

a.d.Р.Res

rapport d'activité
rapport d'activité
rapport d'activité

A.D.R.Res
2012

Association
pour le
Développement
de la
Réhabilitation Respiratoire
en
Bourgogne

RAPPORT D'ACTIVITE

ADRRes 2012

Le Mot du Président

Editer à l'attention des administrateurs, des autorités de tutelle, du bureau et des membres du réseau, un rapport annuel d'activité est toujours un moment important.

Pour les administrateurs et les membres du réseau c'est le moment-clé qui permet de mesurer les résultats du travail d'une année, pour les autorités c'est la justification du choix des sommes engagées.

Mais tout au bout du compte, la finalité des moyens est toujours mise au service des malades.

Notre réseau est maintenant engagé, via le CPOM pluri-annuel, dans une organisation pérenne de plus longue durée, avec des objectifs de santé publique que vous découvrirez dans ce document.

Etant conscient que beaucoup reste à faire, je suis profondément heureux de pouvoir vous présenter les résultats d'un réseau dont le dynamisme permet une croissance et une couverture géographique régulièrement croissante.

Merci à l'équipe de la cellule et du bureau, aux kinés référents et de domicile, qui partagent le poids du travail, ainsi qu'aux prescripteurs qui nous font confiance.

Merci aux autorités qui acceptent de nous confier l'argent public pour cette chaîne de soins, à nous de poursuivre l'effort et de continuer à mériter leur confiance.

Et merci à vous chers administrateurs, pour votre présence en cette assemblée, car d'elle dépend les choix stratégiques du futur et l'avenir du réseau.

Après ces remerciements, un vœu : que tous les pneumologues prescripteurs de la région, dont les patients bénéficient des compétences professionnelles du réseau, se portent candidat à une responsabilité (quelle qu'elle soit), les portes sont très largement ouvertes ! Le renouvellement des acteurs est la meilleure garantie d'un réseau ouvert au vent des idées nouvelles.

Bonne lecture !

Dr Olivier Jarry
Président

L'Association pour le Développement de la Réhabilitation Respiratoire en Bourgogne est une association loi 1901.

Objectifs

Créée en 2001, l'association a pour objectif le développement et la coordination de structures de réhabilitation respiratoire en réseau

Population concernée

Les personnes présentant une insuffisance respiratoire chronique entraînant un handicap avec dyspnée d'effort.

But

Réduire sur le long terme le handicap respiratoire des patients, promouvoir leur éducation, améliorer leur qualité de vie par une prise en charge initiée en institution puis poursuivie à domicile pour aboutir à une autonomisation.

Zone géographique

Le développement de ce réseau a également un objectif d'équité, visant à harmoniser les pratiques dans l'ensemble de la région.

Modalités de prise en charge

Deux phases de prises en charge successives.

- la première en institution avec un réentraînement à l'effort de 30 séances et une éducation thérapeutique adaptée.
- la deuxième avec la poursuite de ce réentraînement à l'effort à domicile durant une année tout en étant accompagné par un kinésithérapeute et un prestataire.

SOMMAIRE

FONCTIONNEMENT DE L'ADRRES	3
L'Association	3
Le Réseau	3
Modalités de prise en charge	6
LE RESEAU EN 2012	7
Evolution des politiques de santé	7
Malgré tout une montée en charge de l'activité	7
Et la poursuite de la coordination et du développement	8
Dans une volonté de transversalité	9
Perspectives	10
CARACTERISTIQUES DES PATIENTS PRIS EN CHARGE	11
Des hommes majoritairement	11
Un âge moyen supérieur à 62 ans	11
Une prise en charge régionale	11
Une majorité de patients BPCO	11
Comparaison des patients en RR en centre et à domicile	12
ANALYSE DE L'ACTIVITE EN 2012	13
Une activité en progression constante	13
Mais une offre de soin plus importante dans deux départements	13
Qu'en est-il de la poursuite à domicile ?	14
Un programme très bien suivi dans 64% des cas	15
DES PARTENAIRES TRES IMPLIQUES	18
Des patients adressés par le pneumologue dans 80% des cas.	18
Plus de 250 kinésithérapeutes adhérents au réseau	18
Six prestataires assurent le suivi des cycloergomètres	19
Et, des associations patients très actives.	20
BENEFICES DE LA REHABILITATION RESPIRATOIRE A DOMICILE : EVALUATION MEDICALE	22

FONCTIONNEMENT DE L'ADRRES

L'Association

Créé en 2001, le Réseau de Réhabilitation Respiratoire est porté par l'association ADRRES (Association pour le Développement de la Réhabilitation Respiratoire) ;

Depuis sa création, l'Adres a bénéficié d'un financement par l'ARS, via :

- le Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville (FAQSV) en 2001,
- la Dotation Régionale de Développement des réseaux (DRDR) entre le 1 octobre 2004 et le 30 septembre 2008.
- Le Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des soins (FIQCS) de janvier 2009 à juin 2012
- Le Fonds d'Intervention Régional depuis juillet 2012

Le Bureau

Président

Dr Olivier Jarry

Président honoraire

Pr Philippe Camus

Trésorier

Robert Ronot

Trésorier adjoint

Michel Perron

Secrétaire

Christian Vassard

Secrétaire adjointe

Maud Laborier

Le Réseau



Objectifs généraux

Le Réseau de Réhabilitation Respiratoire de la Région Bourgogne, vise à favoriser le développement et la coordination de structures de réentraînement à l'effort afin de pouvoir proposer aux patients qui présentent une insuffisance respiratoire chronique, des plateaux techniques, des personnels et une prise en charge spécialisée dans le but :

- de réduire sur le long terme, le handicap respiratoire, grâce à une prise en charge débutée en institution, poursuivie à domicile pour enfin aboutir à une autonomisation des patients.
- de répondre à un objectif d'équité, dans la prise en charge des patients et l'harmonisation des pratiques, sur l'ensemble de la région.

Au 31 décembre 2012, ce réseau était composé d'une cellule de coordination, d'unités d'évaluation, de centres de Réhabilitation Respiratoire, de médecins généralistes et spécialistes (principalement des pneumologues et des cardiologues), de kinésithérapeutes, diététiciennes, professionnels du champ sanitaire et de prestataires de services.

La cellule de coordination

Que ce soit dans son rôle moteur de développement de la RR en Bourgogne ou dans son expertise de l'organisation de la RR à domicile, la cellule de coordination est au cœur du dispositif.

L'équipe à laquelle il incombe de faire fonctionner, de gérer et de développer le réseau était au 31 décembre 2012 composée de trois salariés à laquelle il convient d'ajouter les 5 kinésithérapeutes référents libéraux (MK référents). Leur rôle est d'assurer la formation des kinésithérapeutes de proximité et de suivre les prises en charge des patients.

La cellule de coordination dispose de deux bureaux mis à disposition par la Générale de Santé au sein de la Clinique de Chenove.

Les partenaires

Les centres de Réhabilitation Respiratoires et les unités d'évaluation

La prise en charge des patients par le réseau commence en centre de réhabilitation respiratoire ou les patients vont réaliser les évaluations, le réentraînement à l'effort et l'éducation thérapeutique.

Actuellement 5 centres pratiquent la

les salariés

Médecin Coordonateur

Dr Jean Marc Perruchini (10% ETP)

Coordinatrice fonctionnelle

Nadeige Ruppli (75% ETP)

Assistante de Coordination

Charlotte Louis Jacquet (100% ETP)

les MK référents

En Côte d'Or : Sophie Garnier et Antoine Batt

En Saône et Loire : Florent Manière

Dans l'Yonne : Yoann Cabaj

Dans la Nièvre : Frédéric Mareschal

CRF les Rosiers,

45 bd Henri Bazin- Dijon

CRF Chalon Mardor,

Médique Center 5 rue Capitaine Drillien - Chalon

Réhabilitation Respiratoire en Bourgogne et le CH de Macon devrait rejoindre le réseau très prochainement.

Il convient d'ajouter le CHU de Dijon et son unité de pneumologie ainsi que la Clinique de Sainte Marie à Chalon qui pratiquent les évaluations seulement.

Tous ont signé une convention avec l'Adres

Les Prestataires

Ouverture à tous les prestataires depuis 2009.

Ils sont tous signataires de la Charte du patient traité par un prestataire de santé à domicile, de la Charte du réseau, du Cahier des Charges et d'une convention.

Actuellement 6 prestataires sont partenaires de l'ADRRES.

Les Kinésithérapeutes de proximité

Fin 2012, le réseau comptait 265 kinésithérapeutes de proximité ayant tous pris au moins un patient en charge.

Tous sont adhérents au réseau et ont été formés à la RR par un Kinésithérapeutes référents

Les Associations patients

Trois associations sont adhérentes au Réseau actuellement. L'Association Bourguignonne des Insuffisants Respiratoires qui œuvre sur l'ensemble de la région, Bouger Ensemble en côte d'or et Air 71 en Saône et Loire.

Nous espérons prochainement voir la création de deux nouvelles associations dans les départements de l'Yonne et de la Nièvre

CH Joigny,
5 Avenue Gambetta- Joigny

CRF Pasori,
9 ter, Franc Nohain – Cosne-sur-Loire

CH Nevers
1, Boulevard de l'Hôpital – BP 649-Nevers

CHU Bocage Central
14 r Paul Gaffarel –Dijon

Clinique Sainte Marie
4 allée Saint Jean des Vignes - Chalon

Agevie : 03.80.66.74.00

Vitalaire : 03.80.55.00.60

Hospidom : 03.85.48.73.34

Ip santé : 03.80.25.06.30

Linde : 03.80.71.90.53

Bernamont : 03.8661.21.33

☛ Répartition géographique des kinésithérapeutes

Côte d'Or : 112

Saône et Loire : 66

Yonne : 52

Nièvre : 16

Hors Bourgogne : 19

ABIR (Association Bourguignonne des Insuffisants Respiratoires)

2 rue des Corroyeurs, boîte Q3- 21068 Dijon
Cedex – 03.80.53.75.84
abir21@neuf.fr

Bouger Ensemble

2 rue des Corroyeurs, boîte S3- 21068 Dijon
Cedex – 03.80.30.61.42
bouger.ensemble@aliceadsl.fr

Air 71

8 rue André Malraux Bt L n° 7 -71100
Chalon-sur-Saône – 03.85.92.91.60
air71association@voila.fr

