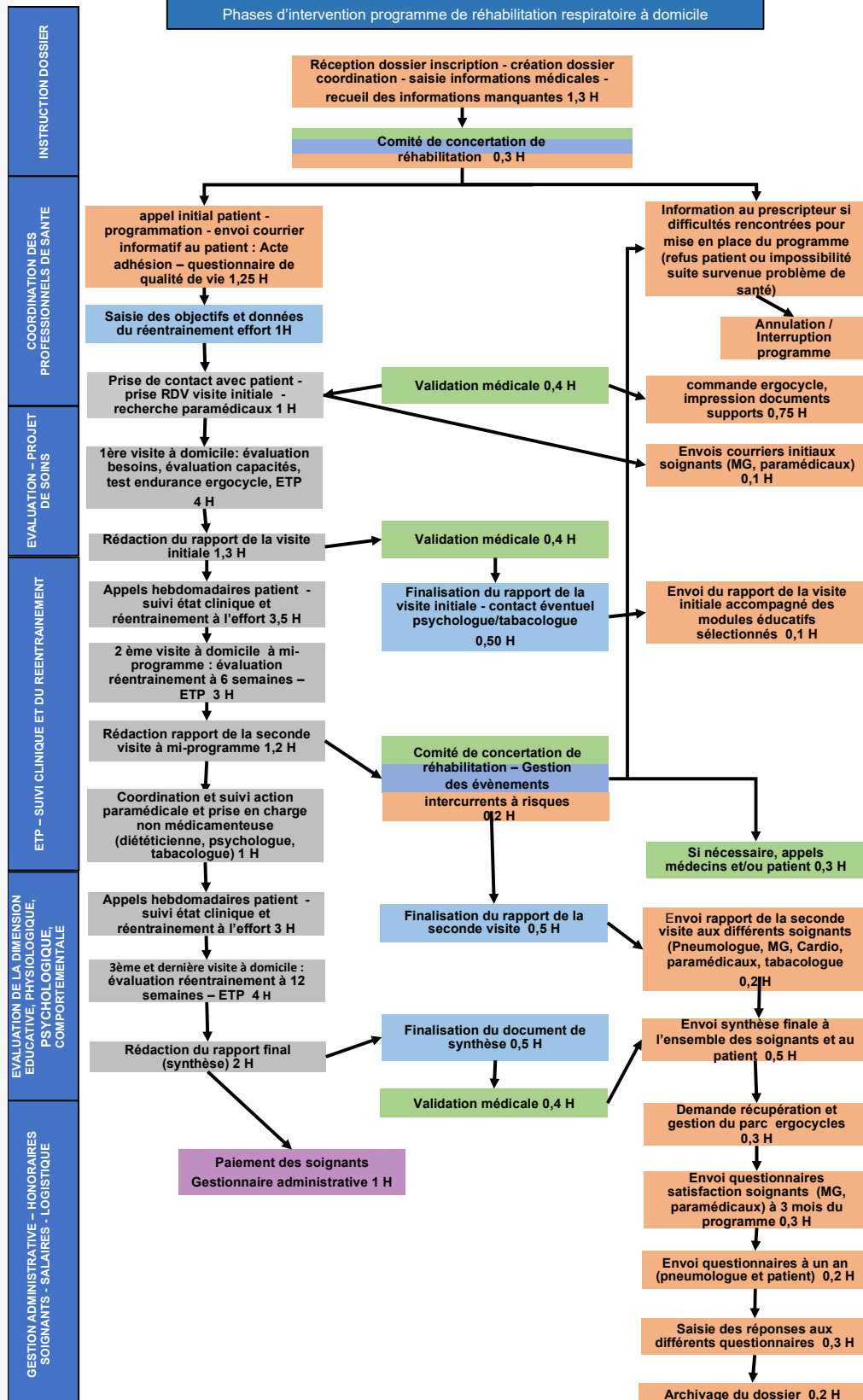
- Année N : 28 000 € (Soit 0,1 équivalent temps plein médical + 0,2 équivalent temps plein coordinateur)
- Année N + 1 : 20 000 € (Soit 0,1 équivalent temps plein médical + 0,1 équivalent temps plein coordinateur)
- Année N + 2 : 20 000 € (Soit 0,1 équivalent temps plein médical + 0,1 équivalent temps plein coordinateur)

Le coût plus élevé l'année N est lié au déploiement territorial du projet.

