



adRes

rapport d'activité

rapport d'activité
rapport d'activité

2013

A.D.R.Res

Association
pour le
Développement
de la
Réhabilitation Respiratoire
en
Bourgogne

RAPPORT D'ACTIVITE

ADRRes 2013

☛ Le Mot du Président

C'est avec grand plaisir que je vous livre ce nouveau rapport d'activité du réseau ADRRes pour l'année 2013.

Un coup d'œil rétrospectif sur ces deux années passées, comme président, au service des patients insuffisants respiratoires, permet de dégager un certain optimisme.

Les missions confiées par l'ARS (et conditionnant le financement) sont remplies : extension géographique, augmentation du nombre de patients pris en charge, moyens financiers propres à créer un site internet grand public en cours de construction, évaluation qualitative et médico-économique, harmonisation des pratiques, labellisation des programmes d'éducation thérapeutique.

Nous disposons actuellement probablement de la plus grande base de données française exploitable en matière de résultats médicaux de la réhabilitation des insuffisants respiratoires.

Ce qui nous met dans une obligation d'information scientifique envers la communauté médicale, à ce titre, nous présentons 4 posters au congrès Alvéole 2014 de la Société de Pneumologie de Langue Française.

Je quitte donc mes fonctions avec le sentiment du devoir accompli, mes remerciements vont d'abord à la cellule et au bureau, qui se dépense énergiquement tout au long de l'année pour dégager les besoins humains, financiers et organisationnels, dans un esprit positif et engagé, mais aussi aux kinésithérapeutes référents des 4 départements, et au-delà aux 310 kinésithérapeutes de proximité, sans oublier les 843 médecins et 122 pneumologues prescripteurs qui nous ont confié leurs patients.

Si l'on veut poursuivre cette belle aventure deux conditions sont requises, celle des moyens financiers et celle d'une implication pneumologique forte.

Je formule donc deux vœux : que l'ARS veuille bien continuer à nous soutenir en prenant en compte les résultats médicaux mais aussi le retour sur investissement objectivé par une baisse des coûts médicaux globaux dans l'année qui suit la réhabilitation au domicile-publié dans l'un des posters ci-dessus mentionnés, et que, parmi les pneumologues prescripteurs, au moins l'un deux veuille reprendre le flambeau de la présidence de ce réseau.

Dr Olivier Jarry
Président

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

Objectifs

Créée en 2001, ses objectifs sont de fédérer les professionnels de santé autour des patients insuffisants respiratoires pour les accompagner vers une modification de leurs habitudes de vie en, promouvant et en développant la Réhabilitation Respiratoire.

Population concernée

Les personnes qui présentent une insuffisance respiratoire chronique entraînant un handicap.

But

Réduire sur le long terme le handicap respiratoire des patients, et améliorer leur qualité de vie

Zone géographique

Ensemble de la Bourgogne avec un objectif d'équité visant à harmoniser les pratiques et l'offre de soin sur l'ensemble de la région.

Modalités de prise en charge

En Bourgogne, la Réhabilitation Respiratoire repose sur deux phases successives :

- ☐ La première en institution avec une réentraînement à l'effort de 30 séances et une éducation thérapeutique adaptée
- ☐ La deuxième sur la base du volontariat 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

RAPPORT D'ACTIVITE	1
LA REHABILITATION RESPIRATOIRE, UN ENJEU DE SANTE PUBLIQUE	3
FONCTIONNEMENT DE L'ADRRES	4
L'Association	4
Le Réseau	4
Modalités de prise en charge	8
LE RESEAU EN 2013	9
Positionnement des politiques de santé et de l'ARS	9
Impact sur le réseau	9
Impact sur la prise en charge des patients ...	9
poursuite de la coordination et le développement ...	10
Perspectives	11
CARACTERISTIQUES DES PATIENTS PRIS EN CHARGE	12
Un sexe ratio en faveur des hommes pour un âge moyen supérieur à 60 ans	12
Avec une forte proportion de personnes seules et encore en activité	12
Une prise en charge régionale	12
Pour des patients majoritairement en affection de longue durée	13
Comparaison des patients en RR en centre et à domicile	14
ANALYSE DE L'ACTIVITE	16
Une activité en progression constante	16
Une offre de soin plus importante dans deux départements	16
Avec une file active à domicile de près de 160 patients	17
Un programme très bien suivi	18
UN RESEAU TRANSVERSAL	21
Des patients adressés par les pneumologues	21
Plus de 300 kinésithérapeutes adhérents au réseau	21
Des prestataires très impliqués	22
Et, des associations patients très actives.	23
ENQUETE 2013 DE SATISFACTION DES PATIENTS	25
POSTERS PRESENTES PAR LE RESEAU AU CONGRES ALVEOLE 2014	28

LA REHABILITATION RESPIRATOIRE, UN ENJEU DE SANTE PUBLIQUE

Selon l'Observatoire Régional de la Santé, 10 200 Bourguignons étaient en ALD en 2010 pour Insuffisance Respiratoire avec une augmentation annuelle de 1 100 nouveaux cas et plus de 100 000 séjours hospitaliers enregistrés entre 2005 et 2009.

A l'échelle mondiale, l'Organisation Mondiale pour la Santé estime, pour les seuls patients BPCO (broncho-pneumopathie chronique obstructive), que la mortalité devrait doubler pour devenir la 3^{ème} cause de mortalité à l'horizon 2020. En Bourgogne, pour les BPCO, ce sont 230 décès en moyenne qui sont enregistrés chaque année.

Des patients insuffisants respiratoires pris en charge par le réseau présentent de nombreuses comorbidités et facteurs de risque :

- ☐ Sur 1198 patients dont les données sont connues, 31% sont obèses ($IMC \geq 30$) et 6% ont un poids insuffisant ($IMC \leq 18,5$)
- ☐ 29 % des patients pris en charge sont reconnus hypertendus
- ☐ 10% sont diabétiques
- ☐ 31% présentent des ATC cardio-vasculaires notamment 9,5% de coronaropathie, 6% artérite, 5,8% trouble du rythme, 4,7% myocardiopathie, 3,04% insuffisance ventriculaire, 3,04% valvulopathie.
- ☐ 11% sont sous oxygène
- ☐ sur 822 patients renseignés comme fumeurs, la consommation moyenne est 39 paquets/année pour une médiane de 40 pqt/année. A l'entrée dans le réseau, 27% d'entre eux n'étaient pas sevrés.

Le coût moyen d'hospitalisation pour la CM4 et selon les bases PMSI est de 4396 € pour une durée moyenne de 10 jours d'hospitalisation avec des coûts d'hospitalisation 4,3 fois plus élevés dans le cas d'infections ou surinfections sévères vs infections légères : 8047€ pour 16 jours d'hospitalisation en moyenne contre 1 860€ pour 4 jours d'hospitalisation.

Le programme d'action en faveur de la BPCO du Ministère de la Santé 2005-2010 met quant à lui en avant pour les BPCO, un coût direct à 4000 euros/an ; 10 000 hospitalisations par an pour une durée moyenne de 8 à 10 jours.

La Réhabilitation Respiratoire constitue le traitement pour améliorer l'adaptation à l'effort, réduire la dyspnée et améliorer la qualité de vie. La Prise en charge des patients repose sur un argumentaire scientifique et rationnel solide, tel que démontré par de nombreuses études, validé par nos sociétés savantes et la Haute Autorité de Santé ; nos résultats médicaux au sein du réseau sont conformes à la littérature.

Les études médico-économiques, qui sont particulièrement difficiles à mettre en œuvre, montrent en plus que la Réhabilitation Respiratoire permettrait une diminution de la durée d'hospitalisation de l'ordre de 3 à 4 jours pour exacerbations soit environ 50% des hospitalisations.

Cependant, les résultats des différentes méta-analyses montrent aussi avec un niveau de preuves maximales que les effets de la Réhabilitation Respiratoire baissent au-delà d'une année si le suivi n'est pas poursuivi à domicile. Résultats confirmés par le programme du Ministère de la santé

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) ;

L'implication des acteurs est très forte comme en témoigne son bureau melting pot : Professeur de service hospitalier, Pneumologue libéral et hospitalier, Directeurs d'établissement, Directeurs prestataire, Président d'Associations patients.

Adrres a bénéficié depuis de sa création 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

Vice Président

Dr Rakoto

Président honoraire

Pr Philippe Camus

Trésorier

Robert Ronot

Trésoriers adjoints

Michel Perron

Michel Ernst

Christian Odobez

Secrétaire

Christian Vassard

Secrétaires adjoints

Maud Laborier

Philippe Dubois

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 aboutir à une autonomisation des patients et une modification des habitudes de vie
- 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 2013, 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 réhabilitation respiratoire en Bourgogne ou dans son expertise sur 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 2013 composée de trois salariés. Il convient d'ajouter les 5 kinésithérapeutes référents libéraux (MK référents) dont le rôle est d'assurer la formation et le suivi des kinésithérapeutes de proximité.

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 où les patients vont réaliser les évaluations, le réentraînement à l'effort et l'éducation thérapeutique.

Actuellement 6 centres pratiquent la Réhabilitation Respiratoire en Bourgogne.

☛ les salariés

Médecin Coordonnateur (10% ETP)

- Dr Jean Marc Perruchini

Coordnatrice fonctionnelle (75% ETP)

- Nadeige Ruppli

Assistante de Coordination (100% ETP)

- Charlotte Louis Jacquet
- Amandine Rey

☛ les MK référents

En Côte d'Or

- Sophie Garnier
- Antoine Batt

En Saône et Loire

- Florent Manière

Dans l'Yonne

- Yoann Cabaj

Dans la Nièvre

- Frédéric Mareschal

En Côte d'Or :

- CRF les Rosiers – Dijon
- CHU Bocage Central

En Saône et Loire :

- CRF Chalon Mardor - Chalon
- Clinique Sainte Marie – Chalon
- CH de Macon

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.

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.

Au 31 décembre 2013, 7 prestataires étaient partenaires de l'ADRRES avec l'arrivée d'ADS fin 2013.

Les Kinésithérapeutes de proximité

Fin 2013, le réseau comptait 310 kinésithérapeutes de proximité ayant tous pris au moins un patient en charge contre 265 en 2012 dont 107 pour la seule année 2013.

L'accent a été mis notamment sur la formation de nouveaux kinésithérapeutes dans la Nièvre et départements limitrophes. Au total 45 nouveaux kinésithérapeutes ont été formés à la Réhabilitation Respiratoire en 2013.

Les Associations patients

Trois associations sont adhérentes au Réseau actuellement. L'Association Bourguignonne des Insuffisants Respiratoires (ABIR) 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

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.

Dans l'Yonne :

- ☐ CH Joigny

Dans la Nièvre :

- ☐ CRF Pasori - Cosne-sur-Loire
- ☐ CH Nevers

Agevie : 0800 305 309

Vitalaire : 0969 369 004

Hospidom : 03.85.48.73.34

Ip santé : 03.80.25.06.30

Linde : 0810 161 016

Bernamont : 03.8661.21.33

ADS : 0969 395 457

☛ Répartition géographique des kinésithérapeutes

- ☐ Côte d'Or : 128 MK
- ☐ Saône et Loire : 83 MK
- ☐ Yonne : 54 MK
- ☐ Nièvre : 21 MK
- ☐ Hors Bourgogne : 25 MK

Tous sont adhérents au réseau et ont été formés à la RR par un Kinésithérapeute référent.

ABIR (Association Bourguignonne des Insuffisants Respiratoires)

Tel – 06 28 49 05 04

abir21@neuf.fr

Bouger Ensemble_ Dijon

Tel – 03.80.30.61.42

bouger.ensemble@aliceadsl.fr

Air 71 - Chalon

Tel – 03.85.92.91.60

air71association@voila.fr

☛ 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

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 2013, 1853 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. De nombreuses fonctionnalités pratiques seront ajoutées ainsi qu'une connexion via les cartes professionnelles.

Tous les médecins référents (médecine de premier recours et spécialistes) et partenaires, sous condition d'inscription au préalable et de la validation individuelle par la cellule, peuvent avoir accès au dossier de leur patient.

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.
- Les droits d'accès aux patients reposent sur les correspondants qui sont enregistrés dans le DMP.

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.

☛ Rappel des missions confiées au réseau dans le CPOM :

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.



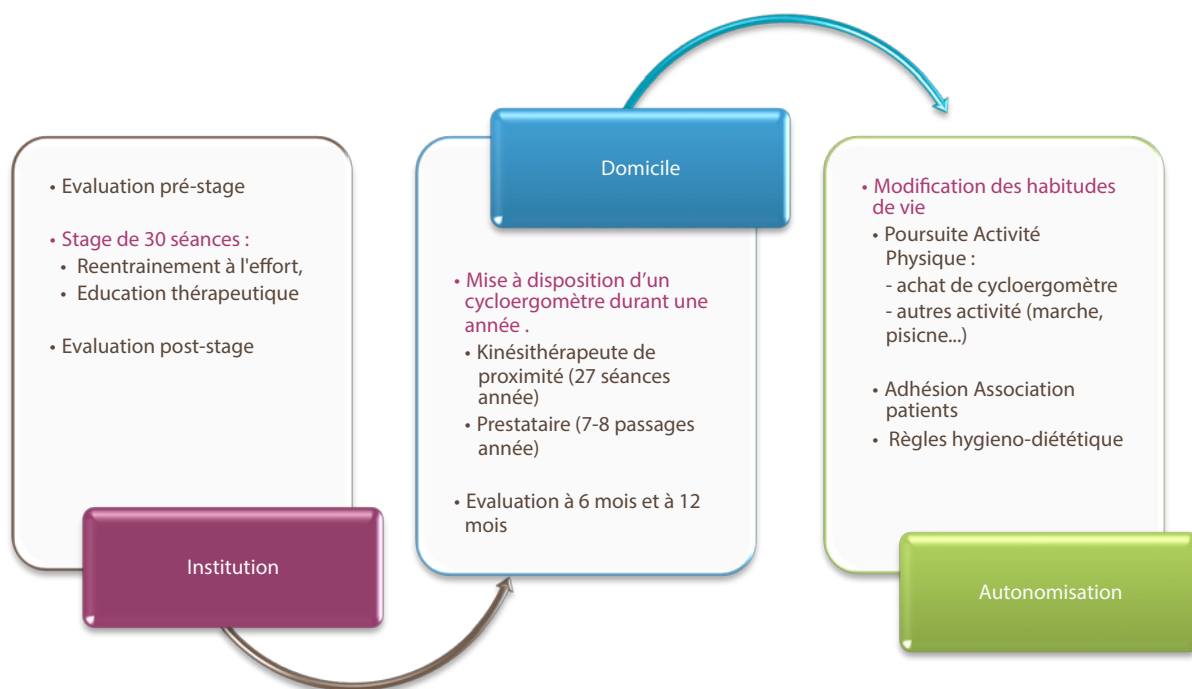
La prise en charge des patients par le réseau se déroule en trois phases :

- 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.