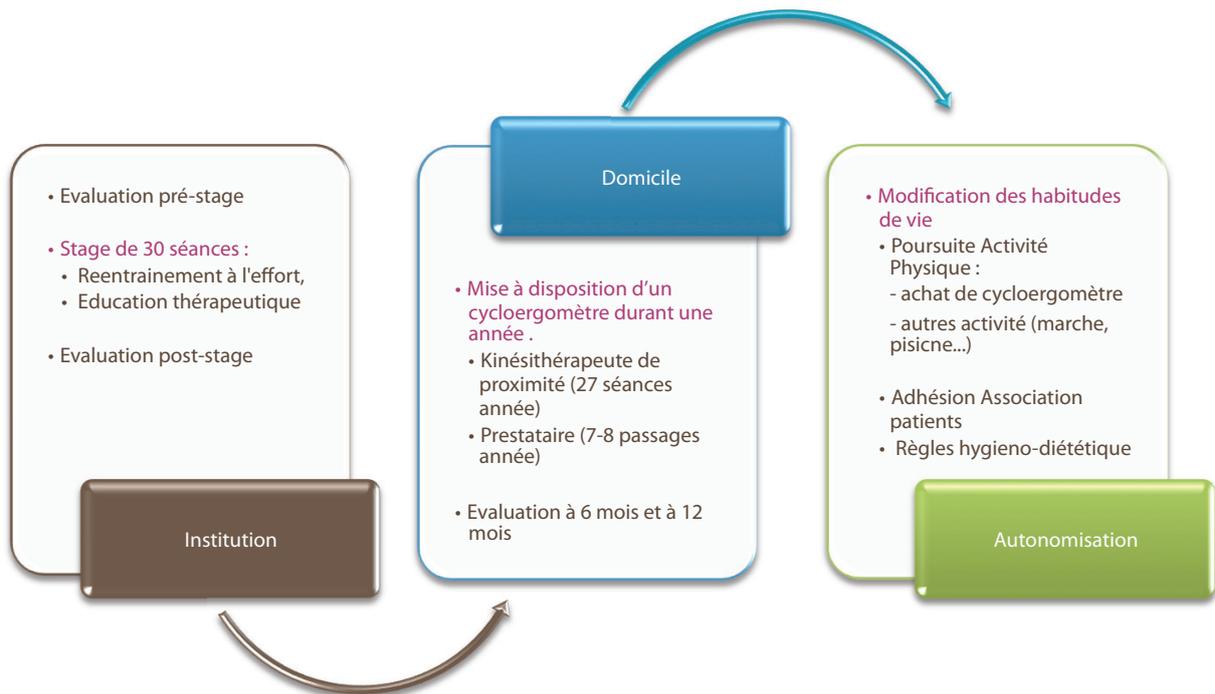
Modalités de prise en charge

La prise en charge des patients par le réseau se déroule en deux phases :

- une prise en charge en institution
- une poursuite du réentraînement à domicile durant une année

Le but de la poursuite à domicile est de favoriser au maximum l'autonomisation des patients en leur permettant d'acquérir de nouvelles habitudes de vie.

Le réseau Bourguignon de part son accompagnement sur une année à domicile est une expérience unique en France.



LE RESEAU EN 2012

Evolution des politiques de santé

Deux changements majeurs au niveau des politiques de santé en 2012 :

- la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé et Territoires) a étendu en 2012 ses périmètres de CPOM (Contrats d'Objectifs et de Moyens) aux réseaux de santé
- Le FIQCS (Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins) a été remplacé au 1^{er} avril 2012 par le FIR (Fonds d'Intervention Régional). Fonds Institué par la loi de financement de la sécurité sociale qui regroupe dorénavant les secteurs de la prévention, de la performance et de la continuité et qualité des soins.

Suite à la loi HPST, nous avons signé un CPOM transitoire de juillet à décembre 2012, basé au niveau des objectifs et des moyens sur 2011. Dans le même temps, la mise en place du FIR s'est accompagnée d'une diminution budgétaire, notamment en direction des réseaux de 20%.

Impact de ces deux mesures sur le réseau en 2012 :

- **Budgétaire** : un budget pour 2012 inférieur à 20% à celui de 2011.
- **Actions** : nous avons été contraints de repousser et/ou suspendre des actions initialement prévues en 2012, en veillant à ne pas réduire d'un point de vue qualitatif et quantitatif de la prise en charge des patients :
 - la réduction du temps de travail du Dr Perruchini au sein de l'Association (passage de 50 à 10%) n'a pas pu être compensée
 - la mise en place du site internet et la réalisation de supports de communication ont été repoussées
 - la mise en place d'actions de formations collectives en direction des kinésithérapeutes de proximité suspendues en 2012
 - la mise en place de l'Education Thérapeutique à domicile a été elle aussi suspendue.

Impact de ces deux mesures pour 2013 :

- nous avons signé un nouveau CPOM 2013-2017. Actuellement seule la partie « objectifs » a été validée. La partie « moyens » pour l'année en cours sera validée par l'ARS courant avril 2013 et revue chaque année à l'issue du dialogue de gestion.

Malgré tout une montée en charge de l'activité

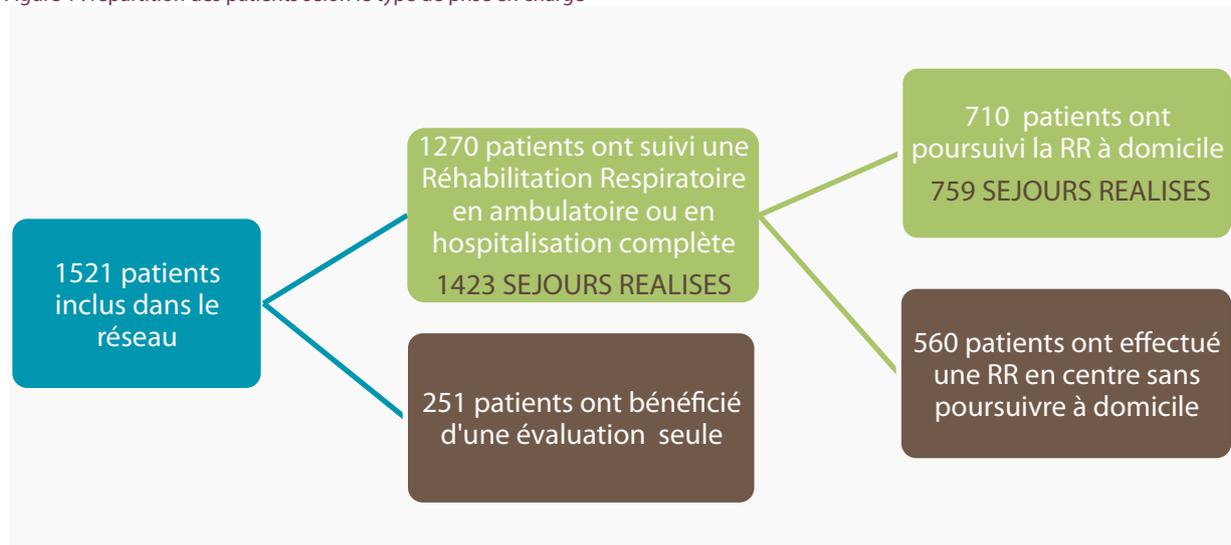
Avec une progression des inclusions patients de 23 %

Au 31 décembre 2012, **1521** patients ont été pris en charge par le réseau parmi lesquels, **1270** ont effectué une Réhabilitation Respiratoire en Institution et **710** ont poursuivi à domicile soit **56%**.

Sur ces 1270 patients, **153** ont effectué un deuxième séjour en institution et **49** ont poursuivi à domicile soit un nombre total de séjours réalisés en institution de **1423** et de **759** à domicile.

Ainsi et malgré les contraintes budgétaires, le réseau enregistre une progression globale en inclusions patients de **23,18%** en institution (1270 au 31 décembre 2012 versus, 1031 au 31 décembre 2011) et de **24,1%** à domicile (710 versus 572).

Figure 1 : répartition des patients selon le type de prise en charge



Et la poursuite de la coordination et du développement

Tout au long de l'année 2012, les membres de la cellule ont participé et organisé des réunions, dispensés des cours et/ou formations en direction des partenaires, médecins... dans un but de faire connaître, améliorer et harmoniser les pratiques.

L'évaluation triennale demandée par l'ARS a été finalisée et rendue fin mars et un gros travail a été effectué par les membres de la cellule et en collaboration avec les membres du bureau pour la constitution du dossier promoteur en vue de la rédaction du CPOM pour les 5 années à venir.

Gestion du réseau et développement

- 18 réunions de bureau dont 7 de travail et 1 avec l'ARS.
- 1 Assemblée Générale, 1 Conseil d'Administration

Amélioration des pratiques et coordination

- 1 conseil scientifique
- 7 réunions avec les MK référents
- 6 réunions avec les partenaires

Formations

- 9 FMC, 1 intervention en DU, 5 formations au centres des Rosiers (médecins, kinésithérapeutes référents et personnel des centres)
- formation de 30 nouveaux Mk de proximité à la RR

Développement et partenariat

- Démarrage de la Réhabilitation Respiratoire au Centre Hospitalier de Nevers depuis maintenant 6 mois suite à l'autorisation de l'ARS, et après visite de la cellule en juillet 2012, avec 8 patients inclus au 01/02/2013. Le Dr Meunier pneumologue du CH étant le responsable de cette nouvelle activité qui se déroule dans les locaux de la réhabilitation cardiaque, les épreuves d'efforts étant réalisées par le Dr Clement-Leterre (pneumologue). Nous avons eu la joie d'échanger avec le kiné référent (Madame Mareschal) et le kiné référent (Mr Mareschal) lors du dernier scientifique à Dijon, dont le sujet était l'ETP. .

- Démarrage d'un nouveau centre de réhabilitation au centre Hospitalier de Mâcon suite à autorisation de l'ARS en 2012, dont le référent est le Dr Beynat (pneumologue).
- Déménagement du centre de Chalon Mardor pour un centre plus vaste et plus moderne en novembre 2012.
- Réflexion en cours actuellement pour la mise en place d'un partenariat avec les groupements professionnels en Côte d'Or.

Plusieurs changements de personnel au niveau de la cellule :

Dans l'équipe salariée et suite à la prise de nouvelles fonctions au sein du centre des Rosiers, le Dr Perruchini a été contraint de réduire son temps de travail au sein de l'Adres (de 50% ETP à 10%). Diminution non compensée par une embauche en 2012 suite à des contraintes budgétaires.

Au niveau des kinésithérapeutes référents :

- arrivée d'un nouveau MK référent dans la Nièvre : Mr Frédéric Maréchal
- suite au départ de Carine Lopez, retour de Mme Garnier Sophie en Côte d'or et arrivée pour ce même département de M. Antoine Batt.

Dans une volonté de transversalité

Le Dossier Médical Partagé : un accès in et off

Le DMP est le système d'information commun aux professionnels du réseau. Il comporte toutes les données essentielles à la prise en charge des patients et ce durant toutes les phases de la RR.

Il est complété par un espace professionnel (intranet) avec agenda et gestion documentaire.

Au niveau de l'utilisation du DMP, si la mise en route s'est faite de façon progressive, les habitudes semblent maintenant bien acquises et tous les patients y sont répertoriés soit, et au 31 décembre 1521 patients. Les données manquantes en lien direct avec la non saisie des informations, sont aujourd'hui minoritaires.

