

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.

Selon le cahier des charges (Arrêté du 22 juin 2020), l'objet de l'innovation en santé est 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). La 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.

Cette innovation en santé 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 ;

Suite à l'évaluation de l'expérimentation et compte tenu de la valeur ajoutée pour les patients et les professionnels de santé, le comité technique de l'innovation en santé (CTIS) est favorable à l'extension dans le droit commun.

Suite à cet avis, les résultats de l'expérimentation permettent la prise en charge transitoire de la réhabilitation respiratoire à domicile pour une durée de 12 mois dans l'attente d'une prise en charge en droit commun. La durée de la prise en charge transitoire pourra le cas échéant être de 15 mois maximum.

CHAMP TERRITORIAL :

	Cocher la case
Local	
Régional	X
National	

DATE DES VERSIONS :

V0 : 30/10/2023

V1: 20/11/2023

Table des matières

I.	PRESENTATION DU PORTEUR ET PARTENAIRES.....	3
II.	DESCRIPTION DE L'INNOVATION FAISANT L'OBJET DE LA PERIODE TRANSITOIRE.....	6
II.1	OBJET DE L'INNOVATION EN SANTE	6
II.2	POPULATION CIBLE ET EFFECTIFS	6
II.2.a	Critères d'inclusion	6
II.2.b	Critères d'exclusion :	6
II.2.C	Effectif plafond	7
II.3	PARCOURS DES PATIENTS /USAGERS.....	7
II.3.a	Description du déroulement de la phase d'intervention :	8
II.3.b	Description du déroulement de la phase d'accompagnement à distance :	13
II.3.c	Professionnels concernés dans la mise en œuvre de l'innovation.....	15
	Description du rôle de chacun des professionnels concernés dans le programme de réhabilitation respiratoire à domicile :.....	16
III.	AVIS DU COMITE TECHNIQUE (CTIS) ET DU CONSEIL STRATEGIQUE EN INNOVATION EN SANTE (CSIS) ET PREPARATION DU PASSAGE EN DROIT COMMUN	18
III.1	Avis et recommandations sur la suite à donner sur l'innovation du CTIS et CSIS.. Erreur ! Signet non défini.	
IV.	MODALITES DE MISE EN ŒUVRE DE LA PERIODE TRANSITOIRE.....	18
IV.1	Terrain de maintien en conditions opérationnelles.....	20
IV. 2	Durée de la période transitoire	20
IV.3	Pilotage, gouvernance et suivi de la période transitoire	20
V.	FINANCEMENT DE L'INNOVATION EN SANTE	20
V.1.a	Estimation du besoin en crédits d'ingénierie (CI)	21
V.1.b	Besoin total de financement.....	21
VI.	DEROGATIONS NECESSAIRES POUR LA PERIODE DE TRANSITION DE L'INNOVATION EN SANTE 22	
VII.	LIENS D'INTERET.....	22

I. PRESENTATION DU PORTEUR ET PARTENAIRES

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 ont été adoptés des processus et des outils (notamment un système d'information) communs assurant 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, ils visent à 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 thématiques 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'innovation dans une démarche d'amélioration continue de la qualité.

L'association Occitan'Air a 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.

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, un coordinateur territorial (Est occitanie, qui est également inclus dans les référents de programmes) et une assistante de coordination,
- 7 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.

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

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 Roseraie (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.	X

	Mise à disposition d'intervenants formés aux 40h ETP.	
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)	Accompagnement patients dans le long terme.	X
Bouge et respire (81)	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.

II. DESCRIPTION DE L'INNOVATION FAISANT L'OBJET DE LA PERIODE TRANSITOIRE

II.1 OBJET DE L'INNOVATION EN SANTE

- 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.
- 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.

II.2 POPULATION CIBLE ET EFFECTIFS

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.

Il concerne notamment les patients porteurs de bronchopneumopathie chronique obstructive, de fibrose pulmonaire, de patients en pré et post transplantation pulmonaire, ou en phase pré-opératoire de chirurgie thoracique oncologique lorsque l'intervention est conditionnée à une amélioration fonctionnelle (VO2max), les patients porteurs d'un syndrome d'hyperventilation inappropriée à l'exercice, d'asthme ou autres pathologies pulmonaires restrictives (déformation thoracique, thoracoplastie, paralysie phrénique, chirurgie d'exérèse), de bronchectasies, d'hypertension artérielle pulmonaire, d'asbestose, etc...