- une autonomisation

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



LE RESEAU EN 2013

Positionnement des politiques de santé et de l'ARS

Rappel 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.

Parallèlement, les objectifs avec la mise en place du CPOM 2013-2017 (Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens) tout en poursuivant nos actions de développement de la Réhabilitation Respiratoire sur l'ensemble de la Bourgogne, ont été étendus :

- développement de la coordination dans les situations complexes,
- implication plus forte des médecins traitants
- réalisation d'un site Internet grand public.

Sur l'année 2013

Face à ces objectifs ambitieux et encourageants pour le réseau, la dotation allouée a été diminuée de 13% en 2012 vs 2011 et de 4% en 2013 mais de respectivement 25% et 20% par rapport aux besoins du réseau...

Impact sur le réseau

Compte tenu de ces ressources contraintes et ce pour la deuxième année consécutive, le réseau dans une volonté de répondre aux objectifs du CPOM, sans pour autant réduire la prise en charge des patients a :

- Elargi les missions des kinésithérapeutes référents afin qu'ils puissent venir en appui de la cellule pour la mise en œuvre de la Réhabilitation Respiratoire à domicile.
- Diminué le nombre de passages des kinésithérapeutes de 27 à 17 passages année et le nombre de passages prestataires (7 contre 8 précédemment)
- Sollicité ses partenaires (contrat en cours de finalisation) pour la prise en charge du site internet.
- Formé 45 nouveaux kinésithérapeutes mais n'a pas été en mesure de reprendre les actions de formation continue collectives en direction des kinésithérapeutes ni de mettre en place l'éducation thérapeutique à domicile.

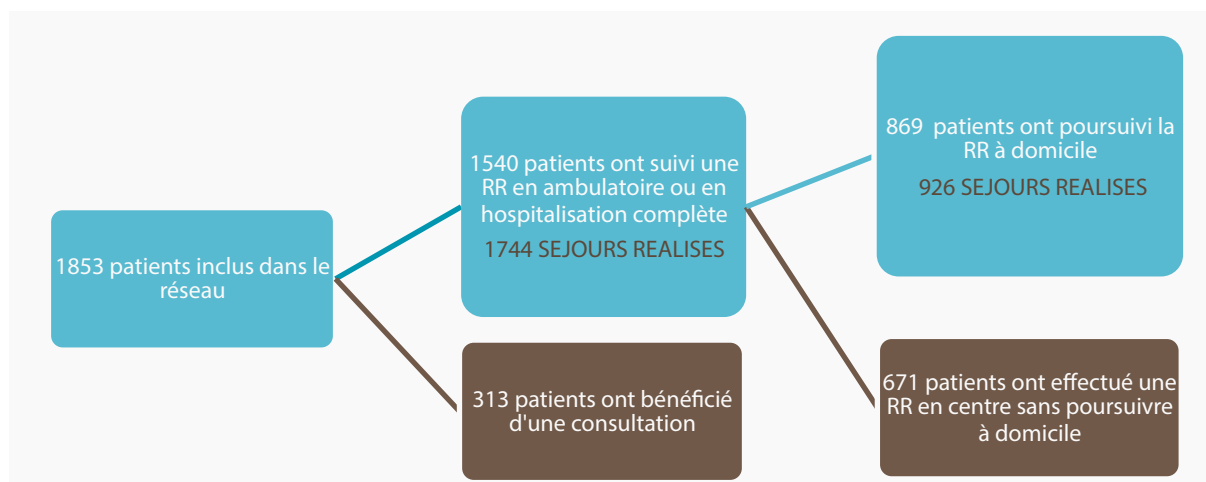
Impact sur la prise en charge des patients ...

Au 31 décembre 2013, 1853 patients (soit 332 nouveaux patients), ont été pris en charge par le réseau parmi lesquels, 1540 ont effectué une Réhabilitation Respiratoire en Institution et 869 ont poursuivi à domicile soit 56,4%.

Sur ces 1540 patients, 204 ont effectué un deuxième séjour en institution et 57 d'entre eux ont poursuivi à domicile soit un nombre total de séjours réalisés en institution de 1744 pour 926 séjours à domicile.

Ainsi et malgré les contraintes budgétaires pour la deuxième année consécutive, le réseau enregistre une progression globale en inclusions patients de + 21,2% en institution (1270 patients au 31 décembre 2012) et de + 22,4% à domicile (710 patients en 2012).

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



Poursuite de la coordination et le développement ...

Tout au long de l'année 2013, les membres de la cellule et du bureaux ont participé et organisé des réunions, dispensé des cours et/ou formations en direction des partenaires, médecins... dans un but de faire connaître, améliorer et harmoniser les pratiques.

Développement de nouveaux centres

Ouverture du centre de Macon.
Actuellement, en attente d'un partenariat.

Education thérapeutique

Dépôt de deux dossiers d'autorisation d'éducation thérapeutique : par le CH de Nevers et le Centre de Mardor.

Gestion du réseau et développement

- ☐ 15 réunions de bureau dont 4 de travail et 1 avec l'ARS.
- ☐ 1 Assemblée Générale, 1 Conseil d'Administration

Amélioration des pratiques et coordination

- ☐ 1 conseil scientifique
- ☐ 3 réunions avec les MK référents
- ☐ 14 réunions avec les partenaires

Formations

- ☐ 5 formations collectives (cours, FMC, formation prestataires)
- ☐ 45 formations individuelles (kinésithérapeutes de proximité formés à la RR)

Une implication importante de la cellule, et des kinésithérapeutes référents

La RR à domicile n'est toujours pas inscrite sur la liste des actes pris en charge par l'Assurance Maladie. La mise en œuvre de la RR et le suivi des 169 patients à domicile sont donc totalement assurés par la cellule et les kinésithérapeutes référents. Tout au long de l'année 2013, l'accent a été mis sur la poursuite de l'amélioration de cette prise en charge.

- ☐ Amélioration de l'information en direction des patients
- ☐ Réduction des délais d'appareillage avec l'élargissement des missions confiées aux kinésithérapeutes référents pour venir en appui à la cellule
- ☐ Amélioration des suivis et transmission en direction des partenaires

- ☐ Allègement des procédures de prise en charge avec les prestataires
- ☐ Rédaction d'un nouveau carnet de suivi en direction des kinésithérapeutes de proximité

Amélioration du système d'information

- ☐ En direction des médecins traitants avec l'envoi systématique de courrier
- ☐ Amélioration de l'information sur l'existence des associations de patients avec l'envoi systématique d'un courrier aux patients à la sortie du réseau.
- ☐ Amélioration des procédures d'information des patients sur la prise en charge à domicile
- ☐ Edition d'une plaquette d'information sur le réseau en direction des salles d'attente, des centres, et médecins
- ☐ Mutualisation des informations avec la Franche Comté et la mise en œuvre du site internet commun aux deux régions.

Perspectives

En 2014

- ☐ Finalisation du site Internet et des brochures en direction des patients en 2014
- ☐ Poursuite du développement de la Réhabilitation Respiratoire et l'amélioration des pratiques sur l'ensemble de la région
- ☐ Réalisation de posters dans le cadre du congrès alvéole avec un objectif de publication d'une ou plusieurs études

Interrogations sur l'avenir du réseau.

Les stratégies pour pallier les baisses budgétaires (cf. liste ci-dessous) ont trouvé leurs limites :

- ☐ Baisse du temps de travail du médecin coordonnateur
- ☐ Annulation embauche d'un professeur d'activité physique adaptée
- ☐ Financement autonome du site internet
- ☐ Diminution du nombre de passage des kinésithérapeutes de proximité

D'autres adaptations à portée symbolique (cotisation des patients, diminution de la durée de prise en charge) ne viendront pas combler les déficits qui apparaîtront dès 2014 si la dotation n'est pas revue à la hausse.

CARACTERISTIQUES DES PATIENTS PRIS EN CHARGE

Un sexe ratio en faveur des hommes pour un âge moyen supérieur à 60 ans

Avec un sexe ratio de 1,4 en faveur des hommes et un âge moyen de 62 ans (médiane à 63 ans avec un âge mini de 15 ans et un âge maxi de 89 ans)

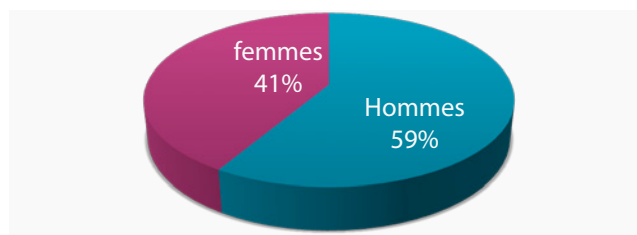


Figure 2 : répartition hommes femmes

Avec une forte proportion de personnes seules et encore en activité

Si les retraités sont les plus nombreux et représentent 50, il faut souligner que 41% des patients sont encore dans la vie active. De même, les personnes qui vivent seules représentent 42%.

Figure 3 : situation familiale des patients

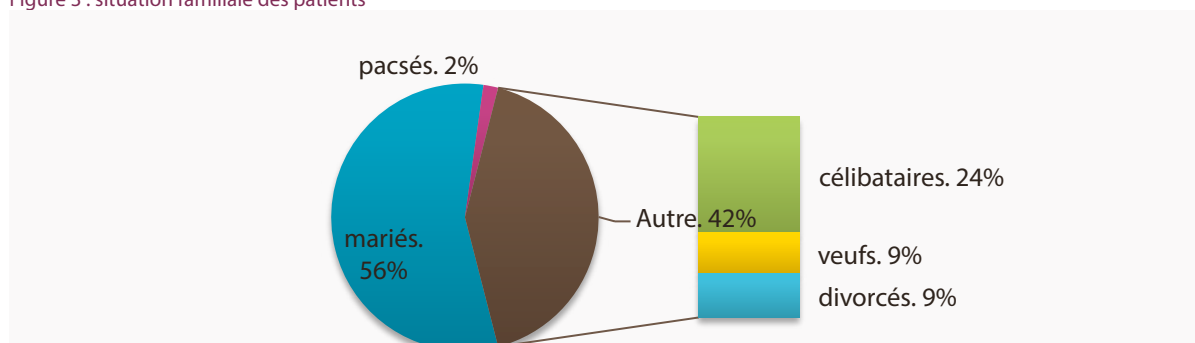
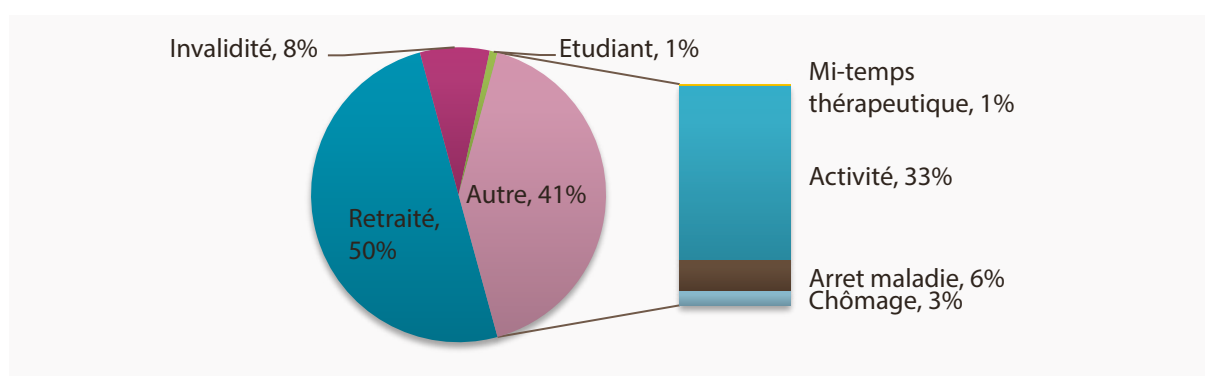


Figure 4 : situation socio-professionnelle des patients



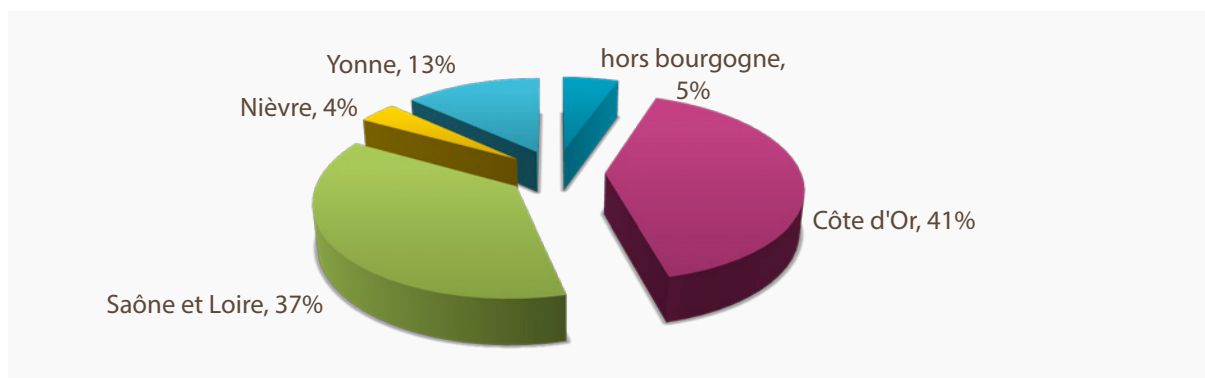
Une prise en charge régionale

Les patients originaires de la Bourgogne représentaient 95% des patients ayant suivi une RR (n= 1540).