La deuxième version du Logiciel est actuellement en cours de développement et devrait être opérationnelle en 2013. De nombreuses fonctionnalités pratiques seront ajoutées ainsi qu'une connexion via les cartes professionnelles.

Tous les médecins référents (médecine de

☛ Modalités d'accès au DMP

Inscription : <http://www.rehabilitation-bourgogne-sante.fr/>

- Cliquer sur « je désire m'inscrire » et suivre les indications.
- La connexion via la carte CPS n'étant pas encore activée, l'inscription définitive ne pourra être effective qu'après une validation par la cellule.
- Pour une validation immédiate, merci de contacter la cellule au 03 80 52 66 63

Se connecter sur le Dossier Médical Partagé :

- La connexion est nominative et se fait par le biais d'un identifiant – mot de passe que vous aurez saisi.
- Les droits d'accès aux patients reposent sur les correspondants qui sont enregistrés dans le DMP.

premier recours et spécialistes), sous condition d'inscription au préalable, peuvent avoir accès au dossier de leur patient.

De ce fait, si vous n'avez pas accès au dossier d'un de vos patients, merci de vous rapprocher de la cellule pour une mise à jour des correspondants.

Perspectives

Orientations pour les cinq années à venir

Les orientations pour les 5 années à venir s'appuieront sur les objectifs mis en avant dans le CPOM 2013-2017 à savoir :

Orientation n° 1 :

Poursuivre les actions menées en institution et relayées au domicile auprès des patients insuffisants respiratoires chroniques en vue de réduire le risque de complications aiguës, d'alléger le handicap respiratoire et d'améliorer leur qualité de vie. Dans ce cadre conforter la couverture territoriale visant à harmoniser les pratiques de réhabilitation respiratoire dans l'ensemble de la région.

Orientation n° 2

Développer la coordination du domicile dans les cas de situations complexes, en associant davantage les médecins traitants aux activités du réseau, en facilitant l'accès de ceux-ci aux informations détenues par le réseau, et en leur donnant la possibilité de solliciter directement le suivi d'un de leur patient au niveau du réseau.

Orientation n° 3

Inscrire le projet de mise en place de site internet grand public et de développement du dossier médical partagé dans le cadre des procédures régionales mises en place.

Mise en place des actions dès 2013 :

Poursuite du développement de la RR sur l'ensemble de la Bourgogne avec une ouverture espérée sur Montceau-Les-Mines et une adhésion au réseau du CH de Macon.

Monsieur Leyret, directeur de Mardor (établissement de la Croix-Rouge Française) devant rencontrer prochainement les pneumologues du Creusot, Montceau-les-Mines, Autun, Paray-le-Monial, pour essayer de mettre en œuvre, dans le territoire ouest de la Saône et Loire les synergies nécessaires à l'ouverture d'un centre, le lieu d'implantation n'étant pas encore fixé.

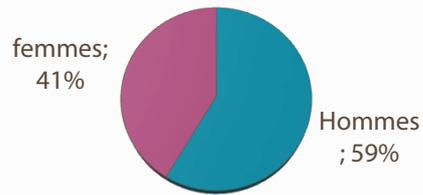
Un rapprochement avec les groupements des professionnels en Côte d'Or ainsi que l'envoi systématique d'un courrier en direction des médecins traitant lors de la prise en charge des patients à domicile nous permettra d'associer davantage les médecins de premiers recours.

Dès 2013, le site Internet sera mis en place, les supports de communication seront réactualisés et la nouvelle version du DMP opérationnelle.

CARACTERISTIQUES DES PATIENTS PRIS EN CHARGE

Des hommes majoritairement

Sur 1249 patients dont les données sont connues, le sexe radio était de **1,4** en faveur des hommes (n=731).



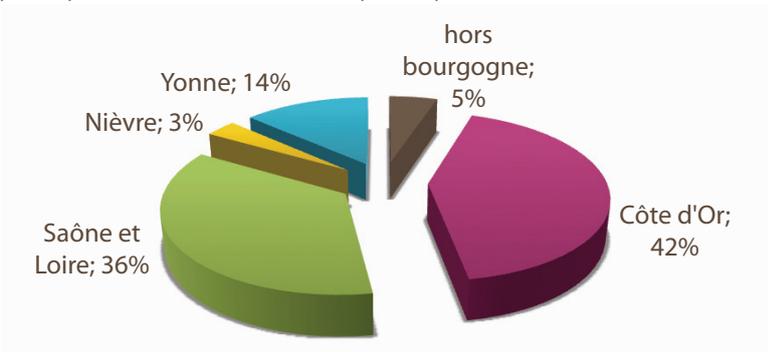
Un âge moyen supérieur à 62 ans

L'âge moyen (n= 1246) était de **62,4** ans pour une médiane à **63** ans avec un âge mini de 15 ans et un âge maxi de 89 ans

Une prise en charge régionale

Les patients originaires de la Bourgogne représentaient **95%** des patients ayant suivi une RR (n= 1270).

La Côte d'Or (n=538), arrive en premier avec 42% des patients, suivie de la Saône et Loire (n=455) avec 36%, puis l'Yonne (n=70) 14% et enfin la Nièvre (n= 42) avec 3%

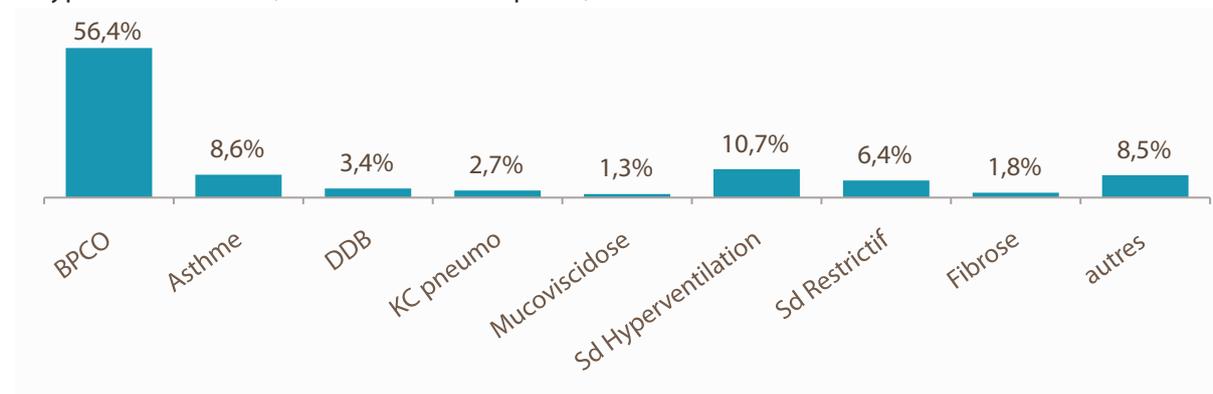


Ces chiffres sont à rapprocher de l'offre de soin en Institution en matière de Réhabilitation Respiratoire pour chaque département.

La Nièvre très peu pourvue jusqu'à présent devrait voir ses effectifs augmenter avec le démarrage de la Réhabilitation Respiratoire au Centre Hospitalier de Nevers.

Une majorité de patients BPCO

Les patients BPCO représentent **56,4%** des patients (n = 1206), viennent ensuite les Syndromes d'Hyperventilation **10,7%** et les asthmatiques **8,6%**



Comparaison des patients en RR en centre et à domicile

Il n'a pas été retrouvé de différence significative au niveau du sexe pour les patients qui ont suivi une RR en centre (RRC) uniquement versus ceux qui ont poursuivi la RR à domicile (RRD).

A l'inverse on note une différence significative pour l'âge, la pathologie ou le stade avec et pour les patients qui ont poursuivi à domicile avec :

- Un âge légèrement plus faible (61,5 vs 63,5 ans)
- Une poursuite à domicile plus marquée chez les BPCO (58% vs 52%) notamment pour les stades 2 (42% vs 32%) et les asthmatiques (10% vs 7%)

	RR en centre seulement		RR en centre + domicile		Total		p value
	n	%	n	%	n	%	
Sexe	542		675		1217		p=0,422
Hommes	308	57%	399	59%	707	58%	
Femmes	234	43%	276	41%	510	42%	
Age n=1246	âge moyen : 63,5 ans min 16, max 89		âge moyen: 61,5 ans min 15, max 89				p=0,008
Diagnostic	505		680		1185		p < 0,001
BPCO	262	52%	391	58%	653	55%	
Asthme	35	7%	68	10%	103	9%	
DDB	16	3%	25	4%	41	3%	
KC pneumo	14	3%	18	3%	32	3%	
Mucoviscidose	5	1%	11	2%	16	1%	
Sd Hyperventilation	51	10%	77	11%	128	11%	
Sd Restrictif	39	8%	38	6%	77	6%	
Fibrose	11	2%	11	2%	22	2%	
autres	62	12%	39	6%	101	9%	
non connu	10	2%	2	0%	12	1%	
Stade de la maladie pour les BPCO	244		386		630		p < 0,001
0	7	3%	2	1%	9	1%	
1	27	11%	14	4%	41	7%	
2	77	32%	162	42%	239	38%	
3	79	32%	132	34%	211	33%	
4	54	22%	76	20%	130	21%	

ANALYSE DE L'ACTIVITE EN 2012

Une activité en progression constante

En 2012, 272 séjours ont été réalisés en institution pour 150 séjours à domicile soit une progression par rapport à 2011 de 4,61% et de 8,69%.

En centre

2001-2005

Démarrage de l'activité ce qui explique une montée en charge lente.

2006-2007

A l'inverse une progression fulgurante avec l'ouverture de nouveaux centres et une meilleure connaissance du réseau

2008-2009

Ralentissement de l'activité suite au départ d'un pneumologue au CH de Joigny (cf . Figure 3)

2010

Nouvelle ascension avec le centre de Chalon de Mardor en 2010 (cf .Figure 3)

2011-2012

Augmentation plus faible en lien avec les seuils de capacité d'accueil des centres.