II.2.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 (la sévérité ne représente pas un critère d'inclusion ou d'exclusion) ou au décours d'une hospitalisation pour exacerbation.
 - Évaluation pneumologique préalable (EFR, gazométrie et test d'effort),
 - Optimisation des traitements pharmacologiques,
 - Identification d'une symptomatologie prégnante dans la vie quotidienne liée à la pathologie respiratoire avec des répercussions bio-psycho-sociales et une situation de handicap évaluable telles que les limitations d'activité et de participation en lien avec la dyspnée et la fatigue,
 - Situation d'impasse thérapeutique en prise en charge de ville (persistance de comportements de santé délétères et dégradation de l'état de santé). - Personnes adultes porteuses de maladies respiratoires chroniques, résidant en Occitanie, présentant une incapacité.
- Les situations suivantes sont des critères complémentaires :
 - Impossibilité de bénéficier d'une hospitalisation à temps complet en SMR (conjoint dépendant, enfant à charge, nécessité de poursuivre une activité professionnelle ...) ou à temps partiel (distance trop importante d'un SMR proposant une hospitalisation de jour).
 - Souhait du patient d'une accessibilité à la réhabilitation en proximité.

II.2.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,
- Respect des recommandation à savoir maximum une phase interventionnelle par an.

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.

II.2.C Effectif plafond

Il est prévu d'inclure un maximum de 280 patients sur l'année.

II.3 PARCOURS DES PATIENTS /USAGERS

Le programme de réhabilitation respiratoire coordonné au domicile du patient comprend une phase d'intervention de 12 semaines puis une phase d'accompagnement à distance d'une durée de 40 semaines, décrites dans la figure 1.

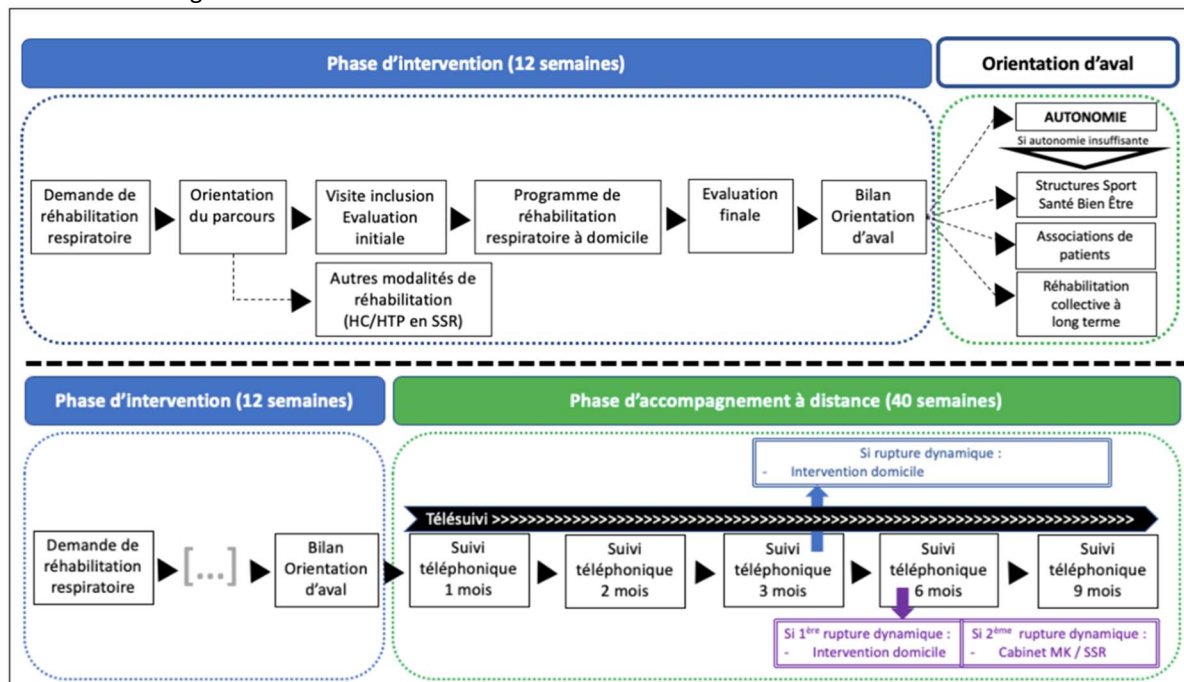


Figure 1 : les différentes étapes du programme de réhabilitation respiratoire à domicile

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.