La Côte d'Or arrive en premier avec 41% des patients, suivie de la Saône et Loire avec 37%, puis l'Yonne 13% et enfin la Nièvre avec 4%

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

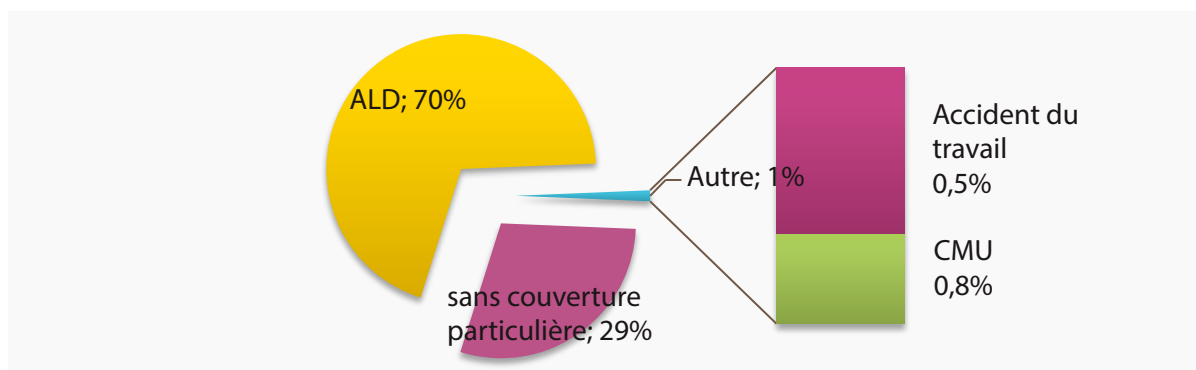
Figure 5 : répartition géographique des patients



Pour des patients majoritairement en affection de longue durée

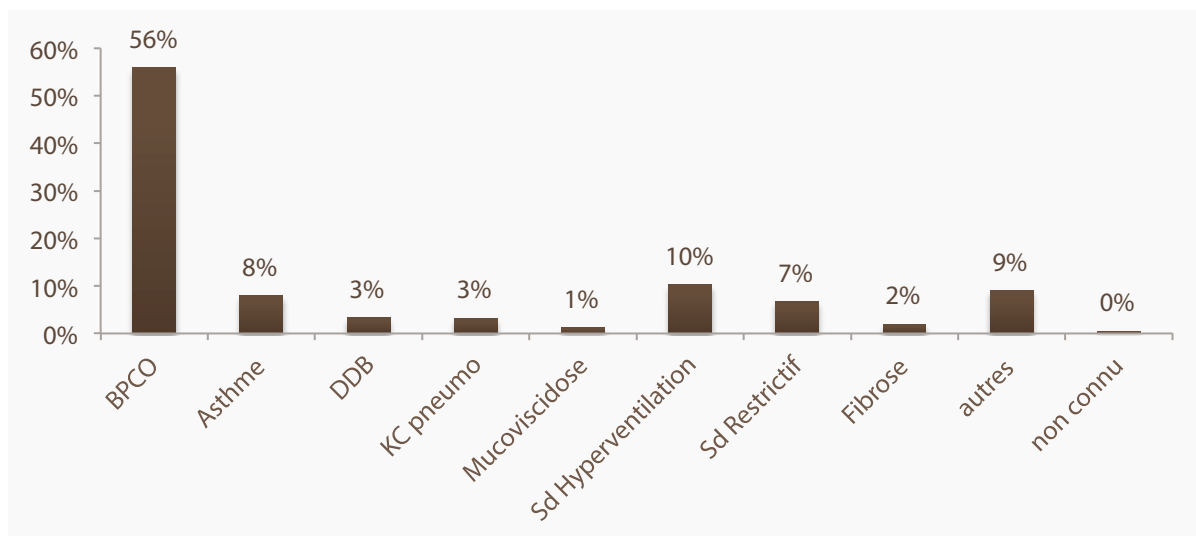
A leur entrée dans le réseau, 70% des patients étaient enregistrés en Affection de Longue Durée (ALD) avec et dans la plupart des cas, l'attente d'une reconnaissance en maladie chronique pour les autres.

Figure 6 : répartition des patients selon leur couverture maladie



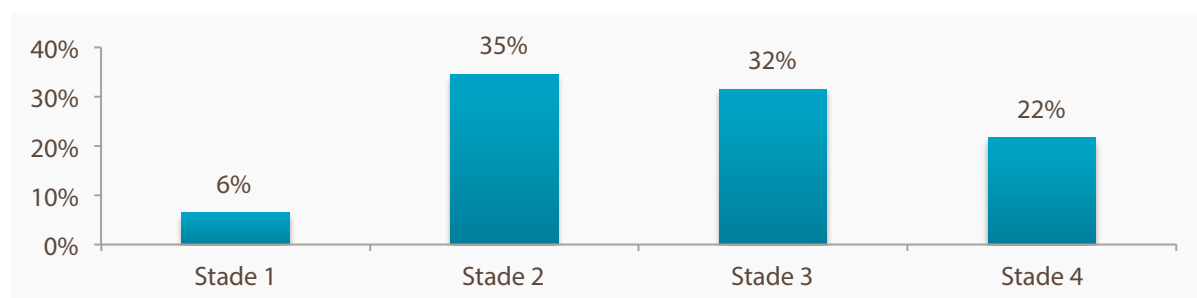
Parmi les pathologies prises en charge au niveau du réseau, les patients BPCO représentent 56%, arrivent ensuite les Syndromes d'Hyperventilation avec 10% et les asthmatiques 8%

Figure 7 : répartition selon la pathologie des patients



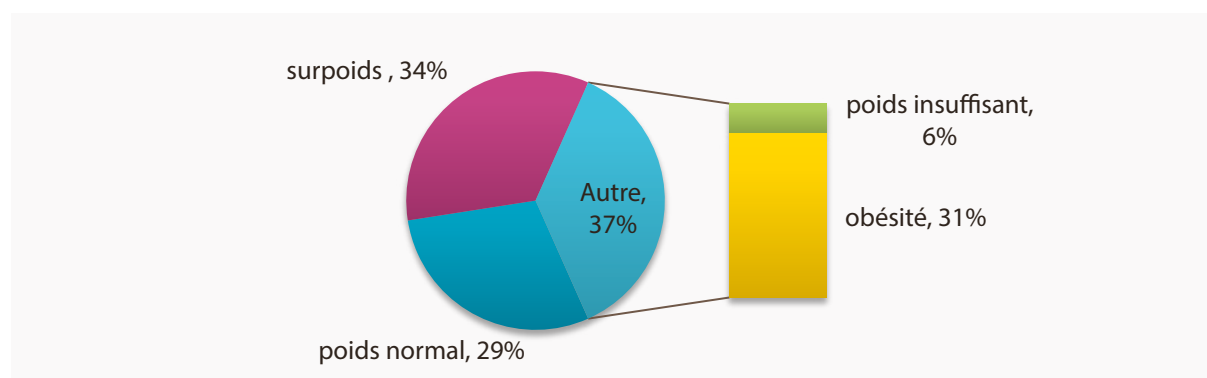
Pour les patients BPCO, les patients qui présentent un stade 2 sont les plus nombreux avec 35% mais les stades 3 et 4 représentent plus de la moitié des patients avec 54%.

Figure 8 : répartition selon le stade chez les patients BPCO



L'indice de Masse Corporel (IMC) moyen est de 27 kg.m⁻² avec et dans 37% des cas des patients qui présentent ont un poids insuffisant ou sont obèses (IMC inférieur à 18,5 ou supérieur à 30) contre 18,5% au niveau de la moyenne nationale (ObEpi-Roche 2012 : enquête nationale sur l'obésité et le surpoids)

Figure 9 : répartition selon l'IMC à l'entrée dans le réseau



Comparaison des patients en RR en centre et à domicile

Les patients qui ont suivi une Réhabilitation Respiratoire à domicile sont légèrement plus jeunes, plus souvent en couple et présentent pour les BPCO des stades 2 majoritairement.

Il n'a pas été retrouvé d'autres différences significatives selon le mode de prise en charge pour les variables sélectionnées.

		RR en centre seulement		RR en centre + domicile		Total		p value
		n	%	n	%	n	%	
Sexe		669		848		1517		0,705
	Hommes	388	58%	500	59%	888	59%	
	Femmes	281	42%	348	41%	629	41%	
Age		âge moyen : 63 ans médiane : 65 ans		âge moyen : 62 ans médiane : 63 ans		âge moyen : 62 ans médiane : 63 ans		0,002
Impédancemétrie		406		792		1198		
	poids insuffisant	23	6%	45	6%	68	6%	0,075
	poids normal	101	25%	249	31%	350	29%	
	surpoids	155	38%	254	32%	409	34%	

	obésité	127	31%	244	31%	371	31%	
	IMC moyen	28 ±8		27 ±6		27 ±7		
		mini 15	maxi 91	mini 15	maxi 54			
Situation familiale		671		848		1519		
	célibataires	171	25%	198	23%	369	24%	0,046
	mariés	351	52%	503	59%	854	56%	
	divorcés	71	11%	69	8%	140	9%	
	pacsés	11	2%	16	2%	27	2%	
	veufs	67	10%	62	7%	129	8%	
Situation Professionnelle		671		848		1519		0,085
	Activité	214	32%	281	33%	495	33%	
	retraité	349	52%	411	48%	760	50%	
	Arrêt maladie	36	5%	52	6%	88	6%	
	Invalidité	48	7%	68	8%	116	8%	
	Chômage	15	2%	24	3%	39	3%	
	Mi-temps							
	thérapeutique	4	1%	4	0%	8	1%	
	étudiant	5	1%	8	1%	13	1%	
Diagnostic		609		850		1459		
	BPCO	312	51%	504	59%	816	56%	0,328
	Asthme	40	7%	76	9%	116	8%	
	DDB	20	3%	28	3%	48	3%	
	KC pneumo	23	4%	24	3%	47	3%	
	Mucoviscidose	6	1%	12	1%	18	1%	
	Sd Hyperventilation	57	9%	92	11%	149	10%	
	Sd Restrictif	47	8%	51	6%	98	7%	
	Fibrose	15	2%	14	2%	29	2%	
	autres	82	13%	49	6%	131	9%	
	non connu	7	1%	0	0%	7	0%	
Stade de la maladie pour les BPCO		312		483		795		0,002
	stade 1	28	9%	23	5%	51	6%	
	stade 2	88	28%	187	39%	275	35%	
	stade 3	96	31%	155	32%	251	32%	
	stade 4	68	22%	104	22%	172	22%	
	non renseigné	32	10%	14	3%	46	6%	
Sevrage tabagique		333		489		822		
	oui	238	71%	366	75%	604	73%	
	non	95	29%	123	25%	218	27%	
Nb de pts/année n=701		38±20		39±18		39±19		
		médiane : 35		médiane : 40		médiane : 40		
Sous oxygène n=1519		60	9%	100	12%	160	11%	0,40
Sous VNI n=1519		65	10%	108	13%	173	11%	0,063
Diabétique = 1519		63	9%	84	10%	147	10%	0,541
ATC cardiaques = 1519		210	31%	260	31%	470	31%	0,79

Tableau 1 : comparaison des patients selon le mode de prise en charge.

ANALYSE DE L'ACTIVITE

Une activité en progression constante

En 2013, 323 séjours ont été réalisés en institution pour 169 séjours à domicile soit une progression respective par rapport à 2012 de +19% et de +13%.

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

2010 : Nouvelle ascension avec l'ouverture du centre de Chalon (Mardor).

2011-2012 : Augmentation plus faible en lien avec les seuils de capacité d'accueil des centres.

2013 : Nouvelle ascension avec l'ouverture au CH de Nevers et l'hospitalisation complète aux Rosiers (cf. Figure 11)

en 2013

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

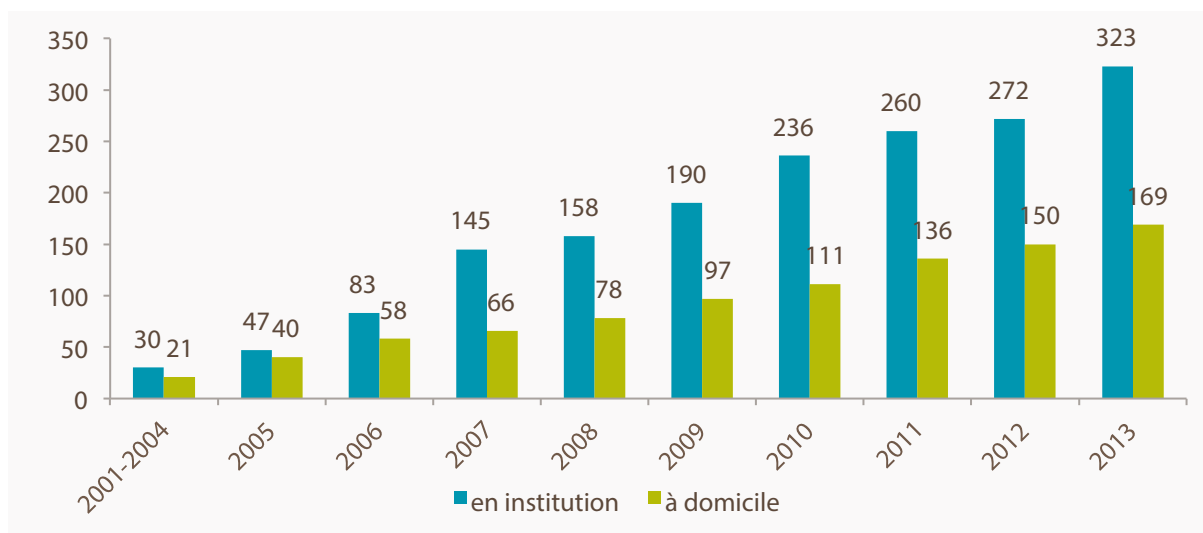
Mais ouverture du CH de Nevers fin 2012 et de l'hospitalisation complète au Centre des Rosiers.

A domicile

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

Petite baisse en 2013 au niveau des poursuites à domicile avec 52% des patients en 2013 qui ont poursuivi à domicile contre 55% des patients en 2012 (Figure 10)

Figure 10 : montée en charge de l'activité des séjours par année et selon le type de prise en charge



Une offre de soin plus importante dans deux départements

Fin 2013, le réseau comptait 5 centres de RR. Le CH de Montbard n'accueille plus de patient. 1 en Côte D'or, 1 en Saône et Loire, 1 dans l'Yonne et 2 dans le département de la Nièvre. Nous espérons que le CH de Macon, qui a démarré son activité en 2013, pourra rejoindre le réseau en 2014. Le centre des Rosiers à Dijon et le centre de Mardor à Chalon enregistrent la plus forte activité avec 82% des séjours réalisés (cf. Figure 11)

A noter que la Nièvre peu pourvue jusqu'en 2012, a vu ses effectifs augmenter en 2013 avec le démarrage de la Réhabilitation Respiratoire au Centre Hospitalier de Nevers. Ainsi et sur les patients pris en charge en 2013 à domicile 10 % étaient originaires de la Nièvre.