Perspectives

Pour les centres existants, des capacités d'accueil quasi atteintes

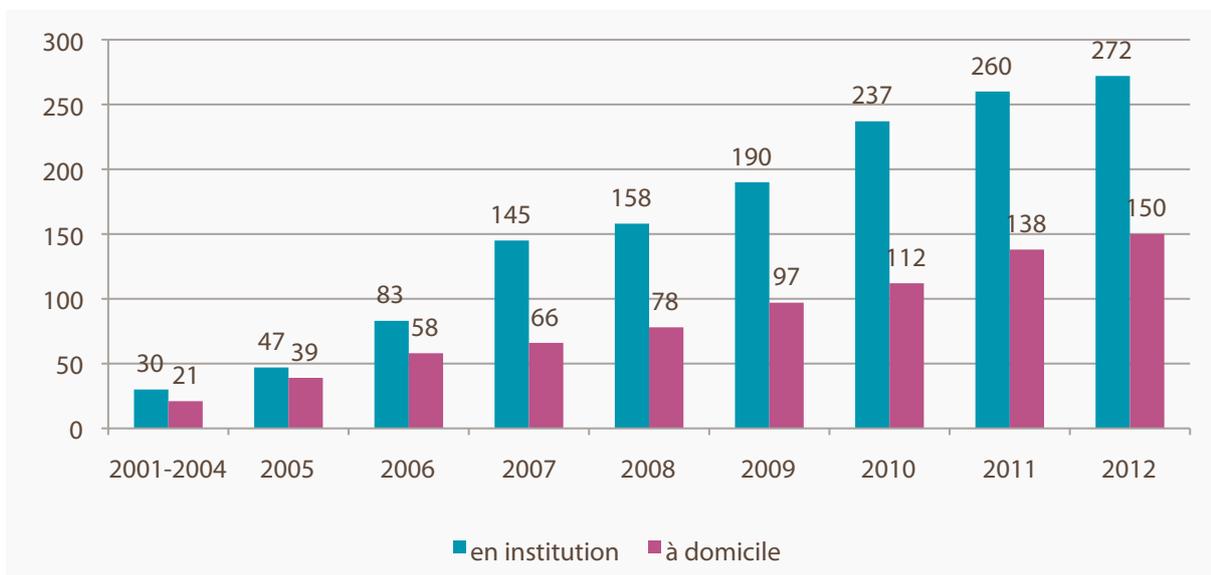
Mais ouverture du CH de Nevers fin 2012 et le CH de Macon devrait rejoindre le réseau.

A domicile

Progression linéaire par rapport aux admissions en centre depuis de 2007.

55% des patients en 2012 ont poursuivi à domicile (Figure 2)

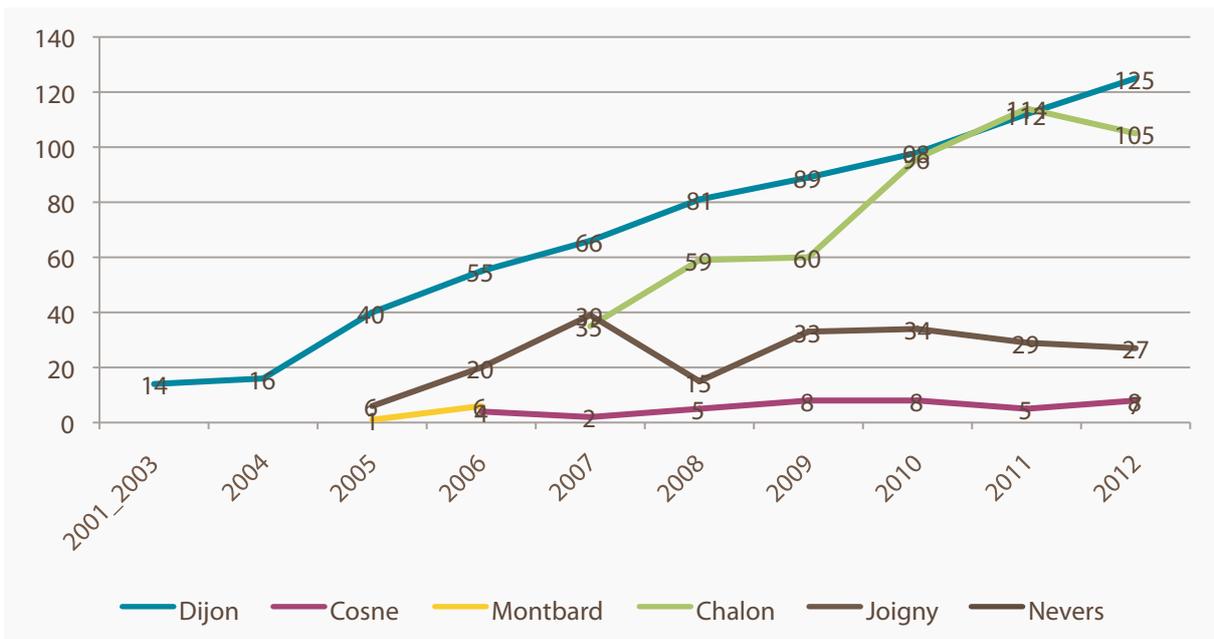
Figure 2 : montée en charge de l'activité des séjours par année et selon le type de prise en charge



Mais une offre de soin plus importante dans deux départements

Fin 2012, le réseau comptait 5 centres de RR. Le CH de Montbard n'accueille plus de patient. Un en Côte D'or, Saône et Loire et Yonne et deux dans le département de la Nièvre avec l'ouverture récente du CH de Nevers. Au niveau de l'activité, on note deux centres principaux avec le centre des Rosiers à Dijon et le centre des Mardor à Chalon.

Figure 3 : répartition des séjours en ambulatoire et hospitalisations complètes selon les centres



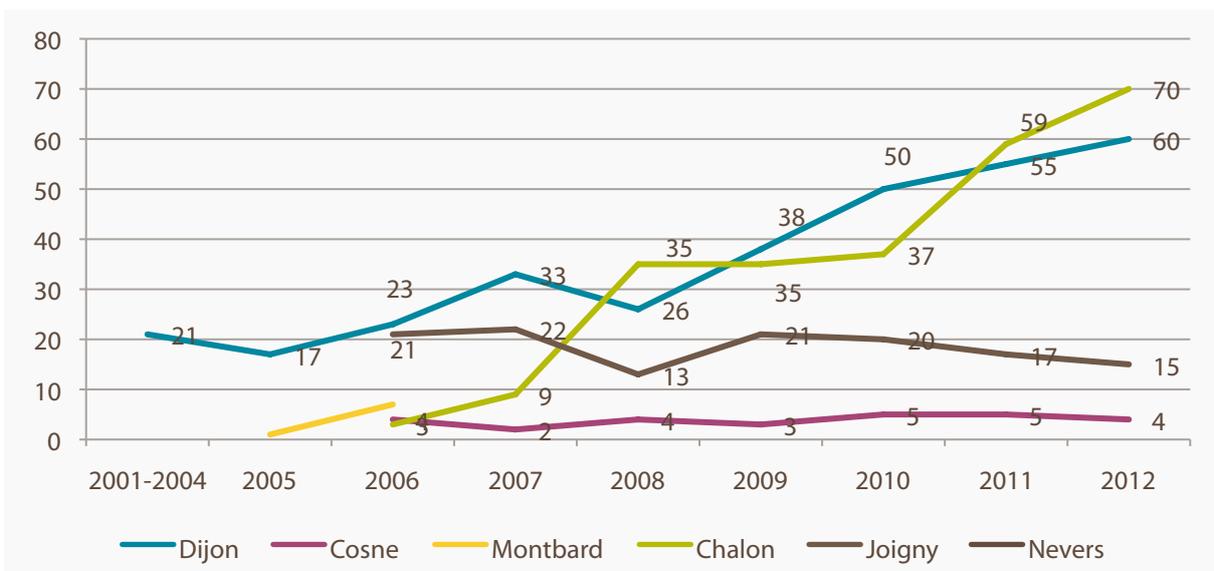
Qu'en est-il de la poursuite à domicile ?

Proportionnelle aux entrées, elle concerne plus de 55% des patients

En 2012, **55,1%** des séjours en centre ont été suivi d'une poursuite à domicile contre **53%** en 2011 (Figure 2)

Au regard des entrées en institution, deux centres arrivent en premier : le centre des Rosiers à Dijon et le centre de Chalon Mardor à Chalon (Figure 4)

Figure 4 : répartition des séjours à domicile selon les centres d'origine



Avec une file active de près de 150 patients

La file active à domicile correspond au nombre de patients en cours chaque mois.

En moyenne et sur l'année 2012, 148 patients étaient pris en charge à domicile chaque mois soit quasiment un **doublment** d'effectif en 5 ans. (Figure 5)

La répartition par mois et sur l'année 2012 montre que l'activité à domicile connaît deux pics d'activité dans l'année : en période estivale suite à la fermeture et/ou activité réduite, durant cette période et, en décembre suite à la sortie des patients des centres avant les fêtes de fin d'année. (Figure 6)

Figure 5 : file active à domicile en moyenne par an

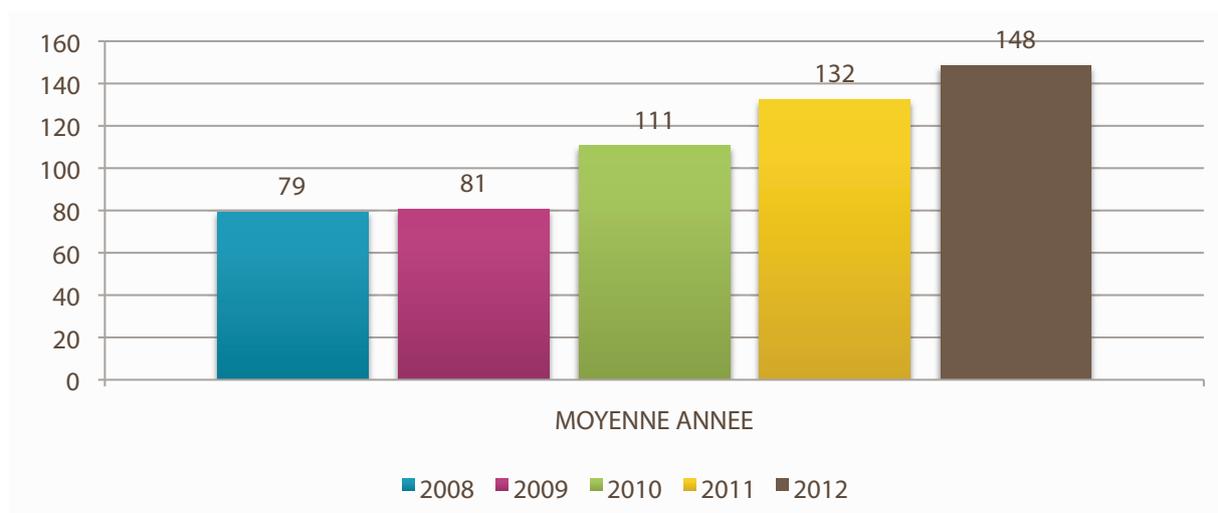
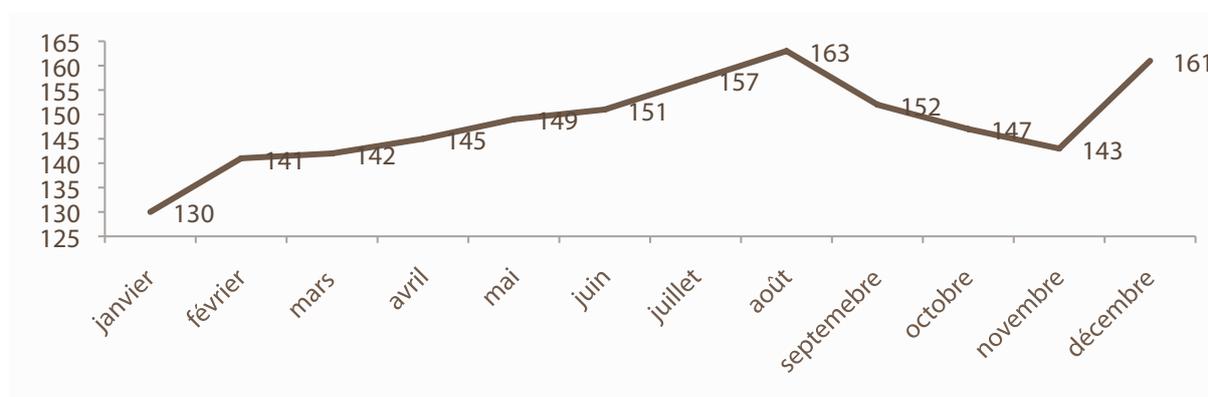


Figure 6 : répartition de la file active des patients à domicile en 2012 par mois.