II.3.a Description du déroulement de la phase d'intervention :

(La quantification du temps de travail de chaque intervenant est précisée en annexe 2)

- 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, 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 et l'initiation de sa réhabilitation respiratoire qu'il poursuit 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'une poursuite du programme de réhabilitation 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 santé partenaires.
 - Mobilisation de l'équipe pluridisciplinaire : Selon le secteur géographique (13 départements en Occitanie) un des 7 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 d'Occitan'Air 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 médecin prescripteur (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 qui sera 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. Mais aussi 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 santé 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 2 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.

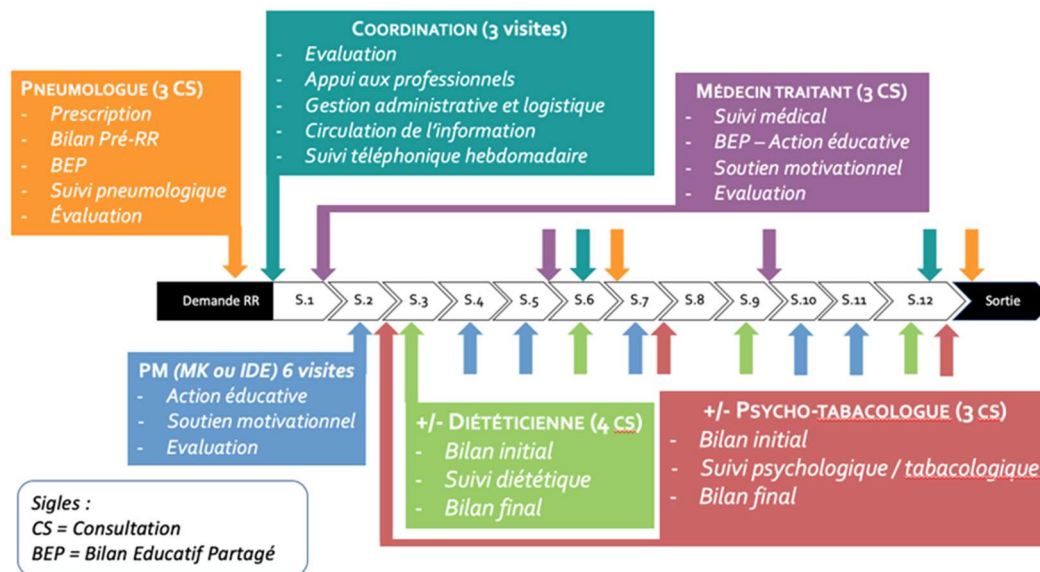


Figure 2 : séquençage des interventions des professionnels de santé durant la phase d'intervention du programme de réhabilitation respiratoire

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, contacte si nécessaire son médecin traitant, autorise la poursuite du programme ou se met en relation avec les soignants habituels pour orienter le patient vers une structure de soins adaptés.

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 : « Chez soi : osez un nouveau souffle avec sa maladie respiratoire » 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.

Nouvelle modalité de suivi du parcours : « Territorialisation partielle du suivi des programmes de réhabilitation respiratoire coordonnés à domicile »

Une stratégie alternative, mise en place durant la période d'expérimentation, permet d'une part de majorer l'agilité du dispositif notamment durant les périodes de forte pression en termes de prescription et d'autre part de favoriser une dynamique locale (développement du réseau professionnel) et écoresponsable.

Il s'agit du recrutement d'un Enseignant en APA libéral (EAPA-Ref) agissant comme référent de territoire assisté et supervisé tout au long du parcours par le référent de programme (salarié) et la cellule de coordination. Ce dernier effectue l'étape 3 (visite inclusion) en binôme avec le référent du programme puis assure les étapes 4 à 6 en autonomie sous la supervision du référent de programme qui garantit la conformité du parcours.

II.3.b Description du déroulement de la phase d'accompagnement à distance :

(La quantification du temps de travail de chaque intervenant est précisée en annexe 2)

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.

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 événements 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 événements 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 événements 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 événements 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 3 illustre le déroulement de la phase d'accompagnement à distance.