Pour le centre des Rosiers on note, et proportionnellement au nombre de séjours en centre, une baisse du nombre de séjour à domicile en 2013 qu'il conviendra d'analyser en 2014 si cette tendance se maintient. (Cf. Figure 12)

Figure 11 : répartition des séjours en ambulatoire et hospitalisations complètes selon les centres

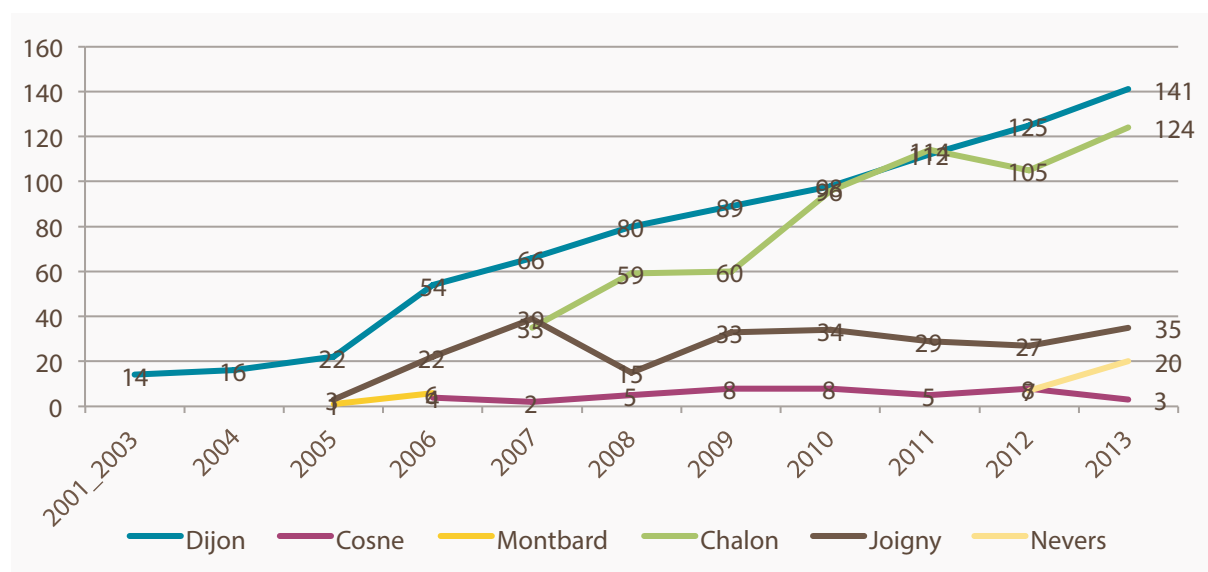
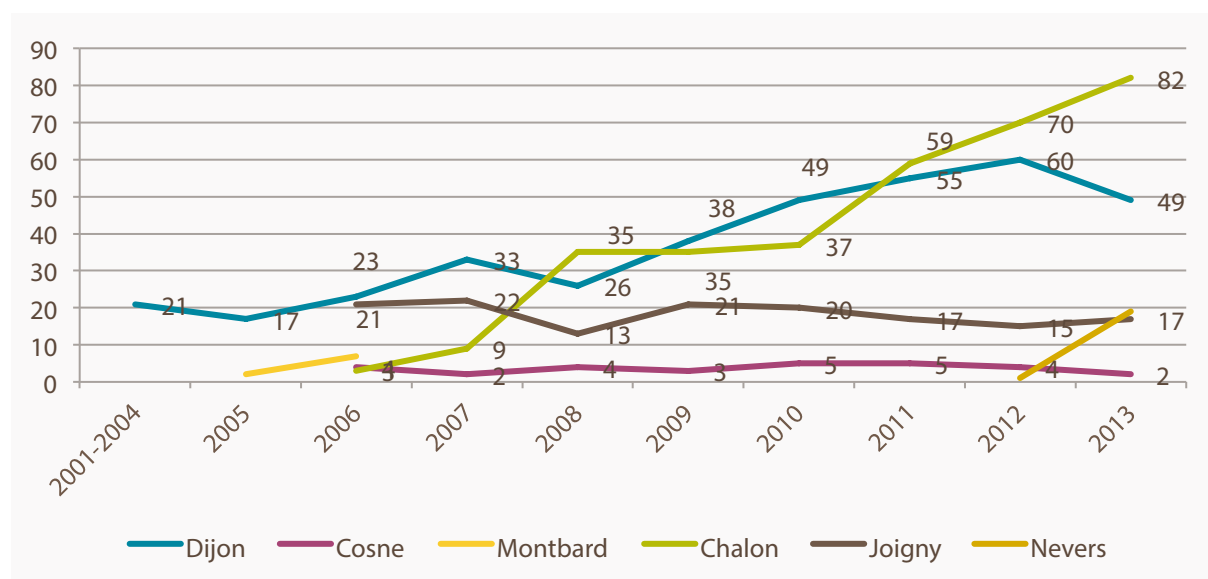


Figure 12 : répartition des séjours à domicile selon les centres d'origine



Avec une file active à domicile de près de 160 patients

La file active à domicile correspond au nombre de patients en cours chaque mois. En progression constante, elle était en 2013 de 158 patients pris en charge à domicile en moyenne par mois contre 148 en 2012 soit une progression de +6,75% (Figure 13).

La répartition par mois (Figure 14) montre que l'activité à domicile connaît deux pics dans l'année : en période estivale et en décembre. A l'inverse en début d'année et en automne la file active à domicile est plus faible. Ceci correspond directement à l'activité des centres et à la durée de prise

en charge des patients avec : des sorties patients plus importantes en juin-juillet et décembre suite à la fermeture et/ou activité réduite durant la période estivale et fêtes de fin d'année, pour une durée de prise en charge en centre de 10 semaines.

Figure 13 : file active à domicile en moyenne par an

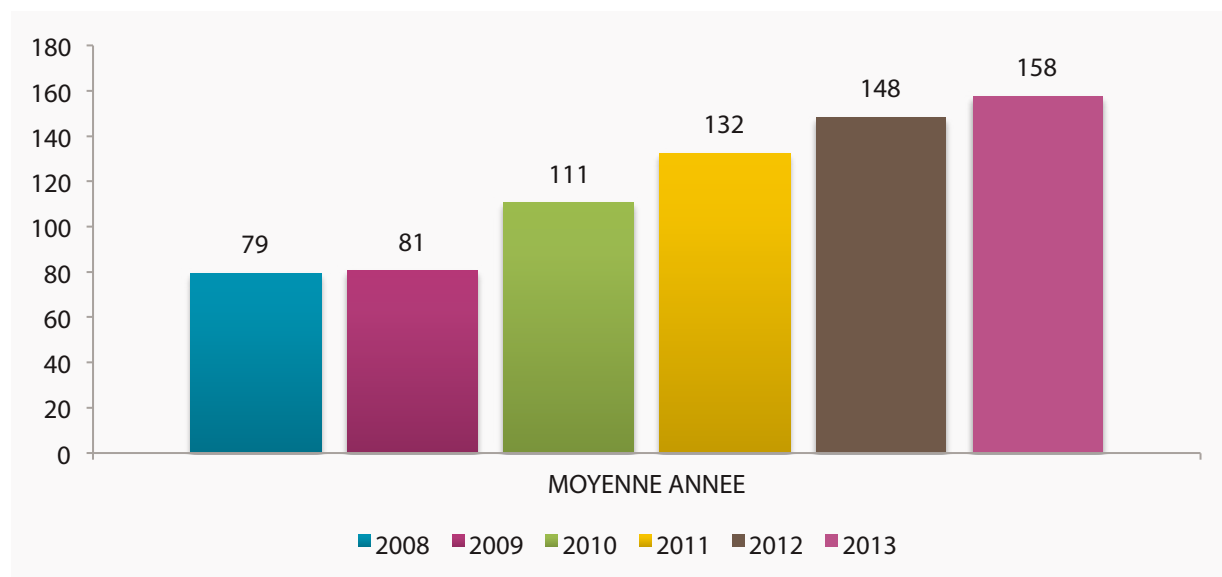
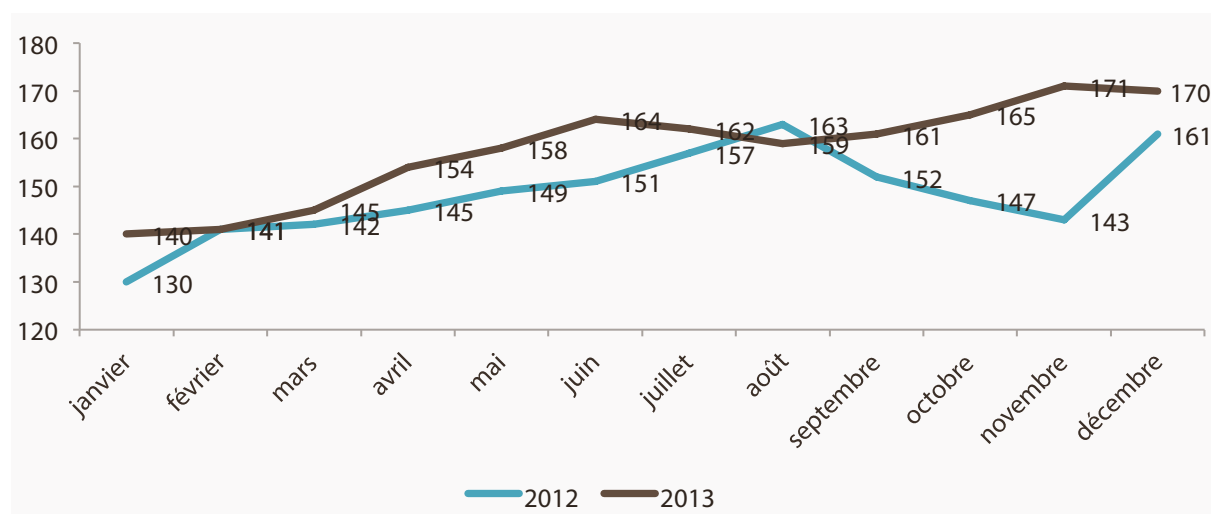


Figure 14 : répartition de la file active des patients à domicile en 2012 et 2013 par mois.



Un programme très bien suivi

En 2013, 69% des patients ont suivi le programme de RR à domicile dans sa globalité, en hausse par rapport à 2012 (64%) (Tableau 2).

	2010		2011		2012		2013	
	nb	%	nb	%	nb	%	nb	%
Fin de prise en charge	57	59,4%	70	63,1%	83	63,8%	106	69,3%
Sortie anticipée	39	40,6%	41	36,9%	47	36,2%	47	30,7%
Total désappareillages	96	100%	111	100%	130	100%	153	100%

Tableau 2 : répartition des désappareillages

Pourquoi certains patients arrêtent de façon anticipée ?

Les problèmes de santé arrivent en premier (18%) et sont suivis des démotivations (8%). Tendance inversée par rapport à 2011 et 2010. 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. Cependant, il est important de souligner que la somme de ces deux variables est en diminution constante avec 35% des motifs de sorties en 2010 contre 34% en 2011, 33% en 2012 et 26% en 2013 (Figure 15).

Les problèmes de santé sont marqués par les problèmes Rhumatoïdes et Respiratoires dans 47% des cas et sont suivis par les hospitalisations dans 21% des cas (Figure 16).

Pour les patients qui n'ont pas poursuivi à domicile, les 30 séances en centre ont été réalisées dans 75% des cas. Les causes d'interruption sont réparties entre les problèmes de santé (44%) démotivation (44%), décès (8%) et autres (4%).

Figure 15 : répartition des sorties anticipées selon les motifs pour les patients pris en charge à domicile

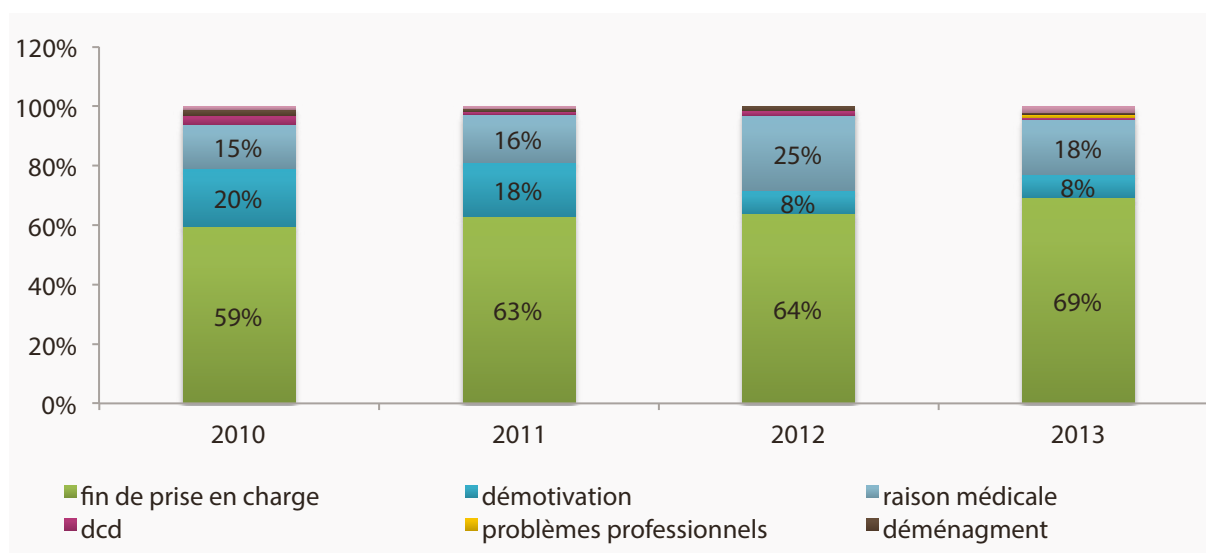
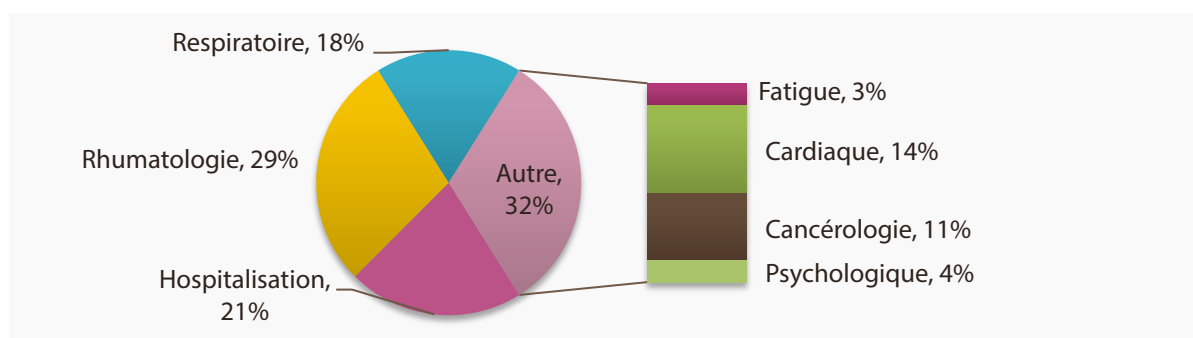


Figure 16 : détails des sorties anticipées pour raisons médicales



Durées de prise en charge

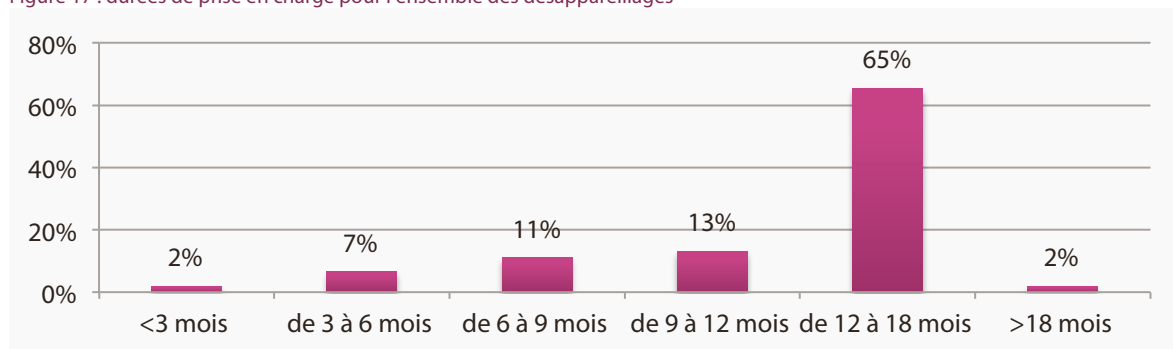
La durée moyenne de prise en charge pour les 153 désappareillages en 2013 est de 11, 84 mois contre 13 mois en 2012 ou 14% des patients avaient conservé leur cycloergomètre au-delà de 18 mois.