Un programme très bien suivi dans 64% des cas

En 2012, 64% des patients ont suivi le programme de RR à domicile dans sa globalité avec une tendance à la hausse par rapport à 2010 (60%) (Tableau 1).

	2010		2011		2012	
	nb	%	nb	%	nb	%
Fin de prise en charge	57	60%	70	63%	83	64%
Sortie anticipée	38	40%	41	37%	47	36%
Total désappareillage	95	100%	111	100%	130	100%

Tableau 1 : répartition des désappareillages

Pourquoi certains patients arrêtent de façon anticipée ?

Les problèmes de santé arrivent en premier (69%) et sont suivis des démotivations (21%) quant aux motifs de sorties anticipées. Tendance inversée par rapport à 2011 et 2010 (Figure 7).

A noter que les problèmes de santé peuvent être une cause de démotivation et que la démotivation peut être liée à un problème de santé. Les chiffres sont donc à prendre avec prudence.

Les problèmes de santé sont marqués par les problèmes Rhumatoïdes et Respiratoires qui représentent 71% (Figure 8).

Figure 7 : répartition des sorties anticipées selon les motifs

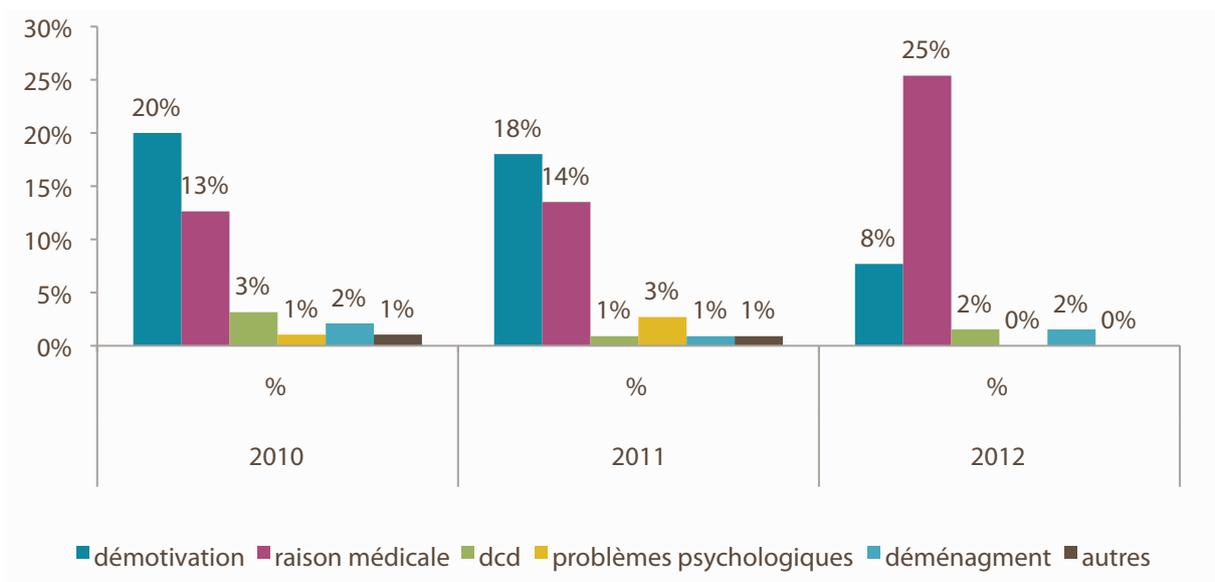
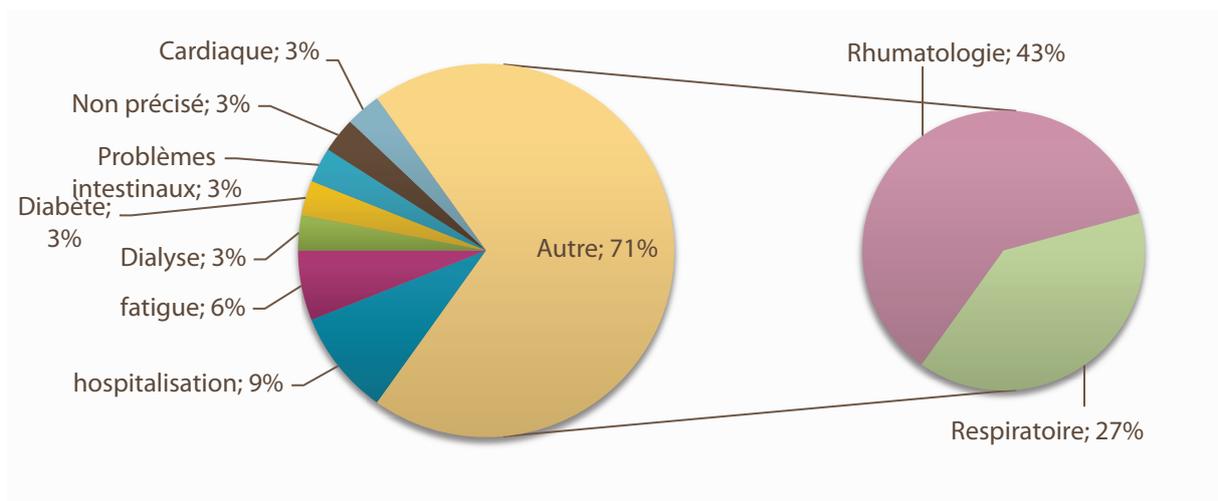


Figure 8 : détails des raisons médicales hors problèmes psychologiques



Durées de prise en charge

Parmi les 130 patients désappareillés en 2012, 27% se sont vus retirer leur cycloergometre avant les 12 mois (Figure 9).

Les retraits des cycloergometres se font sur avis médical, généralement après une consultation et/ou bilan ce qui explique que 10% patients sortis de façon anticipée ont

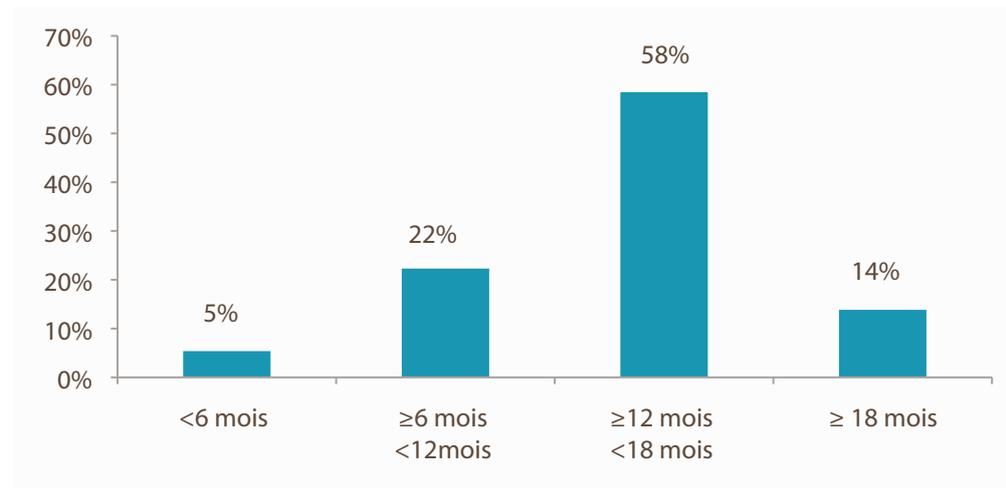
Par ailleurs, 14% des patients ont conservé le cycloergomètre au delà de 18mois (Figure 9).

La durée moyenne de mise à disposition des cycloergomètres pour l'ensemble des patients en 2012 a été de 13 mois.

conservé le cycloergomètre.

De même et en raison de places limitées, les rendez vous pour les bilans de fin sont parfois difficiles à obtenir ce qui expliquent la mise à disposition des cycloergomètres au delà de 18 mois dans certains cas. Une réorganisation mise en place courant 2012, devrait permettre de réduire ces délais

Figure 9 : durée de mise à disposition des cycloergomètres



Examens réalisés

En 2012, 2572 examens dans le cadre des évaluations ont été réalisés (Figure 11).

En augmentation constante, ils suivent la montée en charge de l'activité en centre et à domicile.

Le CHU de Dijon et la Clinique Sainte Marie qui ne pratiquent que les évaluations ont réalisés 41% des épreuves d'effort en 2012. Ils sont suivis par les deux principaux centre : Les Rosiers (33%) et Chalon Mardor (13%) (Figure 10).