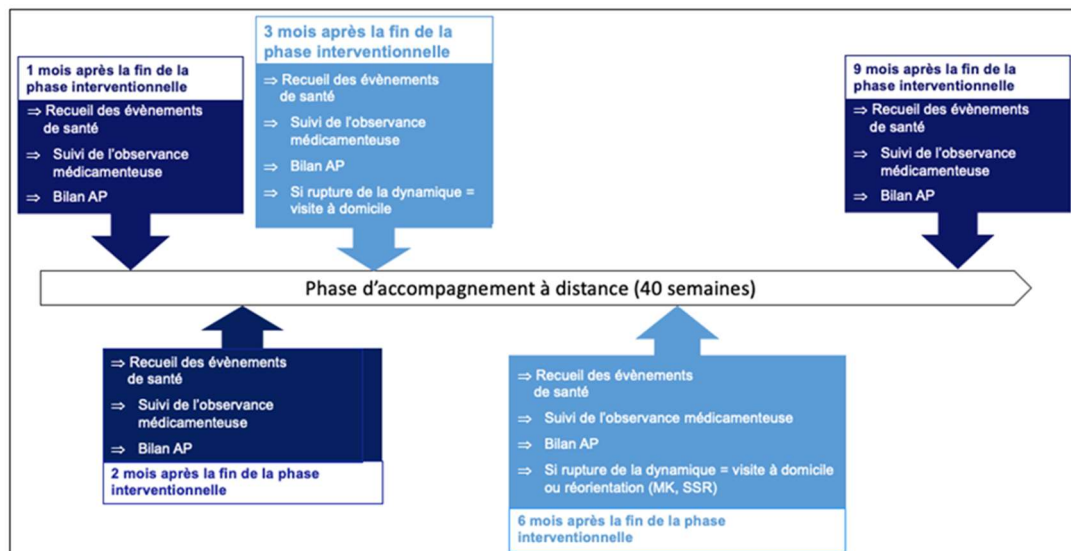


Figure 3 : déroulement de la phase d'accompagnement à distance

Nouvelle modalité de suivi du parcours : « Territorialisation partielle du suivi des programmes de réhabilitation respiratoire coordonnés à domicile »

Dans le cadre de cette stratégie alternative, l'Enseignant en APA libéral (EAPA-Ref), référent de territoire, assure l'ensemble de la phase en autonomie, sous la supervision du référent de programme qui garantit la conformité du parcours.

II.3.c Professionnels concernés dans la mise en œuvre de l'innovation

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.
Référent 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). Il constitue la ressource principale du patient et des professionnels de et assure une permanence téléphonique.
Enseignant en APA référent de territoire	3 + suivi téléphonique hebdomadaire	Suivi réhabilitation Education Evaluation	Enseignant en APA libéral local, il est titulaire d'une formation en ETP (minimum 40h). Il constitue une ressource locale pour le patient et les professionnels de santé (qui demeurent également en lien avec le référent de programme qui assure une supervision « distante »).
Diététicien(ne)	4	Evaluation Suivi diététique Education nutritionnelle	Fonction des besoins (IMC < 21 ou > 29, 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 en fonction des disponibilités du professionnel) : 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 (après la 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 éducatives et évaluatives.

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 et, la lourdeur de l'usage des outils informatiques ;
- 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;
- 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 favorise 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 (elle) renseigne un questionnaire concernant les bénéfices obtenus par le patient, l'intérêt du programme (pratique professionnelle) et de sa qualité (procédures, supports, organisation...).

III. AVIS DU COMITE TECHNIQUE (CTIS) ET DU CONSEIL STRATEGIQUE EN INNOVATION EN SANTE (CSIS) ET PREPARATION DU PASSAGE EN DROIT COMMUN

Recommandation du comité technique de l'innovation en santé pour la suite à donner à l'expérimentation

Les résultats de l'évaluation indiquent globalement que la mise en œuvre à l'échelle régionale des programmes de réhabilitation respiratoire a répondu aux besoins des territoires. Le programme de réhabilitation respiratoire à domicile vient en complément de l'offre des services de soins médicaux et de réadaptation. L'adaptation de l'organisation et des modalités d'accompagnement des patients ainsi que les partenariats locaux pour les programmes d'activité physique ou d'éducation thérapeutique dans le cadre de l'expérimentation ont permis de rendre accessible le programme de réhabilitation respiratoire aux patients. L'expérimentation a ainsi atteint un de ses premiers objectifs.

Les professionnels sont satisfaits des programmes proposés et constatent que leurs patients sont mieux pris en charge. Les patients sont satisfaits de leur prise en charge, en particulier en phase d'intervention. La qualité de l'accompagnement des référents de programme est soulignée comme un élément clé de leur satisfaction, avec

l'amélioration de leur condition physique et la confiance dans les professionnels de santé. Le système d'information est fonctionnel mais est uniquement accessible aux référents de parcours et à l'équipe de coordination.