Les retraits des cycloergomètres se font sur avis médical, après une consultation et/ou bilan. La réorganisation pour la prise de

Parmi les 47 sorties anticipées, la prise en charge a été inférieure à 9 mois dans 63% des cas.

rendez des bilans a permis de réduire les délais d'attente et par voie de conséquence la durée des prises en charge.

Figure 17 : durées de prise en charge pour l'ensemble des desappareillages



Examens réalisés

En 2013, 2890 examens dans le cadre des évaluations ont été réalisés. En augmentation constante, ils suivent la montée en charge de l'activité en centre et à domicile.

Le centre des Rosiers et le centre de Mardor ont réalisé à eux deux 67% des examens.

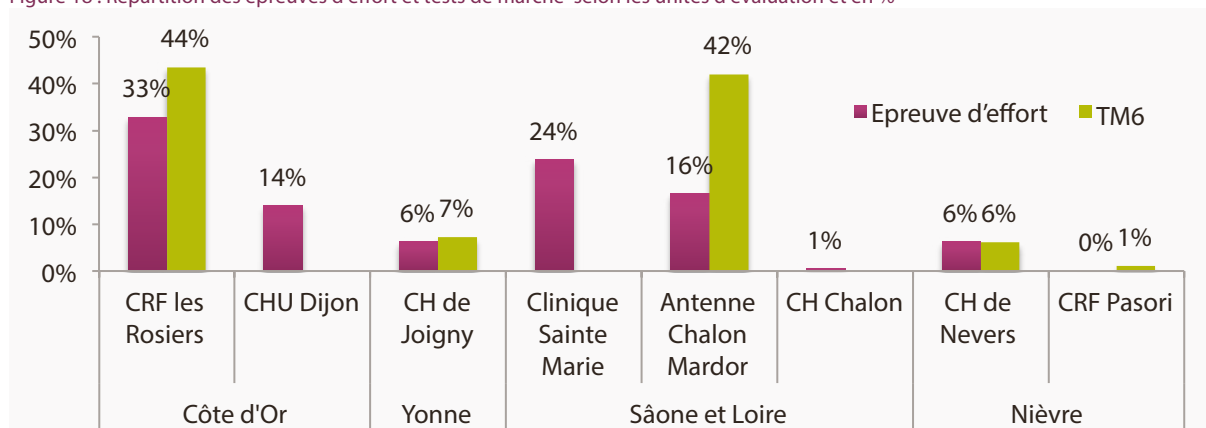
Le CHU de Dijon et la Clinique Sainte Marie qui ne pratiquent que les évaluations ont réalisé quant à eux 38% des épreuves d'effort et 43% des EFR en 2013 (Figure 18)

Rappel

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

		Epreuve d'effort	St George's Hospital	EFR	TM6	Total
Côte d'Or	CRF les Rosiers	243	315	199	348	1105
	CHU Dijon	103	0	110	0	213
Yonne	CH de Joigny	46	67	37	58	208
Saône et Loire	Clinique Sainte Marie	176	0	138	0	314
	Chalon Mardor	122	335	41	336	834
	CH Chalon	4	0	1	0	5
Nièvre	CH de Nevers	46	45	50	49	190
	CRF Pasori	0	12	0	9	21
Total		740	774	576	800	2890

Figure 18 : Répartition des épreuves d'effort et tests de marche selon les unités d'évaluation et en %



Un réseau transversal

Des patients adressés par les pneumologues

Les questionnaires de satisfaction (cf. questionnaires de satisfaction des patients 2013 en annexe) envoyés aux patients ont mis en évidence une prescription majoritairement par les pneumologues dans 80% des cas.

Tous les médecins de premiers recours enregistrés comme médecins référents des patients reçoivent un courrier pour les informer de la prise en charge de leur patient par le réseau et de la possibilité de consulter le dossier médical de leur patient. Il en est de même pour tous les médecins spécialistes enregistrés dans le Dossier du patient et, sous réserve d'une inscription au préalable (cf. § sur le DMP)

☛ Médecins au 31/12/2013 enregistrés dans le DMP
Médecins généralistes : 843
Pneumologues : 122
Cardiologues : 89
☛ Nombre de médecins enregistrés dans le DMP en 2013
Médecins généralistes : 72
Pneumologues : 57
Cardiologues : 20

Plus de 300 kinésithérapeutes adhérents au réseau

Au 31 décembre 2013, le nombre de kinésithérapeutes adhérents au réseau, c'est à dire ayant pris au moins un patient en charge depuis l'ouverture du réseau était de 310 soit une progression de 17% par rapport à décembre 2012 (n=265).

Là 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 domicile du patient. Ceci explique notamment pourquoi 8% des kinésithérapeutes exercent hors de la région (Figure 19)

Durant l'année 2013, ce sont 2329 séances de kinésithérapie qui ont été enregistrées (Figure 21). Soit et au regard de la file active moyenne (n=158), (Figure 13), 14,7 passages en moyenne en 2013. Résultat en cohérence avec ceux des deux dernières années (14,8) mais en diminution par rapport aux années antérieures. Cette diminution s'explique notamment par les suivis téléphoniques non intégrés sur 2011 et 2012.

En 2013, réintégration de ces suivis mais -et dans le même temps- une diminution du nombre de passage pour les kinésithérapeutes de proximité de 27 séances à 17 séances.

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 en raison de la réception tardive de certaines fiches.

Figure 19 : répartition géographique des kinésithérapeutes de proximité adhérents au réseau

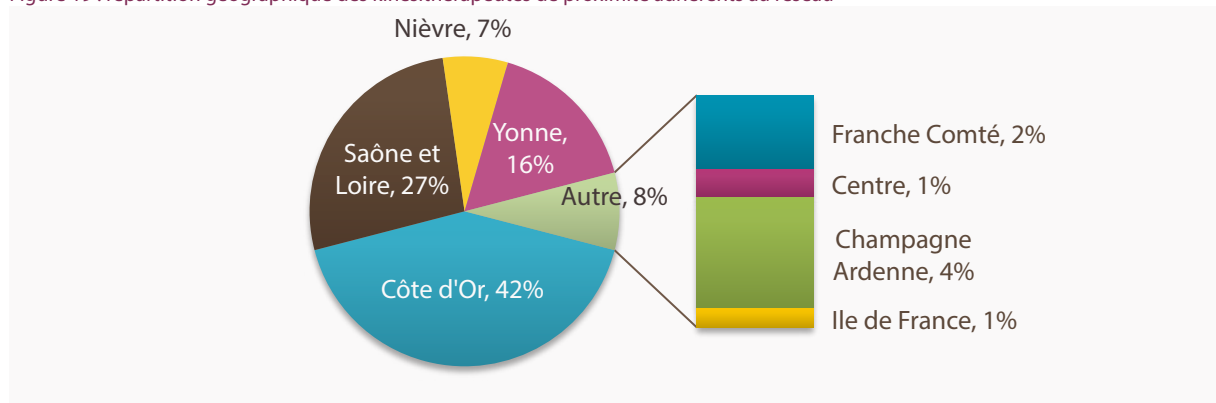


Figure 20 : nombre de passages moyens par patient et par professionnel

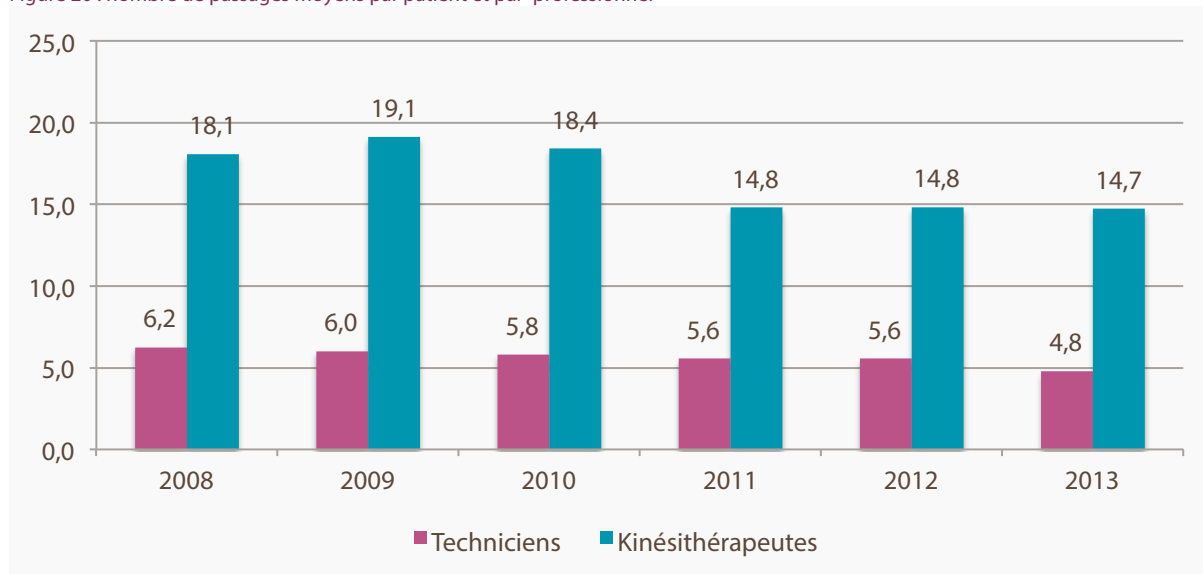
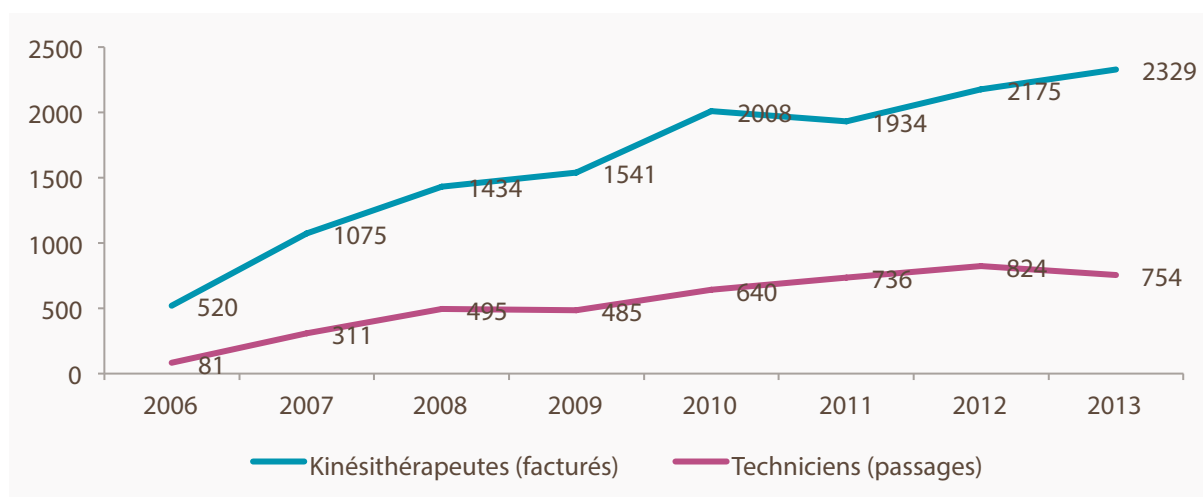


Figure 21 : nombre de passages par année et par professionnel



Des prestataires très impliqués

En 2013, ce sont 325 patients qui ont été pris en charge par les prestataires. Il faut comprendre à travers ce chiffre, les patients qui étaient en cours sur 2012 avec une fin de prise en charge en 2013 et ceux nouvellement entrés en 2013 (Tableau 3)

Rééquilibrage progressif depuis 2009, en faveur d'Hospidom et Vitalaire notamment. Augmentation de l'activité pour Bernamont en 2013 avec l'ouverture du CH de Nevers et entrée dans le réseau en octobre 2013 d'ADS. Quant à Ip-santé et Linde, l'activité reste constante (Tableau 3)

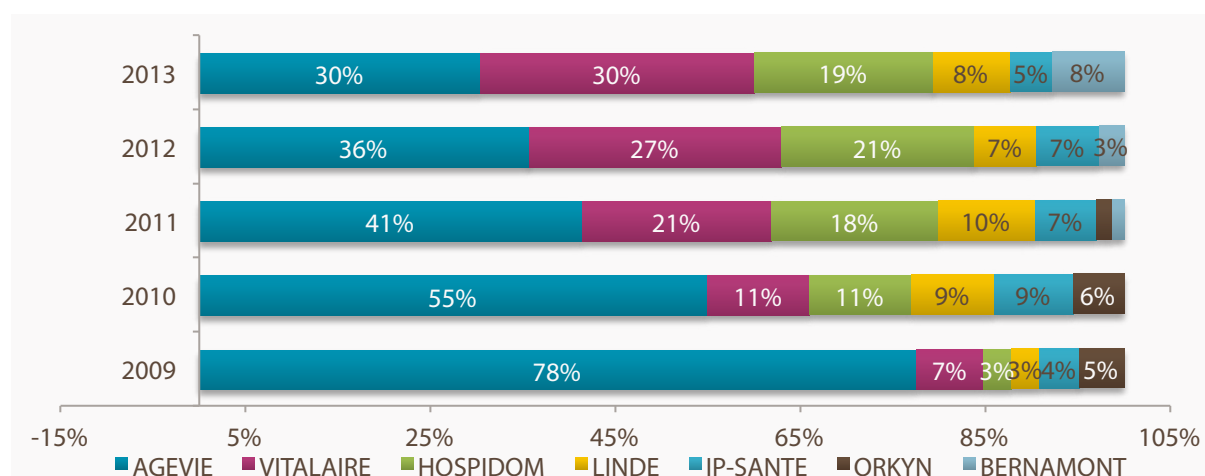
En 2013, 754 passages techniciens ont été enregistrés (Figure 21) soit et au regard de la file active moyenne (n=158) une moyenne de 4,7 passages par patient contre 5,5 en 2012. Conséquence de la baisse du nombre de passage en 2013 (de 8 à 7 passages) (Figure 20)

A l'origine du réseau, un seul prestataire (Agevie), membre fondateur 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	2013
AGEVIE	128	110	99	106	99
VITALAIRE	12	22	49	81	96
HOSPIDOM	5	22	43	62	63
LINDE	5	18	25	22	27
IP-SANTE	7	17	16	20	15
ORKYN	8	11	4	0	0
BERNAMONT	0	0	3	8	25
Total	165	200	239	299	325

Tableau 3 et Figure 22 : 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 à une prise en charge active de leur pathologie. Leurs actions sont tournées vers l'information, le dépistage et la dispensation d'activités physiques adaptées. Depuis cette année, chaque patient reçoit à sa sortie du réseau un courrier d'information sur ces associations.