ANNEXE N° 5

QUANTIFICATION DU TEMPS DE TRAVAIL PAR INTERVENANT

Phases d'intervention programme de réhabilitation respiratoire à domicile

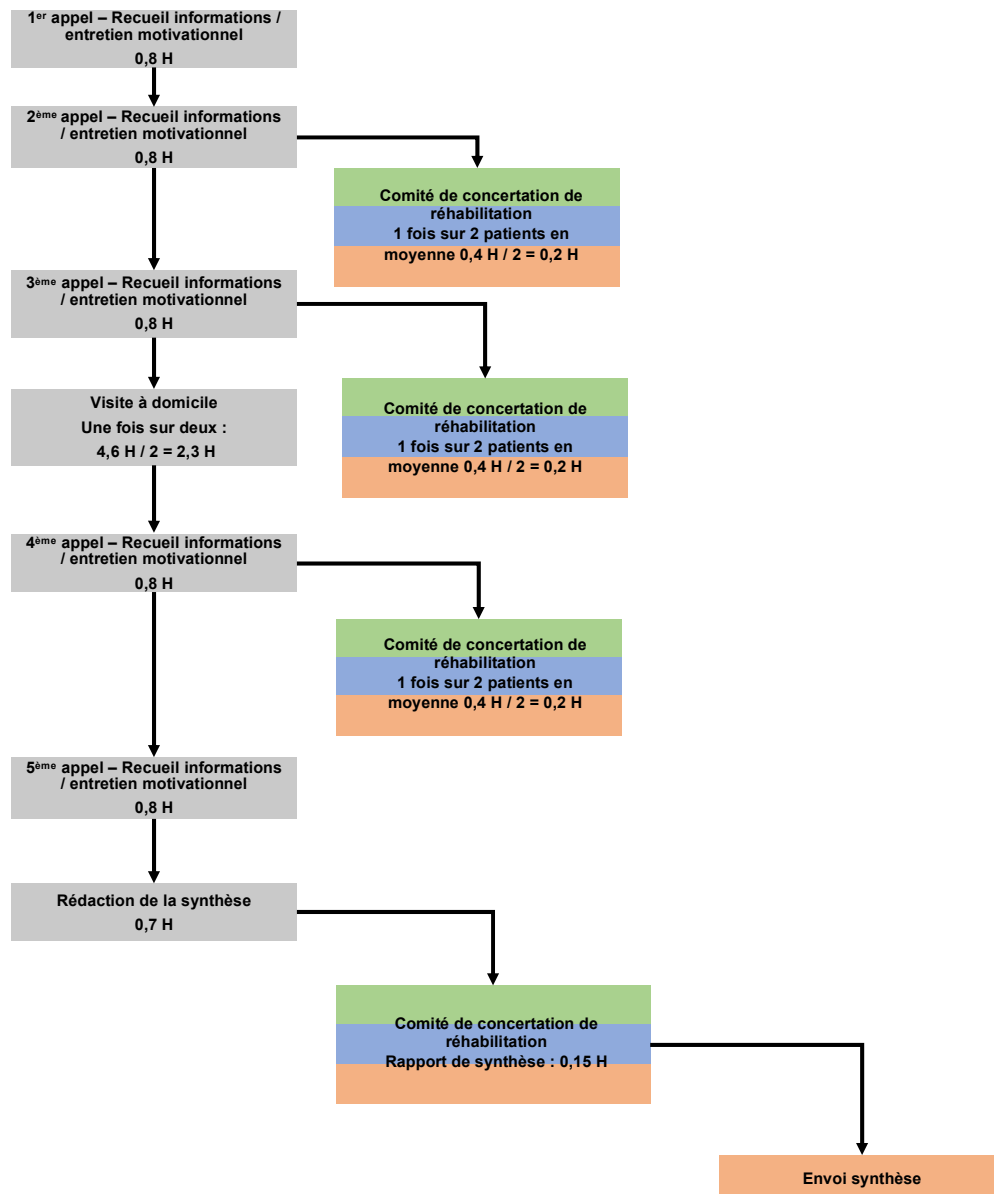


Intervenants et temps de travail cumulé :

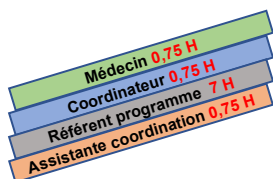
- Médecin 2 H
- Coordinateur 3 H
- Référent programme 24 H
- Assistante coordination 6 H
- Gestionnaire administrative 1 H

17/04/2020

Phases d'accompagnement programme réhabilitation respiratoire à domicile



Intervenants et temps de travail cumulé :



17/04/2020