L'impact clinique sur les patients est mesurable avec une amélioration des indicateurs de santé mesurés pendant les phases d'intervention et d'accompagnement, 95% des patients présentent une augmentation significative de leur tolérance à l'effort (temps de soutien final > 1,33*temps de soutien initial) et 72% présentent une amélioration ≥ 10 points (différence minimale cliniquement significative) sur le Chronique Respiratory disease Questionnaire (CRQ). L'amélioration de l'état de santé des patients et de leurs comportements se maintient dans des proportions moindres pendant la phase d'accompagnement.

Le forfait est globalement jugé satisfaisant par les professionnels de santé, cependant il doit être réévalué tant au niveau du recours aux professionnels de santé (masseur-kinésithérapeute, diététicien, psychologue, tabacologue) que du temps de coordination.

Les critères de faisabilité, d'efficacité et de reproductibilité sont satisfaits.

Compte tenu de la valeur ajoutée de cette innovation, le comité technique de l'innovation en santé est favorable à la transposition de ce modèle dans le droit commun. Le passage dans le droit commun relève de la mise en œuvre de la mesure parcours coordonné renforcé du PLFSS 2024.

En raison de ce qui précède, les adaptations suivantes sont recommandées :

La population cible devra être précisée pour une plus grande lisibilité vis-à-vis des acteurs.

La mise en œuvre du programme de réhabilitation respiratoire devra prendre en compte les spécificités locales avec une attention particulière à la coordination, à l'individualisation des soins et à l'implication des patients et de leurs professionnels de soins habituels. Un partenariat avec les maisons Sport et Santé devra être recherché pour permettre le maintien d'une activité physique pendant et après la phase d'accompagnement.

Les consultations des diététiciens, des psychologues et des tabacologues pourront être programmées non seulement en phase d'intervention mais également pendant la phase d'accompagnement.

Un ajustement du modèle économique devra être réalisé afin de prendre en compte la coordination et les cas complexes.

Recommandation du conseil stratégique de l'innovation en santé pour la suite à donner à l'expérimentation

Pour favoriser l'accès à la réhabilitation respiratoire, le conseil stratégique de l'innovation en santé souligne la pertinence du modèle et sa dimension « aller vers », il souligne l'enjeu de celui-ci notamment dans les zones sous denses. Outre l'accès facilité à des activités de réhabilitation respiratoire, il considère que le programme de réhabilitation respiratoire avec sa dimension d'éducation thérapeutique permet de développer la capacité des patients à prendre en charge leur maladie respiratoire chronique de façon autonome à domicile et que la phase d'intervention de 12 semaines améliore cliniquement les patients.

Si la majorité des membres du conseil stratégique reconnaît la pertinence de la réponse apportée au domicile des patients, elle relève que si le forfait est jugé globalement satisfaisant par les professionnels de santé, celui-ci doit être réévalué dans ses différentes composantes notamment celles relatives à la coordination et au recours aux professionnels de santé.

Un des membres du conseil stratégique exprime son désaccord sur la désignation d'un référent APA dans les zones sous denses pour coordonner un programme de réhabilitation.

Le conseil stratégique recommande un partenariat avec les CPTS pour assurer la coordination, un recours à la télémédecine associé à une prise en charge territoriale, des évolutions du système d'information (messagerie sécurisée, interopérabilité, accès dossier patient pour les professionnels de santé, annuaire), une adaptation aux spécificités territoriales.

IV. MODALITES DE MISE EN ŒUVRE DE LA PERIODE TRANSITOIRE

IV.1 Terrain de maintien en conditions opérationnelles

L'innovation en santé 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.

IV.2 Durée de la période transitoire

La durée de la période transitoire est de 12 mois. Cette période transitoire pourra être au maximum de 15 mois.

IV.3 Pilotage, gouvernance et suivi de la période transitoire

L'association Occitan'Air étant le seul porteur de cette innovation en santé, les interactions avec les différentes parties prenantes, partenaires professionnelles, équipes ARS, ministérielles, Cnam et du dispositif Article 51 sont coordonnées par l'association Occitan'Air. Il assure le pilotage de la mise en œuvre de l'innovation en santé, sa gouvernance et son suivi.