L'Association Bourguignonne des Insuffisante Respiratoires (ABIR) :

Son siège social est à Dijon. Elle comptait fin 2013, 227 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 2013 ont été nombreuses et sont détaillées ci-dessous.

Participation à la vie d'autres associations :

- Membre du bureau de l'Adres (trésorier et trésorier adjoint)
- Membre du bureau de Bouger Ensemble (Vice-Président)
- Membre du CISS (fonction de secrétaire général) et présence hebdomadaire à la maison des usagers et représentation des usagers dans les instances de santé
- Membre du conseil d'administration du CDMR (centre des troubles respiratoires du Sommeil)
- Membre du réseau prévention tabac (trésorier)
- Affilié à la FFAIR (Fédération française des associations et amicales des malades insuffisants respiratoires)
- Encadrement bénévole des séjours vacances des Insuffisants Respiratoires.

Journées d'information :

Journée du sommeil au niveau régional et national
Participation au parcours du cœur
Participation à la semaine de la sécurité patients
Journée contre la BPCO et journée mondiale sans tabac
Dépistage avec des mesures du souffle en centre commercial : 3 interventions pour 440 personnes dépistées.
Interventions dans le Centre des Rosiers pour présenter l'association ABIR, et Bouger Ensemble, susciter des adhésions et témoigner sur les bienfaits de la Réhabilitation Respiratoire (5 interventions)
Deux passages sur Dijon-sante.fr
4 sorties (une dans chaque département)
Edition d'un journal d'information santé en direction de tous les membres (3 par an)

Bouger ensemble

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

- Bouger Ensemble a dispensé 832 séances encadrées de 9 participants à des activités physiques adaptées (gym, aquagym, renforcement musculaire segmentaire, marche nordique) en Côte d'Or durant l'exercice clos en juin 2013. Elles sont pratiquées par 450 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 2013 et elle comptait 53 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 2013, elle a également organisée une sortie 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.

Enquete de satisfaction auprès des patients 2013



Depuis 2004, l'Adres s'est attachée à effectuer une mesure de la satisfaction des patients au moyen de questionnaires envoyés au domicile des patients qui ont bénéficié d'une réhabilitation respiratoire à domicile

Cette enquête permet de disposer d'une photographie de la perception qualitative par les patients à un instant T par rapport aux prestations proposées mais également de mesurer l'évolution de la satisfaction qui peut résulter des modifications introduites dans le processus lors d'un déploiement plus grand du dispositif de prise en charge

Taux de réponse et méthodologie

Le questionnaire est adressé par courrier à la fin de la prise en charge soit, à 12 mois ou plus tôt si le patient est sorti du réseau de façon anticipée.

Le taux de participation est très satisfaisant puisque en 2013, 608 questionnaires ont été envoyés pour un nombre de questionnaires reçus de 331 soit un taux de participation de 54%

L'analyse consistera en une analyse descriptive des résultats.

Caractéristiques des patients

Parmi les répondants, 61% étaient des hommes. L'âge moyen était de 64 ans pour une médiane de 65 ans. Un âge mini de 16 ans et un âge maxi de 90 ans, Pour 95% d'entre eux, il s'agissait d'une première prise en charge par le réseau et, dans 74% des cas, les patients ont suivi la RR dans sa globalité.

répartition hommes femmes en nb

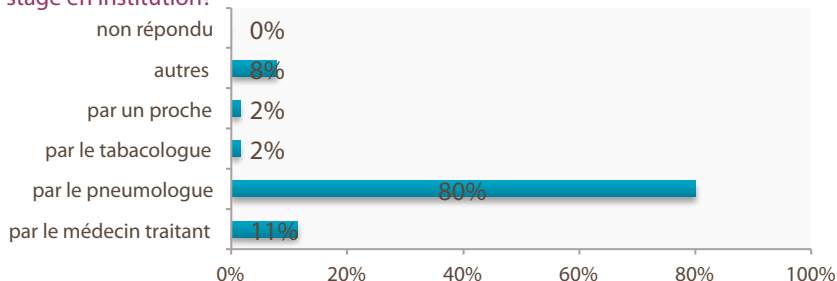
Hommes	202
femmes	129
Total	331

Connaissance du réseau

Comment avez vous eu connaissance du stage en institution?

par le médecin traitant	11%
par le pneumologue	80%
par le tabacologue	2%
par un proche	2%
autres	8%
non répondu	0%
Total	102%

choix multiple possible



La connaissance du réseau passe majoritairement par les pneumologues à 80% et/ou par le médecin traitant dans 11% des cas.

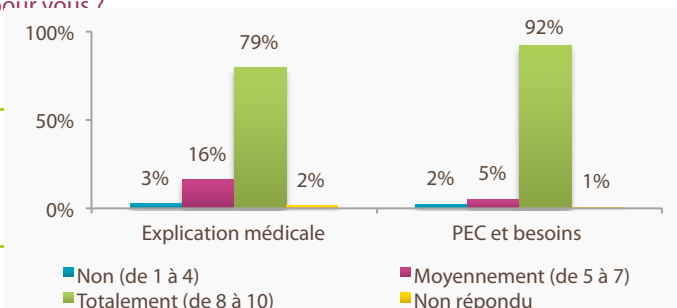
Prise en charge en institution

Lorsque le médecin vous a présenté le stage en institution, avez vous trouvé les explications claires ?

La prise en charge proposée correspond- elle à vos besoins ?

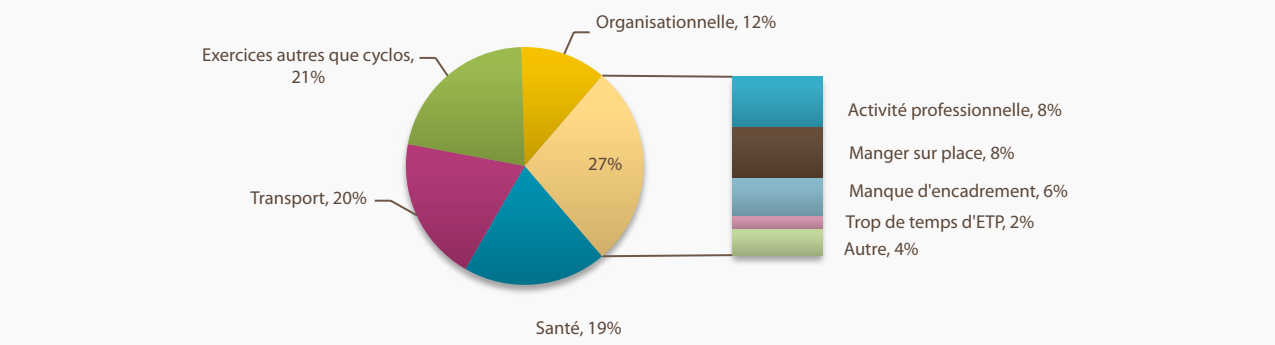
Y a-t-il des éléments de ce stage qui ont été dérangeants pour vous ?

	Explication médicale	PEC et besoins	Els dérangeants
Non (de 1 à 4)	3%	2%	72%
Moyennement (de 5 à 7)	16%	5%	10%
Totalement (de 8 à 10)	79%	92%	15%
Non répondu	2%	1%	3%
Total	100%	100%	100%

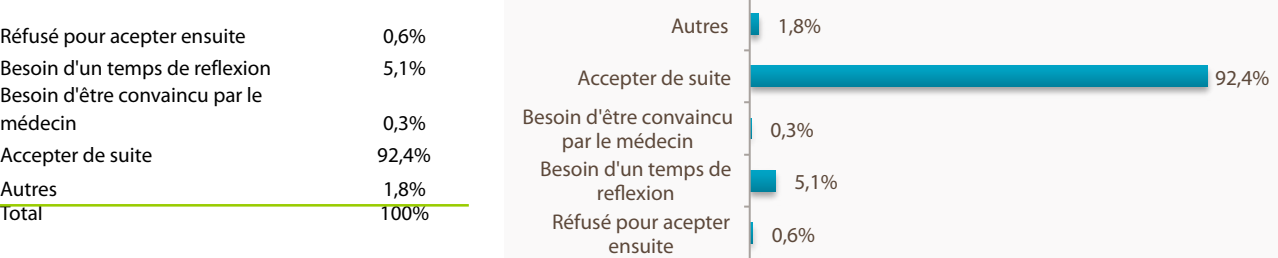


Les personnes interrogées sont très satisfaites par les explications données par le médecin à 79% et ont estimé que la prise en charge répondait à leurs besoins dans 92% des cas.

Parmi les éléments dérangeants, les exercices de marche et piscine arrivent en premier, viennent ensuite des difficultés liés aux transports pour se rendre dans les centres et des problèmes de santé.



Qu'avez vous fait lorsque le médecin vous a proposé de continuer le stage à domicile ?

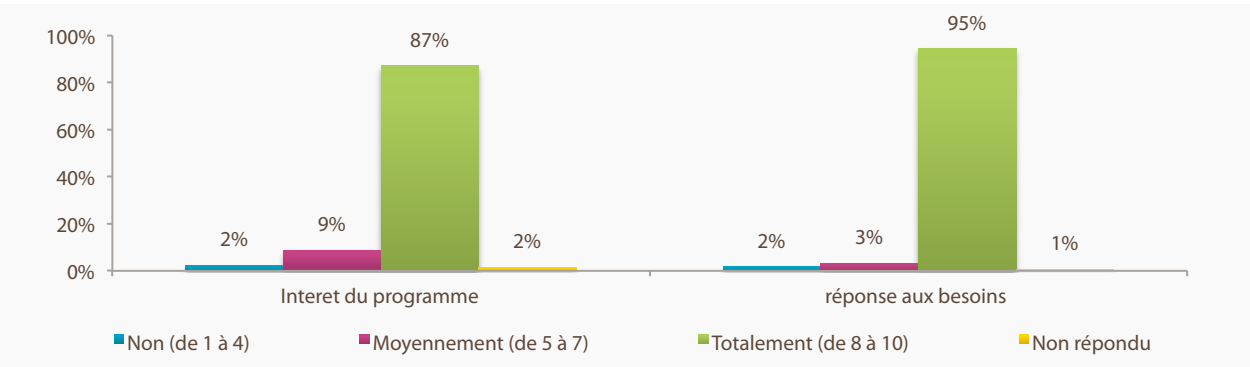


La poursuite à domicile a été évidente pour les patients dans 92% des cas

Prise en charge à domicile

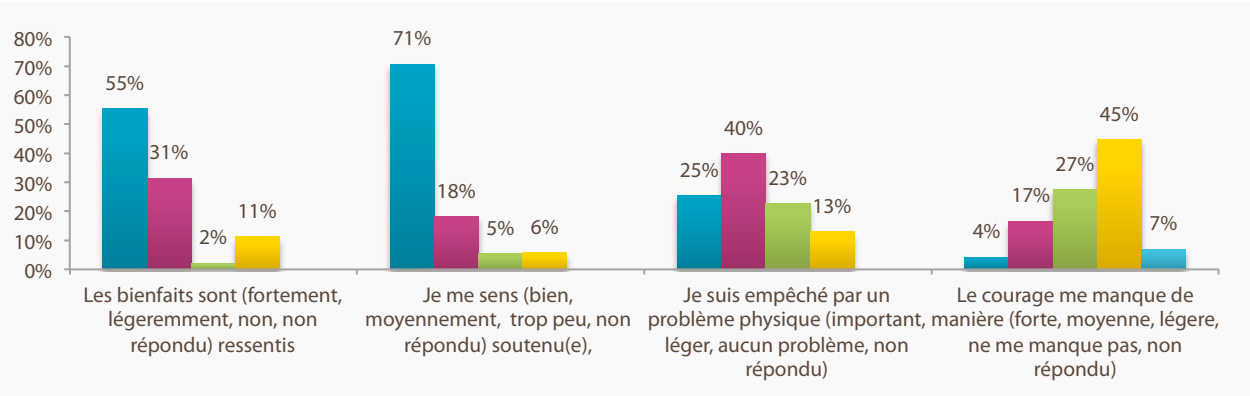
Etes vous à ce jour convaincu par l'interet du programme ?

Diriez vous que la prise en charge à votre domicile répond à vos besoins ?



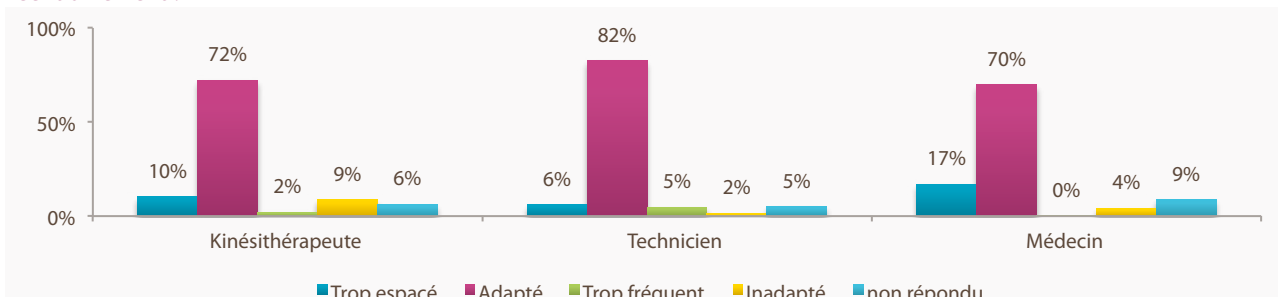
87% des personnes sont convaincues par le programme et 95% estiment que la prise en charge répond pleinement à leurs besoins

Parmi les phrases suivantes cochez celles qui correspondent à votre situation :



55% ressentent fortement les bienfaits de la RR à domicile, 71% des patients se sentent fortement soutenus, 25% des patients sont fortement gênés par un problème physique et 21% des patients avouent manquer de courage.