Rappel

- 2 évaluations sont réalisées durant la prise en charge en centre : à l'entrée et à la sortie
- 2 évaluations sont réalisées durant la poursuite à domicile : à 6 mois et à la fin de la prise en charge soit à 12 mois

Figure 10 : Répartition des épreuves d'effort en 2012 selon les unités d'évaluation et en %

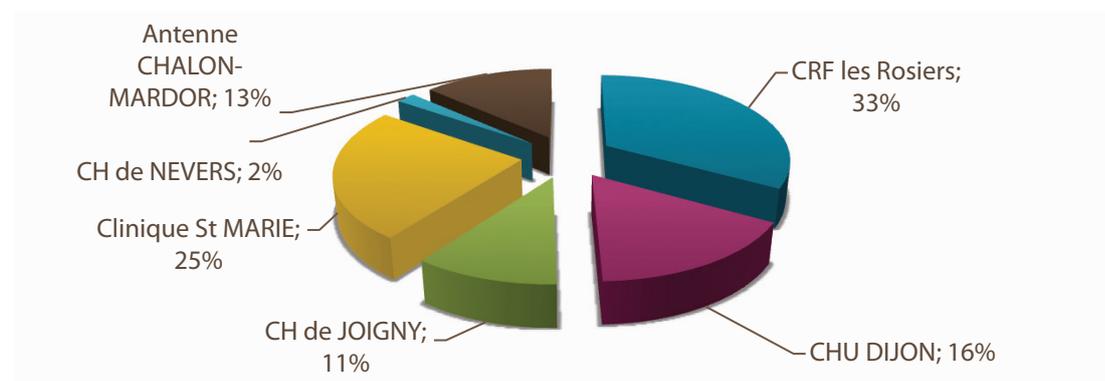
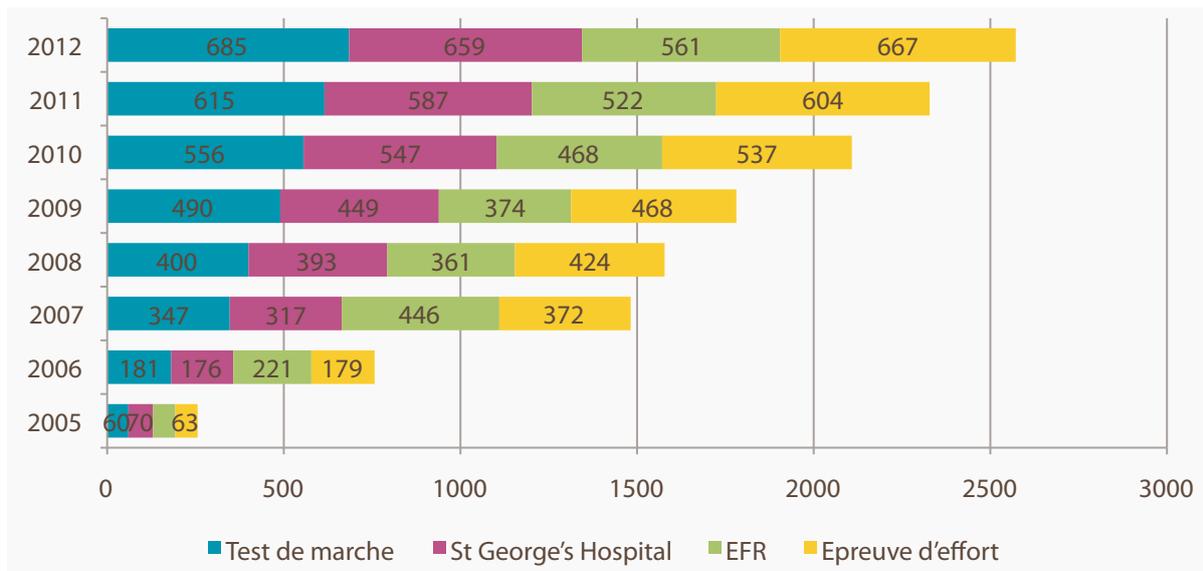


Figure 11 : nombres d'examens par années



DES PARTENAIRES TRES IMPLIQUES

Des patients adressés par le pneumologue dans 80% des cas.

Les questionnaires de satisfaction envoyés aux patients ont mis en évidence une prescription majoritairement par les pneumologues. Relais des médecins de premiers recours, ils reçoivent tous un courrier pour les informer de la prise en charge par le réseau.

Par ailleurs, tous les médecins de premier recours et/ou spécialistes enregistrés dans le Dossier Médical Partagé et, sous réserve d'une inscription au préalable, peuvent consulter les dossiers de leur patient suivis en Réhabilitation Respiratoire (cf. § sur le DMP)

☛ Nombre et spécialités des principaux correspondants médicaux enregistrés dans le DMP au 31/12/2012

Médecins généralistes : 722

Pneumologues : 101

Cardiologues : 81

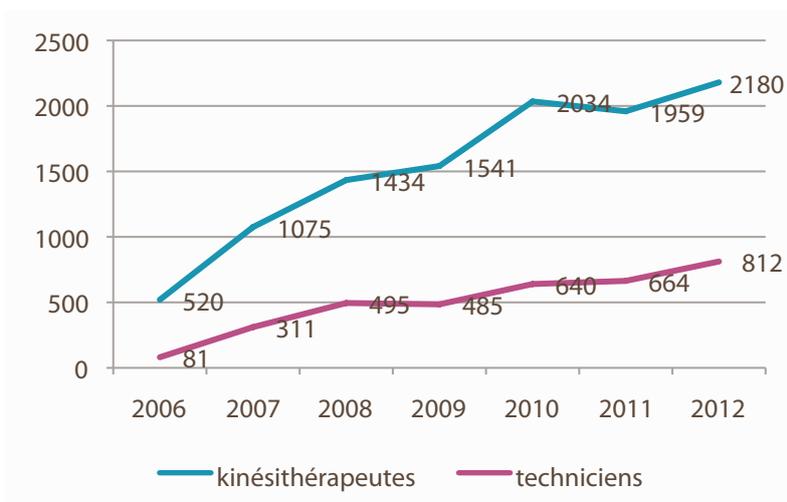
Plus de 250 kinésithérapeutes adhérents au réseau

Le nombre de kinésithérapeutes adhérents au réseau, c'est à dire ayant pris au moins un patient en charge depuis l'ouverture du réseau et au 31 décembre 2012 était de **265** soit une progression de **12,7%** par rapport à décembre 2011 (235).

La encore la répartition géographique est en lien direct avec les inclusions patients puisque l'offre de soin proposée en RR à domicile est faite avec des professionnels qui exercent au plus proche du patient. Ceci explique notamment pourquoi **7%** des kinésithérapeutes exercent hors de la région (Figure 14)

Durant l'année 2012, ce sont **2180** séances de kinésithérapie qui ont été enregistrées (Figure 12). Soit et au regard de la file active moyenne (n=148) (Figure 5), **14,7** passages en moyenne en 2012. Résultat en cohérence avec ceux de 2011 (**14,8**) mais en diminution par rapport aux années antérieures. Les années 2011 et 2012 ont été marquées par des changements importants au niveau de l'équipe des MK référents en charge du suivi des Mk de proximité. Il convient donc d'attendre 2013 pour analyser ces chiffres.

Figure 12 : nombre de passages par année et par professionnel



A noter que chaque séance est enregistrée dans le dossier médical partagé à réception de la fiche de suivi.

Ces données sont donc des extractions directes en temps réel et sont susceptibles d'évoluer légèrement à la hausse pour 2012 en raison de la réception tardive de certaines fiches.

Figure 13 : nombre de passages moyens par patient et par professionnel

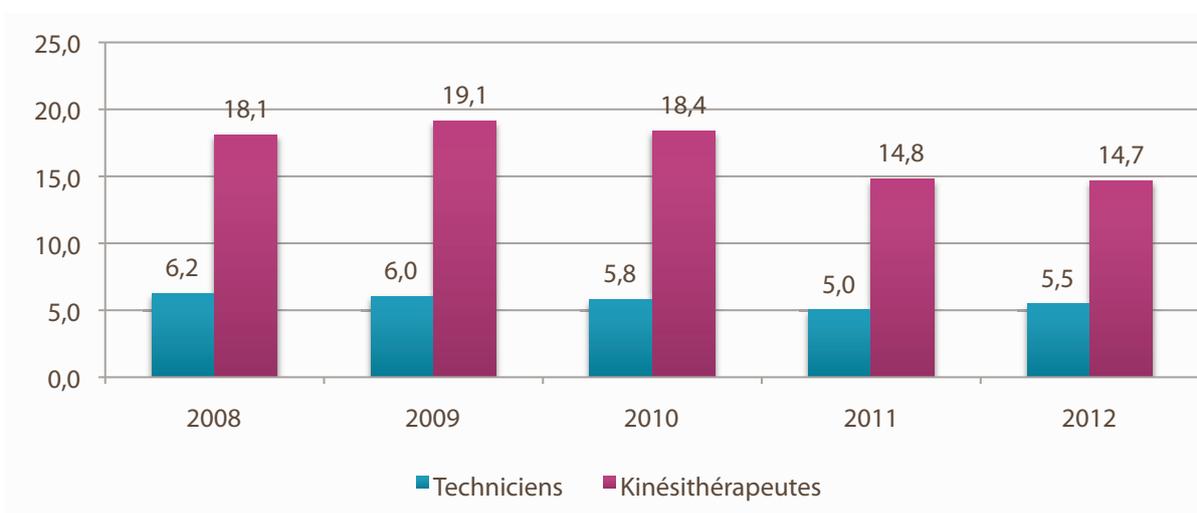
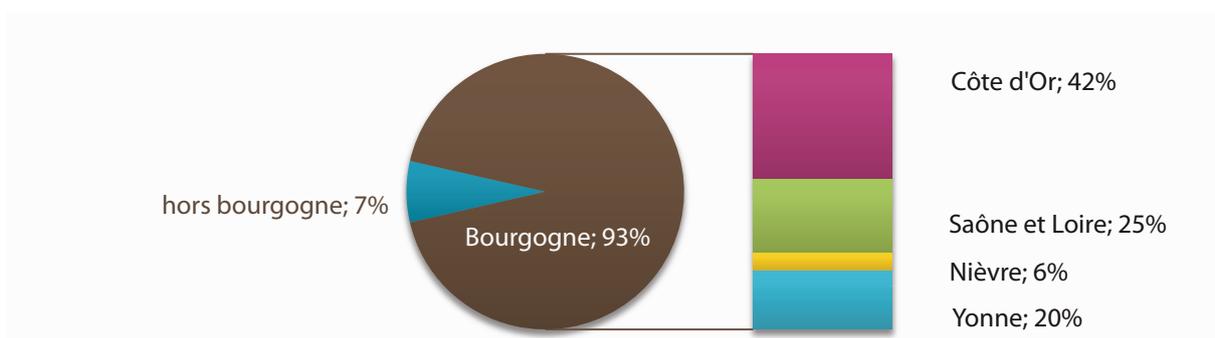


Figure 14 : répartition géographique des kinésithérapeutes de proximité adhérents au réseau



Six prestataires assurent le suivi des cycloergomètres

Nombre de patients pris en charge par les Prestataires

En 2012, ce sont **297** patients qui ont été pris en charge par les prestataires. Il faut comprendre au travers ce chiffre, les patients qui étaient en cours sur 2011 avec une fin de prise en charge en 2012 et ceux nouvellement entrés en 2012 (Tableau 2)

On constate un rééquilibrage progressif, notamment en faveur de Hospidom et Vitalaire même si le prestataire d'origine reste majoritaire. Activité constante et plus faible pour Ip-Santé et Linde. Quant à Bernamont, l'activité est encore faible mais devrait augmenter en 2013 avec le démarrage de la RR au CH de Nevers (Tableau 2)