V. FINANCEMENT DE L'INNOVATION EN SANTE

Le modèle de financement est basé, au titre du FISS, sur une rémunération forfaitaire moyenne de 2 466€ 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€. Ce montant comprend une rétribution forfaitaire du médecin à hauteur de 100€, un forfait diététicien à 150€ pour 1/3 des patients, un forfait de kinésithérapie à 180€ pour 80 % des patients et un forfait psychologue à 150€ pour 1/3 des patients. Le coût maximal pour un patient bénéficiant de l'ensemble des prestations de soins est donc de 580€; les dépenses liées à la mise en place, au suivi et à la coordination du programme individuel de réhabilitation. Ces dépenses s'élèvent à 1 491€ dont 1 192€ pour la séquence de soins de 12 semaines et 299€ pour le suivi de 40 semaines ; les frais de fonctionnement de 631€ dont 562€ pour la séquence de soins et 69€ pour le suivi.

	Programme de réhabilitation coordonné à domicile	Accompagnem ent à distance	Total
Prestations dérogatoires de soins	344,00 €		344,00 €
Forfait médical d'inclusion et d'évaluation	100,00 €		100,00 €
Forfait diététicienne : 150€ pour 1/3 des	50,00 €		50,00 €
Forfait kinésithérapeute ou infirmière (1	144,00 €		144,00 €
Forfait psychologue/tabacologue (150€	50,00 €		50,00 €
Prestations de mise en place, de suivi et de coordination du programme individuel de réhabilitation	1 192,00 €	299,00 €	1 491,00 €
Assistante de coordination	203,56 €	25,44 €	229,00 €
Coordinateur	178,40 €	44,60 €	223,00 €
Médecin directeur	147,82 €	55,43 €	203,25 €
Intervenants à domicile (4 salariés)	595,68 €	173,74 €	769,42 €
Gestionnaire administrative	26,64 €		26,64 €
Secrétariat	40,00 €		40,00 €
Frais de fonctionnement	562,00 €	69,00 €	631,00 €
Systèmes d'information	40,38 €		40,38 €
Frais annuel de fonctionnement	521,74 €	69,46 €	591,20 €
Forfait par an par patient	2 098,00 €	368,00 €	2 466,00 €

V.1.a Estimation du besoin en crédits d'ingénierie (CI)

Le besoin de financement au titre du FIR des frais d'ingénierie avec le pilotage par le médecin directeur et les coordinateurs Est et Ouest sur l'ensemble de la période transitoire s'élève à 25 690€ sur 12 mois et 38 520€ sur la période maximale de 15 mois.

V.1.b Besoin total de financement

Le besoin de financement de l'innovation en santé « PROGRAMMES DE RÉHABILITATION RESPIRATOIRE COORDONNÉS AU DOMICILE : L'INNOVATION AU SERVICE DE L'ACCESSIBILITE AUX SOINS ET DE LA RÉGULATION DES COÛTS DE SANTÉ » sur l'ensemble de la période transitoire est de 716 160€ sur 12 mois et 895 200€ sur la période maximale de 15 mois

Synthèse et Répartition du financement (FIR+FISS) sur 12 mois +/- 3 mois

Période du SAS	12 mois	+/- 3 mois	Total (12 +/- 3 mois)
Nb de patients	280	70	350
Prestations dérogatoires (FISS) pour forfait pondéré de soins + suivi par patient par an	690 480 €	172 620 €	863 100 €
Crédits d'ingénierie (FIR)	25 680 €	6 420 €	32 100 €
Total Expérimentation (FISS+FIR)	716 160 €	179 040 €	895 200 €








VI. DEROGATIONS NECESSAIRES POUR LA PERIODE DE TRANSITION DE L'INNOVATION EN SANTE

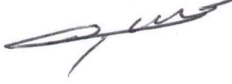
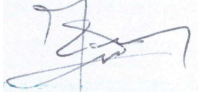









L'innovation en santé nécessite de déroger aux articles L. 162-12-2, L.162-5, L. 162-12-9 et aux 1°, 2° et 6° de l'article L. 160-8 du code de la sécurité sociale. Le forfait est réparti entre différents professionnels (pneumologue, médecin traitant, paramédicaux, tabacologue, psychologue, diététicien) prenant en charge les patients.

VII. LIENS D'INTERET

L'association Occitan'Air déclare n'avoir aucun lien d'intérêt.

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	FACS 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)	Mazeryrie 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	Souffle Cevenol	Maison de la Santé 34 Bis, Av Jean Baptiste Dumas 30100 Alès	C. PORTIER 
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 Nîmes	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	