Que pensez vous du rythme des visites ou contacts avec votre kinésithérapeute, technicien et médecin responsable de votre réentraînement ?

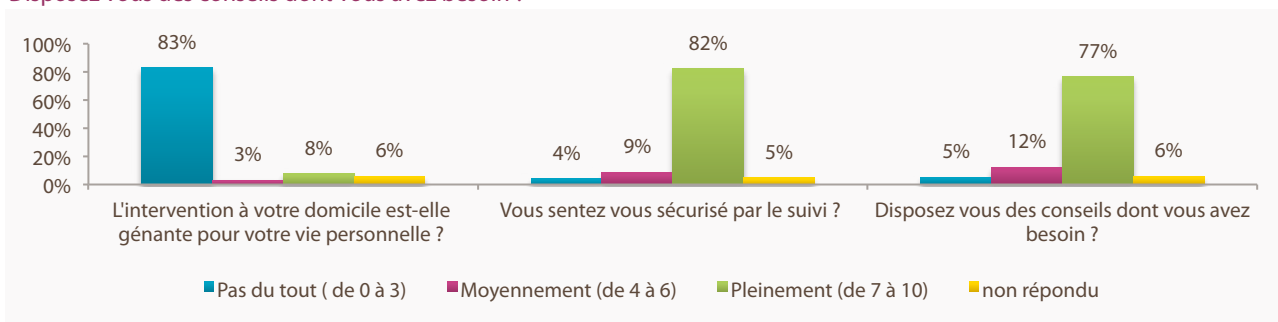


Que ce soit au niveau des passages des kinésithérapeutes, des techniciens ou des visites auprès des médecins, les patients estiment que la fréquence des visites est adaptée.

L'intervention à votre domicile est-elle gênante pour votre vie personnelle ?

Vous sentez vous sécurisé par le suivi ?

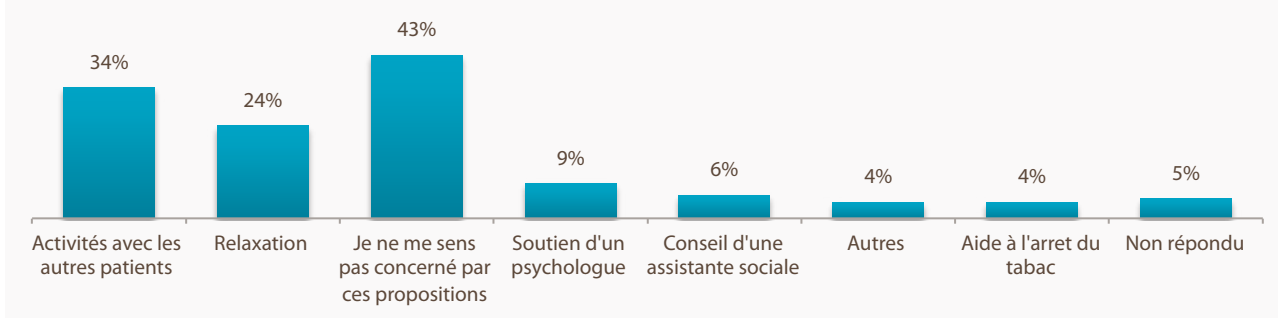
Disposez vous des conseils dont vous avez besoin ?



Les patients sont très satisfaits par les conseils prodigués à 77% et le suivi proposé à 82%.

Parmi les propositions suivantes, cochez celles qui vous intéresseraient

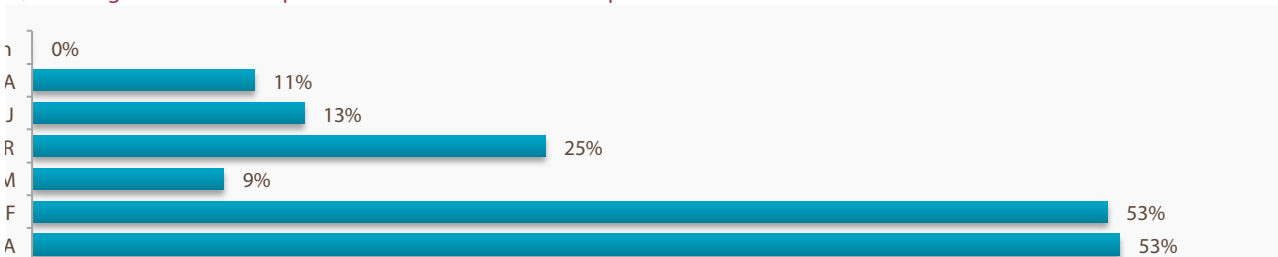
A la question subsidiaire 'quelles propositions vous intéressent ' les activités de groupe arrivent en tête, suivi par les séances de relaxation et psychologue qui représentent 33% . A noter que 43% ne se sentent pas concernés par ces propositions. On peut



choix multiple, total supérieur à 100%

Maintien des bénéfices acquis

Qu'envisagez vous de faire pour entretenir les bénéfices acquis ?



L'autonomisation semble acquise puisque seulement 13% des patients ne savaient pas encore quelle activité physique pratiquer à la sortie du réseau. Pour les autres options, 53% des patients souhaitent acheter un vélo et/ou faire de la marche et 25% souhaiteraient pouvoir refaire un stage.

Analyse du test de marche de 6 minutes en post-réhabilitation dans une population BPCO. Existe-t'il des éléments prédictifs de la performance ?

J.M Perruchini, N.Ruppli, O.Jarry, F.Copreau, C.Rabec,

Introduction

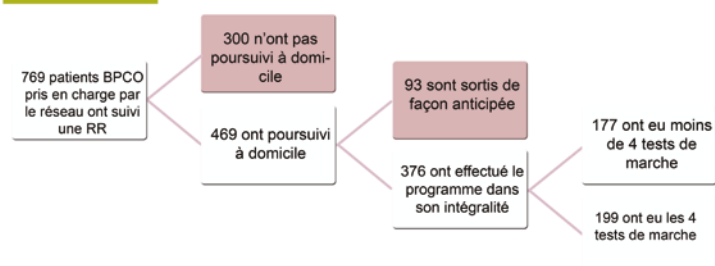
Le test de marche de 6 minutes semble avoir un intérêt prédictif de meilleure survie, lorsque celui-ci s'améliore après un stage de réhabilitation respiratoire (RR).

Peut-on prédire l'amélioration des performances en fonction de la distance initiale parcourue ? Et, quel est l'impact d'une post-réhabilitation sur les performances à ce test ?

Matériel et méthodes

Sept cent soixante neuf patients BPCO du réseau de réhabilitation respiratoire de Bourgogne ont bénéficié d'une prise en charge initiale de RR en Hospitalisation de Jour (HJ). Pour 469 d'entre eux le programme a été poursuivi en post-réhabilitation à domicile durant une année et parmi eux 376 sont allés au bout de la prise en charge.

Figure 1 : diagramme de flux



Cent quatre vingt dix neuf (52 % stade Gold 3 et 4, 45 % Gold 2, 14 % sous oxygène), d'âge moyen 65 ans ont bénéficié des 4 tests de marche. Ils sont réalisés à l'entrée (J0) puis immédiatement après 30 séances de RR en HJ (J70) et à 6 (J180) et 12 mois (J360) de RR au domicile.

Les patients ont été classés en 3 groupes de 66 patients de niveau significativement différents selon la distance parcourue au test de marche J0 avec un périmètre moyen de 322 ± 73 m pour le groupe 1, 442 ± 26 m pour le groupe 2 et 553 ± 51 m pour le groupe 3.

Résultats

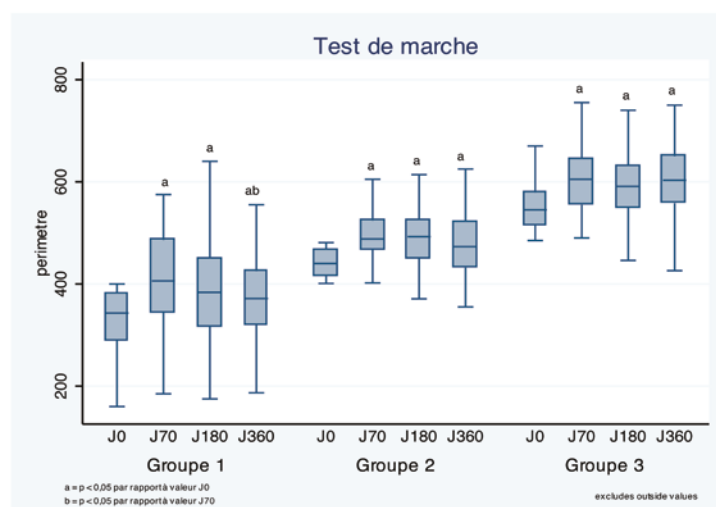
Le stade Gold 4 est le plus représenté dans le groupe 1 significativement plus âgé et dont la distance parcourue est la plus faible, le stade Gold 2 est majoritaire dans le groupe 2 et 3, le stade Gold 3 est également représenté dans les 3 groupes.

On constate une amélioration du périmètre de marche dans les 3 groupes à J70, J180 et J360 par rapport à J0 ($p < 0.05$).

Le groupe 1 est celui dont l'amélioration est la plus forte que ce soit à J70 ou J180 pour rejoindre le groupe 3 à J360 avec même une régression significative du périmètre par rapport à J70.

Tableau 1 et figure 2 Evolution des tests de marche suivant les groupes

Test de marche de 6 minute en mètres	n	J0	J70	J180	J360	p value évaluations
groupe 1	66	322 ± 73	406±99 ^a	385±111 ^a	373±104 ^{ab}	p<0,001
delta moyen/J0			84	63	51	
groupe 2	66	442 ± 26	496±43 ^a	485±63 ^a	479±67 ^a	p<0,001
delta moyen/J0			54	43	36	
groupe 3	67	553 ± 51	606±65 ^a	595±68 ^a	606±70 ^a	p<0,001
delta moyen/J0			53	42	53	
p value groupes		p<0,001	p<0,001	p<0,001	p<0,001	
a = p < 0,05 par rapport à valeur J ₀ b = p < 0,05 par rapport à valeur J ₇₀						



Discussion-conclusion

Une post-réhabilitation durant 12 mois permet le maintien des performances au test de marche de 6 minutes pour tous les patients mais pour les plus faibles on observe une régression des performances à la fin de la prise en charge.

Les améliorations les plus importantes du périmètre de marche sont obtenues dans le groupe le plus faible qui représente les patients les plus sévères.

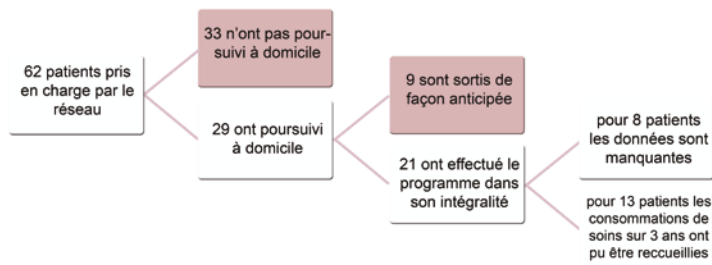
Introduction

L'hypothèse d'un moindre coût médical direct (hors invalidité et arrêt de travail) des patients BPCO après réhabilitation (en centre suivi d'une année de réhabilitation au domicile), a été testée de manière rétrospective sur 13 patients pour lesquels les données exhaustives de coût de soins ont pu être colligées sur 3 années consécutives (N-1, réhabilitation, N+1).

Matériel et méthodes

Nous avons étudié les coûts médicaux directs de 29 patients ayant choisi de poursuivre la réhabilitation à domicile pendant un an dans le cadre du réseau de réhabilitation respiratoire de Bourgogne, dont 21 ont effectué le programme dans son intégralité. Pour 13 d'entre eux, les données de remboursement de consommation de soins sont analysables de manière exhaustive sur 3 années consécutives via les bases de la CPAM des 4 départements de Bourgogne, comprenant la totalité des remboursements, toutes pathologies confondues.

Figure 1 : diagramme des flux



Résultats

Treize patients BPCO modérée à sévère (GOLD 2 : 30%, GOLD 3 et 4 : 61%), homme : 69%, âge moyen 62 ± 11 , 53% de comorbidités cardio-vasculaires, tabagisme moyen (sur 10 patients) à 42 paquet-année ± 17 dont 10 sevrés, 1 non sevré, et 1 non renseigné. 3 patients appareillés (1 SAS, 1 OLD, 1 VNI) soit 23% de l'effectif, entrés en réhabilitation entre le 8 novembre 2010 et le 31 mai 2011.

Discussion-conclusion

Cette étude qui porte sur un petit effectif, illustre les difficultés d'analyse des consommations de soins du fait de la grande hétérogénéité des patients et de la mise en lumière de situations (l'exercice physique) et de diagnostic (bilan d'hypoxie, syndrome d'apnées du sommeil et hypoventilation), nécessitant un appareillage coûteux.

Malgré l'absence de significativité statistique, on observe une tendance à la baisse des coûts médicaux directs, imputable à la baisse des coûts hospitaliers, facteur qu'il importe de valider sur de plus grands effectifs, et qui conditionne en partie la poursuite du financement des réseaux par les ARS.

L'année précédant la réhabilitation (N-1), la somme totale des coûts médicaux directs est de 9223€/an ± 11127 , dont 6435€ ± 11489 de coûts hospitaliers et 2789€ ± 1702 de coûts ambulatoire : 1537€ de frais de pharmacie, 326€ de frais d'appareillage (oxygénothérapie), 280€ de soins de kiné, 177€ d'EFR, 138€ de consultation, 40€ de transport et 39€ de soins infirmiers.

L'année suivant le début de la réhabilitation (N+1), les coûts directs totaux sont passés de 9223€ à 4595€ ($p=0,15$), différence non statistiquement significative en raison de l'importance des écart-types et de l'augmentation de frais d'appareillage (326€ $\rightarrow$ 1328€) qui provoque une augmentation des coûts ambulatoires de 2789€ à 3944€.

A l'inverse, les soins hospitaliers ont baissé de 6435€ ± 11489 à 651€ ± 1450 ($p=0,11$).