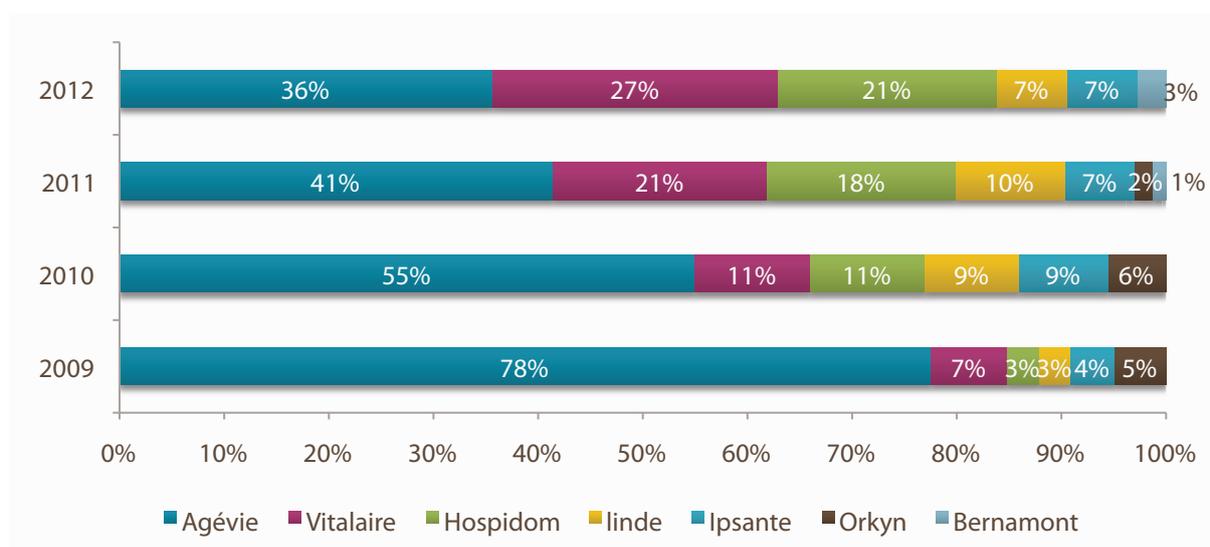
En 2012, 812 passages techniciens ont été enregistrés (Figure 12) soit et au regard de la file active moyenne (n=148) une moyenne de 5,5 passages par patient (Figure 13). Chiffres qui restent stables.

A l'origine du réseau, un seul prestataire (Agevie), qui était un des membres fondateurs du réseau, accompagnait les patients à domicile.

L'ouverture à l'ensemble des prestataires, sous condition de la signature d'une convention, d'un cahier des charges et de la charte du réseau, avec l'ADRRES a eu lieu 2009.

	2009	2010	2011	2012
Agévie	128	110	99	106
Vitalaire	12	22	49	81
Hospidom	5	22	43	62
linde	5	18	25	20
Ipsante	7	17	16	20
Orkyn	8	11	4	0
Bernamont	0	0	3	8
Total	165	200	239	297

Tableau 2 et Figure 15 : nombre de patients pris en charge dans l'année selon les prestataires



Et, des associations patients très actives.

Les Associations patients adhérentes au réseau ont un rôle très important. Elles participent à l'autonomisation des patients et une prise en charge active de leur pathologie. Leurs actions sont tournées vers l'information, le dépistage et la dispense d'activités physiques adaptées.

L'Association Bourguignonne des Insuffisante Respiratoires (ABIR) :

Son siège social est à Dijon. Elle comptait fin 2012 257 adhérents répartis sur l'ensemble de la Bourgogne. L'ABIR, participe à la vie d'autres associations, dispense des informations collectives et

des activités physiques adaptées via Bouger Ensemble. Ses actions en 2012 ont été nombreuses et sont détaillées ci dessous.

Participation à la vie d'autres associations :

- membre du bureau de l'Adrres (trésorier et trésorier adjoint)
- membre du bureau de Bouger Ensemble (Président)
- membre du CISS (fonction de secrétaire général) et présence hebdomadaire à la maison des usagers
- membre du conseil d'administration du CDMR (centre des troubles respiratoires du Sommeil)
- membre du réseau prévention tabac (trésorier)
- présence à l'Assemblée Générale de la FFAIR (Fédération française des associations et amicales des malades insuffisants respiratoires)

Journées d'information :

- journée du sommeil au niveau régional et national
- journée contre la BPCO
- dépistage avec des mesures du souffle (7 interventions)
- interventions dans le centre des rosiers pour présenter l'association et bouger ensemble et susciter des adhésions (5)
- deux passages sur Dijon-sante. fr
- cours à IFSI de Beaune
- 4 sorties (une dans chaque département)
- Edition d'un journal en direction de tous les membres (3 par an)

Bouger ensemble

Créé en 2005, Bouger ensemble est collectif inter associatif qui propose à des patients porteurs de pathologies chroniques et adhérents à des associations de malade, un cadre juridique et financier destiné à promouvoir et encadrer une stratégie thérapeutique commune : l'activité physique.

- Bouger ensemble a dispensé **726** séances d'activités physiques adaptées (gym, aquagym, renforcement musculaire segmentaire, marche nordique) en Côte d'Or durant l'exercice clos en juin 2012. Elles sont pratiquées par **400** patients environ des 3 associations fondatrices : ABIR (Insuffisants respiratoires) ADCO (diabétiques de Côte d'Or) et CLUB CŒUR ET SANTE de Dijon. 25% à 30% sont des insuffisants respiratoires.

Air 71

En Saône et Loire, l'Association Air 71 et au même titre que Bouger ensemble a pour objectif de promouvoir et encadrer l'activité physique. Uniquement destinée aux patients Insuffisants Respiratoires, son siège social est à Chalon. Au 31 décembre 2012 et elle comptait **54** adhérents actifs.

- AIR 71 propose **3** activités par semaine : marche le lundi, gymnastique le mardi et aquagym à la piscine de Chalon le mercredi.
- En 2012, elle a également organisée une sortie bateau, une sortie musée et des séances de cinéma en plein air.
- Enfin, un de ses membres vient tous les deux mois dans le centre de Chalon pour informer les patients de l'existence de l'Association, et susciter les adhésions.

Bénéfices de la Réhabilitation Respiratoire à domicile : évaluation médicale

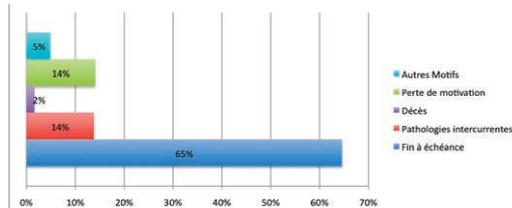
Évaluation médicale des patients du réseau de réhabilitation respiratoire de Bourgogne

Analyse descriptive des patients :

Au total 974 patients relevant d'une réhabilitation respiratoire (BPCO, asthme, syndrome d'hyperventilation, mucoviscidose, dilatation des bronches) ont bénéficié, entre septembre 2001 et septembre 2011, d'une rééducation initiale dans un service de réhabilitation respiratoire de Bourgogne (actuellement quatre structures) avec une évaluation avant (J0) et après le stage (J70). Dans cette population, **532 patients**, soit 55 % d'entre eux, sont entrés dans le programme de réhabilitation à domicile d'une durée d'un an avec une évaluation à 6 (J180) et 12 mois (J360).

Au 15 septembre 2011 et sur les 532 patients, 370 étaient sortis du programme (cf. graphique 1) : 65 % à échéance (n = 239) et 35 % de façon anticipée (n = 131). Parmi ces derniers, 16 % des patients (n = 57) ont dû interrompre leur réhabilitation à domicile en raison de problèmes de santé et/ou décès (cf. liste des pathologies), 14 % pour manque de motivation et 5 % pour des raisons socioprofessionnelles

Graphique 1 : Motifs de désappareillage



Liste des pathologies :

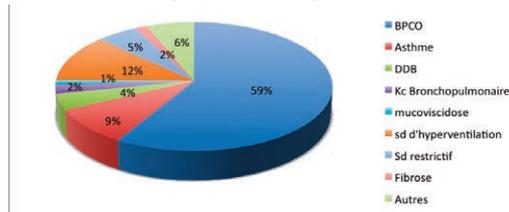
- Pathologie rhumatologique : 16
- Instabilité respiratoire : 8
- Décès : 6
- Pathologie psychiatrique : 5
- Pathologie cardiovasculaire : 1
- Autres motifs (cancer, chir abdominale etc.): 18

Les Patients à domicile

En septembre 2011, sur les 532 patients, 61,5 % étaient des hommes et 38,5 % des femmes.

59 % d'entre eux présentaient une bronchopathie chronique obstructive (BPCO), 12 % un syndrome d'hyperventilation et 9 % un asthme (cf. graphique 2).

Graphique 2 : Pathologies prises en charge



Réseau de réhabilitation respiratoire de Bourgogne

Évaluation médicale : matériel et méthode :

Notre évaluation médicale portera sur les patients ayant terminé leur réhabilitation respiratoire (n = 370), porteurs d'une BPCO (n = 220) et pour lesquels l'ensemble des données médicales à J0, J70, J180 et J360 a pu être recueilli (n = 149). Les données sont manquantes soit parce qu'elles n'ont pas été mesurées, soit parce que les patients n'ont pas franchi l'étape des 12 mois de réhabilitation à domicile. Il est à noter que ces effectifs (n) peuvent varier en fonction des paramètres mesurés. L'effectif sera précisé pour chacun des résultats présentés.

Analyses statistiques :

Les données sont exprimées en moyenne \pm écart type. Les paramètres ont été analysés par une analyse de variance pour mesures répétées avec la période comme facteur principal (J0, J70, J180 et J360) et avec appariement sur le numéro d'identification du patient. Les résultats sont considérés significatifs pour un $p < 0,05$ (tests post-hoc de Tukey et Tukey-Kramer). Le logiciel d'analyse statistique utilisé est Stata version 11.2.

Les résultats de l'évaluation :

Cent quarante-neuf patients BPCO, dont 30 nécessitant de l'oxygène à l'effort, ont bénéficié du stage initial en centre et ont franchi l'étape des 6 et 12 mois de réhabilitation à domicile.

Ces 30 personnes (tableau I) représentent 21 % des effectifs et constituent les patients les plus sévères selon la classification de Gold (stade 4) avec un VEMS inférieur à 30 % et/ou au stade de l'insuffisance respiratoire. La majorité des patients (40 %) appartiennent au stade 2 et ensuite au stade 3 (31 %).

Tableau I : stades de la maladie (selon Gold)

stade I	Freq.	Percent	Cum.
1 I	12	8.05	8.05
2 I	60	40.27	48.32
3 I	46	30.87	79.19
4 I	31	20.81	100.00
Total I	149	100.00	

rieur à 30 % et/ou au stade de l'insuffisance respiratoire. La majorité des patients (40 %) appartiennent au stade 2 et ensuite au stade 3 (31 %).

Évaluation de la tolérance à l'effort (Tableau II)

Puissance (graphique 3 et 4)

On observe une augmentation significative de la **puissance maximale (P)** développée sur cycloergomètre à chaque étape de la réhabilitation par rapport à J0 ($p < 0,001$). Ce paramètre se stabilise à J180 et J360 par rapport au début de la prise en charge à domicile (J70).

Évaluation médicale du 28 sept 2011 - 1 -

Les mêmes résultats sont observés lorsque la puissance maximale soutenue est exprimée en fonction de la puissance maximale théorique (P % Théo) (p < 0,001).