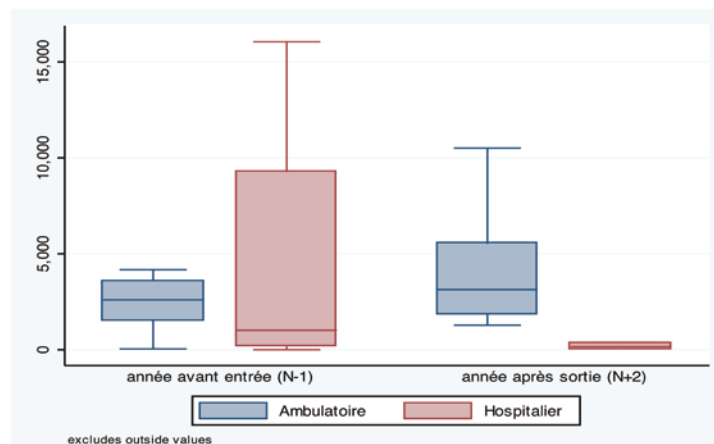
Tableau 1 : comparaison des consommations de soins sur trois années des patients répondants

	N-1 n=13	écart type	N+1 n=13	écart type	N+2 n=13	écart type	p value n-1/n+2
coûts médicaux directs	9 223€	$\pm 11 127$	15 807€^a	$\pm 10 489$	4 595€^b	± 3760	0,15
coûts hospitaliers	6 435€	$\pm 11 489$	11 827€^a	$\pm 10 872$	651€^b	± 1580	0,11
coûts ambulatoires	2 789€	$\pm 1 702$	3 981€^a	$\pm 2 968$	3 944€	± 2790	0,08
consultations	138€	± 142	82€	± 73	79€	± 92	0,16
kinésithérapeutes	280€	± 323	313€	± 200	177€	± 197	0,33
infirmières	39€	± 53	25€	± 37	49€	± 137	0,76
pharmacie	1 537€	± 900	1 915€	$\pm 1 422$	2 059€	$\pm 1 221$	0,11
biologie	252€	± 248	108€	± 88	101€	± 128	0,09
appareillages	326€	± 565	1 120€^a	$\pm 1 460$	1 328€^a	$\pm 1 702$	0,03
EFR	177€	± 147	149€	± 123	131€	± 126	0,06
transports	40€	± 143	269€	± 554	19€	± 31	0,64

a = $p < 0,05$ par rapport valeur n-1

b = $p < 0,05$ par rapport valeur n+1

Figure 2 : consommations de soins ambulatoires et hospitaliers avant entrée dans le réseau et après sortie



Introduction

Plusieurs études se sont attachées à évaluer l'intérêt de la réhabilitation respiratoire dans les fibroses pulmonaires en terme d'amélioration symptomatique et de fonction respiratoire.

Les résultats sont en faveur d'une amélioration symptomatique, et contradictoires pour l'amélioration de la fonction respiratoire

Matériel et méthodes

Etude rétrospective de 27 patients atteints de fibrose pulmonaire d'étiologies diverses, ayant débuté par une réhabilitation en centre entre le 1er septembre 2001 et le 30 octobre 2013, à raison de 30 séances pendant 10 semaines sur bicyclette ergométrique et groupe de marche, éducation thérapeutique, gymnastique, diététique et entretien psychologique.

Age moyen 67 ± 11 ans (38-87), hommes 59%. 8 patients étaient sous OLD (30%) et 3 sous VNI (11%)

L'oxygène était délivré à l'effort uniquement en situation de désaturation (chute de la $SpO_2 > 3\%$). Les évaluations ont été réalisées avant réhabilitation (J0) et après réhabilitation (J70).

Parmi ces 27 patients, 21 ont bénéficié d'une EFR à J0, avec CVF moyenne à $2,24 \pm 1,09$ (66% des valeurs théoriques) 95% IC [1,75-2,74]. Les EFR ont été réalisées sur le matériel de VO_2 étalonné avant chaque mesure.

Seuls 17 patients ont eu 2 TM6 à J0 et J70, qui ont été réalisés selon un protocole standardisé, sans adjonction d'oxygène.

La qualité de vie a été recueillie en centre à l'aide du Questionnaire Respiratoire du St George's Hospital par une infirmière expérimentée à J0 et J70.

Résultats

Sur les 17 patients évaluables, le TM6 a été significativement amélioré, passant en moyenne de $396m \pm 115$ (200-605m) à $456m \pm 128$ (120-640) ($p < 0,001$).

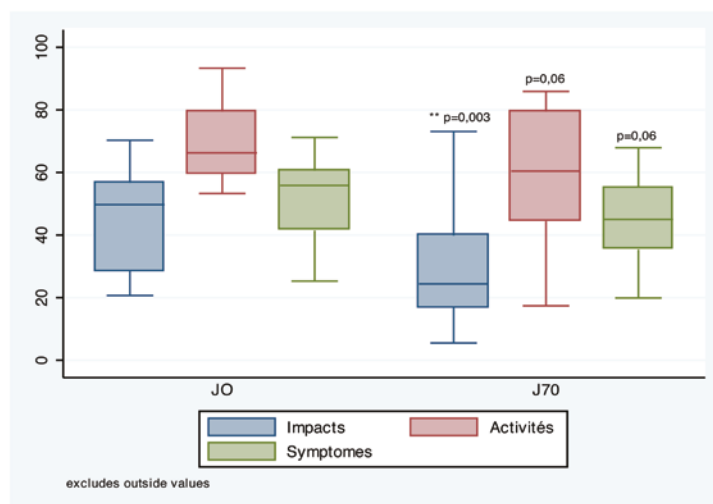
Tableau 1 : test de marche avant-après Réhabilitation en centre

périmètre de marche	nb	moyenne	écart type	[95% Conf. Interval]	P value
J0 : avant entrée en centre	17	396,05	115,5	[336,65/455,46]	0,0007
J70 : à la sortie du centre	17	456,35	127,78	[390,65/522,05]	
Différence	60	58,92		[90,59/29,99]	

Sur les 9 patients évaluables, la CVF n'a pas été significativement améliorée, passant d'une moyenne de $2,23 \pm 0,82$ -95%IC [1,6/ 2,9] à $2,24 \pm 0,59$ - 95%IC [1,8/2,7]) ($p = 0,9$).

Sur les 16 patients analysables, la qualité de vie a été significativement améliorée passant d'un score total moyen de $53,4 \pm 11,4$ 95%IC [47,4-59,5] à $41,6 \pm 16,3$ 95%IC [32,9-50,3] ($p = 0,02$), avec une amélioration significative exclusive pour l'item "impact" (diminution moyenne de -15 points).

Figure 2 : St George's Hospital avant-après Réhabilitation en centre



Discussion-conclusion

Les résultats de cette étude rétrospective sur un petit effectif de patients atteints de fibrose pulmonaire, montrent que l'amélioration significative du test de marche de 6 minutes et de la qualité de vie ne sont pas corrélées à une augmentation de la capacité respiratoire.

L'amélioration du TM6 (+60m en moyenne), est la même que celle obtenue chez 220 BPCO prises en charges dans les mêmes conditions et dans la même période (+63m).

J.M Perruchini, N.Ruppli, O.Jarry, E.Maurice, F.Copreaux

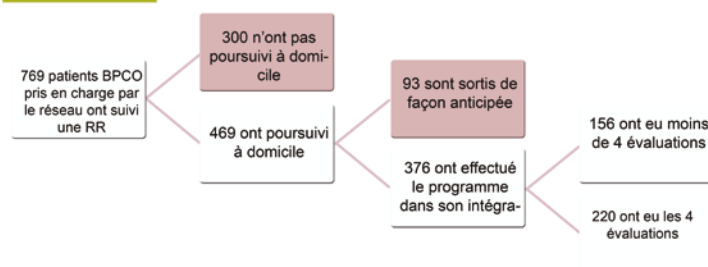
Introduction

Il existe peu d'études qui évaluent l'évolution des performances à l'effort et la qualité de vie de patients BPCO suivis à domicile pendant 12 mois dans le cadre d'un réseau après un stage initial de réhabilitation respiratoire (RR) en hospitalisation de jour (HJ).

Matériel et méthodes

Sept cent soixante neuf patients ont bénéficié d'une prise en charge initiale de RR en HJ. Pour 469 d'entre eux le programme initié en centre a été poursuivi à domicile durant une année et parmi eux 376 sont allés au bout de la prise en charge. Deux cent vingt patients (55% stade gold 3 et 4, 45 % gold 2, 16% sous oxygène), d'âge moyen 65 ans ont bénéficié de toutes les évaluations.

Figure 1 : diagramme de flux



Elles sont réalisées à l'entrée puis immédiatement après 30 séances de RR en HJ et à 6 et 12 mois de RR au domicile. Le test de marche de 6 minutes (TM6), la puissance et la VO2 mesurée au seuil et au pic de l'effort sur cycloergomètre, et la qualité de vie mesurée par le questionnaire du Saint George Hospital (SGRQ) ont été réalisés.

Résultats

Durant le séjour en HJ, une amélioration significative de la puissance au seuil ventilatoire se poursuit à 6 mois et à 12 mois ($p < 0.05$) alors que les valeurs de VO2 Max et de puissance Max s'améliorent à l'issue de l'HJ mais se maintiennent seulement durant le domicile. Ces changements sont associés à une amélioration significative de l'item symptômes du questionnaire SGRQ ($p < 0.05$) durant l'HJ qui se poursuit à 6 et 12 mois de domicile alors que les items activité, impact et total tout comme le périmètre de marche (TM6) ne progressent plus après l'HJ.

Tableau 1 : Performances à l'effort

Tolérance à l'effort	n	J0	J70	J180	J360
P (watts)	192	76 ± 34	90 ± 36 ^a	92 ± 41 ^a	91 ± 42 ^a
P (%Théo)	192	52 ± 20	63 ± 23 ^a	65 ± 26 ^a	65 ± 25 ^a
VO ₂ (ml/kg/mn)	155	16,2 ± 4,6	17,6 ± 4,5 ^a	17,4 ± 4,7 ^a	17,4 ± 5 ^a
VO ₂ (%Théo)	155	71 ± 22	78 ± 24 ^a	78 ± 25 ^a	79 ± 25 ^a
VE/VO ₂	154	42 ± 9	40 ± 8 ^a	40 ± 9 ^a	40 ± 8 ^a
VE/VCO ₂	154	39 ± 7	37 ± 7 ^a	37 ± 7 ^a	37 ± 7 ^a
Test de marche (m)	199	440 ± 109	503 ± 110 ^a	489 ± 120 ^{ab}	487 ± 126 ^{ab}
Seuil ventilatoire	n	J0	J70	J180	J360
P ((watts))	181	46 ± 23	61 ± 28 ^a	65 ± 33 ^{ab}	65 ± 33 ^{ab}
P (%Théo)	181	32 ± 16	43 ± 19 ^a	47 ± 22 ^{ab}	47 ± 22 ^{ab}
VO ₂ (ml/kg/mn)	143	12,2 ± 3,7	13,9 ± 3,9 ^a	14,4 ± 4,4 ^a	14,9 ± 8,3 ^a
VO ₂ (% Théo)	143	54 ± 19	62 ± 22 ^a	65 ± 24 ^a	68 ± 38 ^a

a = $p < 0,05$ par rapport à valeur J₀ b = $p < 0,05$ par rapport à valeur J₇₀
Anova à mesure répétée et test postoc Tukey

Figure 2 : test de marche

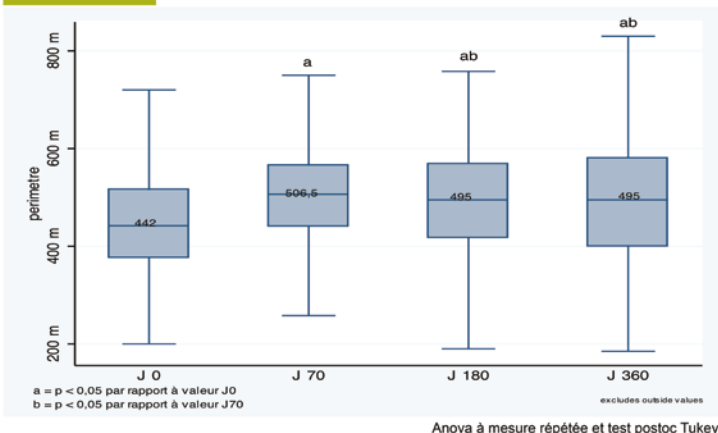


Figure 3 : performances à l'effort - VO2 et puissance au seuil en valeur absolue

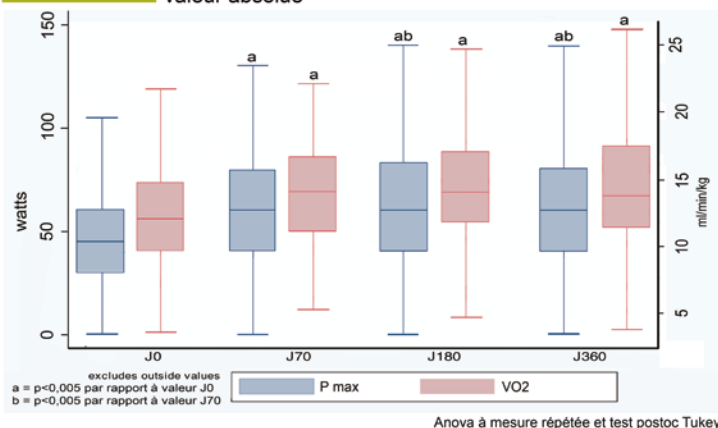
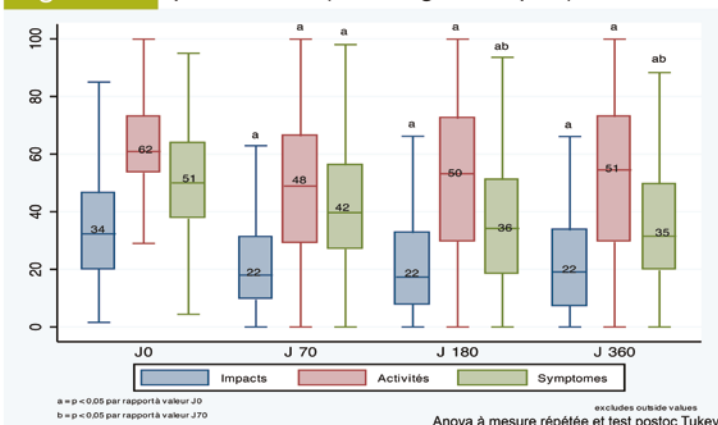


Figure 4 : qualité de vie (St George's Hospital) n=202



Discussion-conclusion

Le réseau de RR permet un vrai parcours de soin coordonné du patient BPCO. C'est par la coordination des professionnels de santé (kinésithérapeutes, médecins), la communication grâce à l'utilisation d'un logiciel informatisé partagé sur internet, des évaluations programmées, le soutien de prestataires de santé que l'on peut pérenniser et améliorer les performances à l'effort et la qualité de vie des patients. Une post-réhabilitation durant 12 mois permet le maintien et même l'amélioration des performances à l'effort et de la qualité de vie des patients pris en charge dans un réseau de RR.

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
Amandine Rey
Assistantes 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