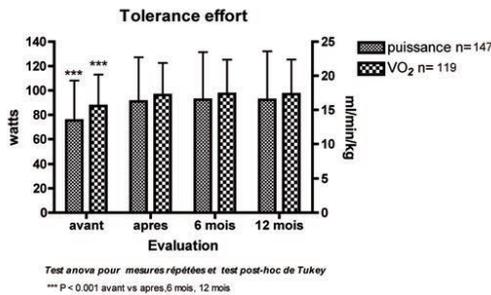
Tableau II. — Tolérance à l'effort

Effort Max	n	J0	J70	J180	J360
P (watts)	147	75 ±32	90 ±36 ^a	92 ±39 ^a	92 ±40 ^a
P (%Théo)	147	52 ±20	64 ±24 ^a	65 ±27 ^a	66 ±26 ^a
VO ₂ (ml/kg/mn)	119	15,6 ±5	17,2±4,7 ^a	17,3 ±5 ^a	17,3 ±5,1 ^a
VO ₂ (%Théo)	119	68 ±21	76 ±24 ^a	77 ±25 ^a	78 ±24 ^a
VE/VO ₂	119	42,1 ±9	40,1 ±8 ^b	40,3 ±9 ^b	40,1 ±8 ^b
VE/VCO ₂	119	39,5 ±8	37 ±7 ^a	37 ±7 ^a	37,2 ±7 ^a
T de marche (m)	149	439 ±118	511±113 ^a	503±116 ^a	503±122 ^a

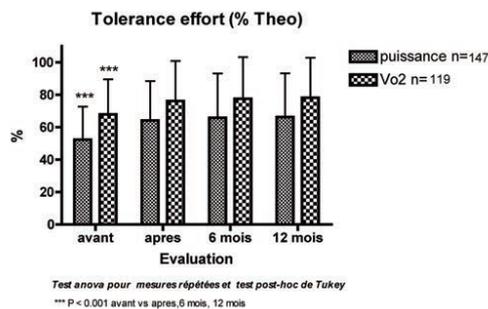
a = p < 0,001 par rapport à valeur J₀

b = p < 0,05 par rapport à valeur J₀

Graphique 3 : puissance et VO₂ en valeur absolue



Graphique 4 : puissance et VO₂ en % théorique



VO₂ (graphique 3 et 4)

L'effectif n'est plus que de 119 patients car la mesure ne peut pas être effectuée chez des patients sous oxygène. On observe une **augmentation significative de la VO₂ max.** (VO₂ ml/min/kg) à J70 avec maintien à J180 et J360 (p < 0,001).

Le résultat est identique exprimé en fonction du pourcentage théorique de la VO₂ max (VO₂ % Théo).

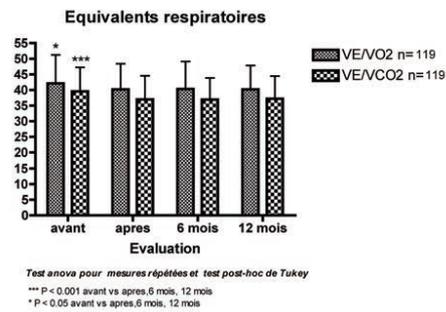
En résumé, il existe une amélioration de la puissance maximale développée et de la VO₂ max après le stage de réhabilitation initial et cette amélioration persiste 12 mois après l'installation des patients à domicile.

Équivalents respiratoires (graphique 5)

L'équivalent respiratoire pour le CO₂ (VE/VCO₂) ainsi que l'équivalent respiratoire pour l'O₂ (VE/VO₂) diminuent de façon significative au cours de la réhabilitation (p < 0,05)

Réseau de réhabilitation respiratoire de Bourgogne

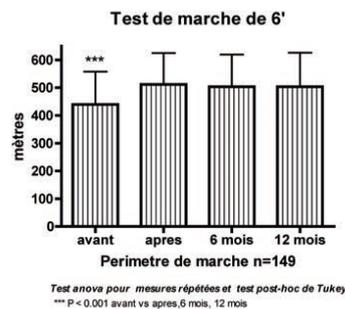
Graphique 5 : équivalents respiratoires



Test de marche de 6 minutes (graphique 6)

Le test de marche montre une amélioration significative du périmètre de marche pendant la rééducation (p < 0,001): la distance augmente significativement de 80 mètres (18 %) à la fin du stage et se maintient ensuite à J180 et J360.

Graphique 6 : Test de marche de six minutes



Réponse métabolique (Tableau III)

Puissance et VO₂ (graphique 7 et 8)

Le seuil ventilatoire, qu'il soit exprimé en fonction de la puissance (P) ou de la VO₂ (VO₂ ml/kg/mn), en pourcentage de la Puissance théorique (P % Théo) ou de la VO₂ max. théorique (VO₂ % Théo), augmente significativement à J70 par rapport à J0 (P < 0,001), ce qui traduit un meilleur rendement des muscles périphériques. Ce résultat s'améliore encore à J180 et J360 par rapport à J70 (P < 0,05) pour la puissance au seuil en pourcentage de la théorique.

Tableau III — Réponse métabolique

Seuil Ventilatoire	n	J0	J70	J180	J360
P (watts)	144	45 ±21	61,6±26 ^a	65,7± 30 ^a	65 ±30 ^a
P (%Théo)	146	32± 16	43,6±20 ^a	47,2±22 ^{ab}	46,7 ±23 ^{ab}
VO ₂ (ml/kg/mn)	116	11,8±3,4	13,6±3,7 ^a	13,9±4,1 ^a	14,7 ±9 ^a
VO ₂ (% Théo)	116	52 ±18	60 ±22 ^a	63±22 ^a	68 ±43 ^a

a = p < 0,001 par rapport à valeur J₀

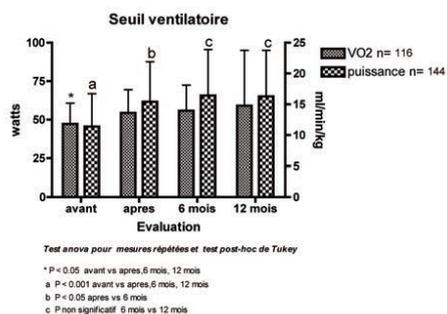
b = p < 0,05 par rapport à valeur J₇₀

Il est à souligner que les mesures du seuil ventilatoire exprimées en fonction de la VO₂ max (VO₂ ml/min/kg)

Évaluation médicale du 28 sept 2011 - 2 -

et VO2 max théorique (VO2 % Théo) ne sont réalisables que pour les patients qui effectuent les épreuves d'effort sous air, les patients sous oxygène sont donc exclus des analyses, ce qui porte l'effectif à 116 patients.

Graphique 7 : Seuil ventilatoire en valeur absolue



Graphique 8 : Seuil ventilatoire en % de la théorique

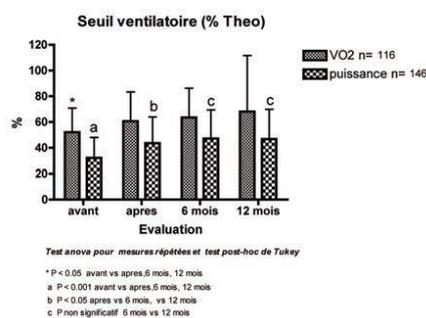
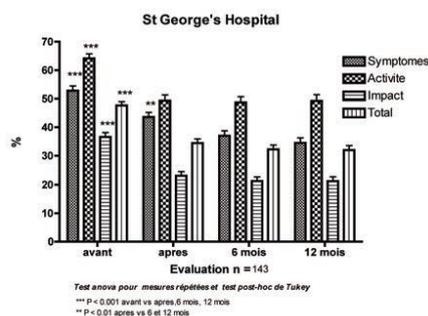


Tableau IV — Qualité de vie (Saint George's Hospital)

	n	J0	J70	J180	J360
Symptômes	143	52 ± 20	43 ± 19 ^a	37 ± 21 ^{ab}	34 ± 21 ^{ab}
Activité	143	64 ± 19	49 ± 24 ^a	48 ± 24 ^a	49 ± 26 ^a
Impact	143	36 ± 18	23 ± 17 ^a	21 ± 18 ^a	21 ± 18 ^a
Total	143	47 ± 16	34 ± 17 ^a	32 ± 18 ^a	32 ± 19 ^a

a = p < 0,001 par rapport à valeur J0
b = p < 0,05 par rapport à valeur J70

Graphique 9 : Questionnaire du Saint George's Hospital



Conclusion

Les analyses statistiques mettent en évidence un effet bénéfique de la réhabilitation respiratoire lorsque celle-ci est initiée en institution.

Ce résultat est maintenu à domicile et même amélioré pour le score « nombre de symptômes » du questionnaire de qualité de vie ainsi que pour la puissance au seuil ventilatoire après 6 et 12 mois de prise charge à domicile. À notre connaissance, il s'agit là d'un résultat original, non rapporté à ce jour dans la littérature.

Selon les périodes analysées (institution, domicile) on constate un effet bénéfique significatif de la réhabilitation sur :

- La tolérance à l'effort qui se traduit par une amélioration de la VO2 max, de la puissance développée, une réduction des équivalents respiratoires et une augmentation du périmètre de marche.
- Les adaptations musculaire (augmentation du seuil ventilatoire) à l'exercice qui sont améliorées et la dyspnée ainsi diminuée.

Évaluation de la qualité de vie (Tableau IV)

Le questionnaire de qualité de vie de St Georges Hospital, validé en langue française par la société de pneumologie de langue française, montre une amélioration de tous les items entre J0 et J70 (graphique 9): le score « nombre de symptômes » passe de 52 à 43 %, le score « limitation d'activité » diminue de 64 à 49 %, l'« impact du handicap » respiratoire diminue de 36 à 23 %. Le score total de l'ensemble de ces items passe donc de 47 à 34 %. Toutes ces améliorations sont significatives (P < 0.001).

À J180 et J360, la qualité de vie s'améliore encore avec un score « nombre de symptômes » qui diminue significativement par rapport à J70 (P < 0.05).

Pour les autres scores à J360, les améliorations persistent, mais elles ne sont plus significativement différentes de J70.

L'amélioration des symptômes des patients en rapport avec la réhabilitation à domicile est une des constatations originales de notre observation.

Pour tout renseignement complémentaire, contactez

Dr Olivier Jarry
Président de l'Adres
dondusouffle71@orange.fr

Dr Jean Marc Perruchini
Médecin Coordonateur
j.perruchini@opendrp.fr

Nadeige Ruppli
Coordinatrice
nadeige@ruppli.fr
03 45 42 10 57

Charlotte Louis Jacquet
Assistante de coordination
adres@rehabilitation-bourgogne-sante.fr
03 80 52 66 63



adRes

Association pour le Développement
de la Réhabilitation Respiratoire

10 Bis rue de Genève
21000 Dijon