



adRes

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

2015

A.D.R.Res

Association
pour le
Développement
de la
Réhabilitation Respiratoire
en
Bourgogne

RAPPORT D'ACTIVITE

AdRRes 2015

Le Mot du Président

Voici venue l'heure de faire le bilan de notre année 2015.

Tout d'abord le bilan de l'activité : l'association a été marquée par une globale stabilité de la prise en charge des patients dans le cadre du Réseau à domicile, non pas par une diminution de nos efforts, mais par l'atteinte des capacités d'accueil des centres de réhabilitation qui dirigent ensuite les patients à domicile. Il est probable, sauf création d'un nouveau centre de rééducation, que l'activité restera stable dans les années à venir malgré des besoins croissants.

Cette année 2015 a été cependant très riche en perspectives puisque, nous avons souhaité faire évoluer la prise en charge. En allégeant d'une part un peu les évaluations, avec la suppression de l'épreuve d'effort qui était faite à 6 mois. D'autre part, et c'est probablement la nouveauté la plus marquante pour 2015 et 2016, une nouvelle forme de prise en charge a été initiée avec une expérimentation désormais en cours de la Marche nordique en fin de réhabilitation. Ceci a été mis en place en partenariat avec la Direction de la Jeunesse et des Sports et son Réseau sport santé de Franche Comté et qui nous ouvre une grande perspective par son réseau d'intervenants disséminés dans tout le territoire de la région, par le biais des différents clubs sportifs. Pour l'instant il ne s'agit là que d'une expérimentation mais qui, nous l'espérons tous, va pouvoir s'étendre et ainsi offrir de nouvelles possibilités de réhabilitation, plus diversifiées, pour nos patients. La diversification de la prise en charge s'étend aussi de plus en plus à des patients atteints par d'autres pathologies que la BPCO notamment la fibrose pulmonaire, qui est une maladie de plus en plus fréquente malheureusement. En 2016, il est envisagé un Conseil Scientifique avec l'appui d'un praticien du Nord de la France, le Dr Grobois, qui a fait un exposé tout à fait remarqué au cours du Congrès des Pathologies Respiratoire à Lille en Janvier.

Cette évolution de notre Association nécessite, bien sur, le support financier alloué par l'ARS. Sur ce plan, la santé financière de l'Association est solide même si de nouveaux frais relativement importants sont à prévoir. La nécessité notamment de prendre des locaux propres, compte-tenu du déménagement de la Clinique de Chenôve qui va être regroupée avec d'autres établissements sur Dijon. Dans ce cadre, un projet de mutualisation de locaux avec le Comité Départemental contre les Maladies Respiratoires de Côte d'Or (CDMR 21), le Réseau prévention tabac et son centre d'aide au sevrage tabagique et l'Association Bourguignonne des Insuffisants Respiratoires (ABIR), pour former une véritable « Maison du Poumon » est en cours de finalisation. Le but, outre d'avoir des locaux dédiés à l'Association, est de vouloir créer une dynamique autour du respiratoire pour avoir une visibilité bien plus importante auprès des autorités sanitaires mais aussi et surtout auprès des patients et du public.

Toute cette organisation ne pourrait pas fonctionner sans le dévouement de nos salariés au sein de la cellule de gestion : Amandine Rey, notre assistante, Charlotte Louis Jacquet qui après sa formation et avec l'appui de Nadeige Ruppli, pourrait devenir la Coordinatrice de l'AdRRes.

Je profite de cette tribune pour faire un appel pour renouveler le Bureau. Il nécessite une nouvelle force vive, notamment au niveau des Trésoriers qui souhaiteraient être allégés dans leurs tâches.

Comme vous voyez l'année 2015 a été très riche, et l'année 2016 promet de ne l'être pas moins pour le plus grand bien être nous l'espérons de nos patients.

Dr Yann Devilliers

SOMMAIRE

RAPPORT D'ACTIVITE	1
SOMMAIRE	2
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	6
Les partenaires	7
L'AdRRes et l'ARS	8
LE RESEAU EN 2015.....	9
Amélioration de la prise en charge.....	9
Le développement du réseau et de la coordination	10
Le système d'information.....	11
Perspectives pour 2016 - 2017	12
CARACTERISTIQUES DES PATIENTS PRIS EN CHARGE.....	13
Comparaison des patients en RR en centre et à domicile	13
Un sexe ratio en faveur des hommes pour un âge moyen supérieur à 60 ans.....	14
Avec une forte proportion de personnes seules et encore en activité.....	14
Une prise en charge régionale.....	15
Pour des patients majoritairement en affection de longue durée.....	15
ANALYSE DE L'ACTIVITE	17
Une activité en progression constante.....	17
Une offre de soin plus importante dans deux départements.....	18
Avec une file active à domicile en moyenne de 167 patients.....	18
Un programme très bien suivi	19
UN RESEAU TRANSVERSAL	22
Des patients adressés par les pneumologues.....	22
Quasiment 400 kinésithérapeutes adhérents au réseau	22
Des prestataires très impliqués	23
Des associations patients très actives.....	25
L'Association Bourguignonne des Insuffisants Respiratoires (ABIR) :	25

LA REHABILITATION RESPIRATOIRE, UN ENJEU DE SANTE PUBLIQUE

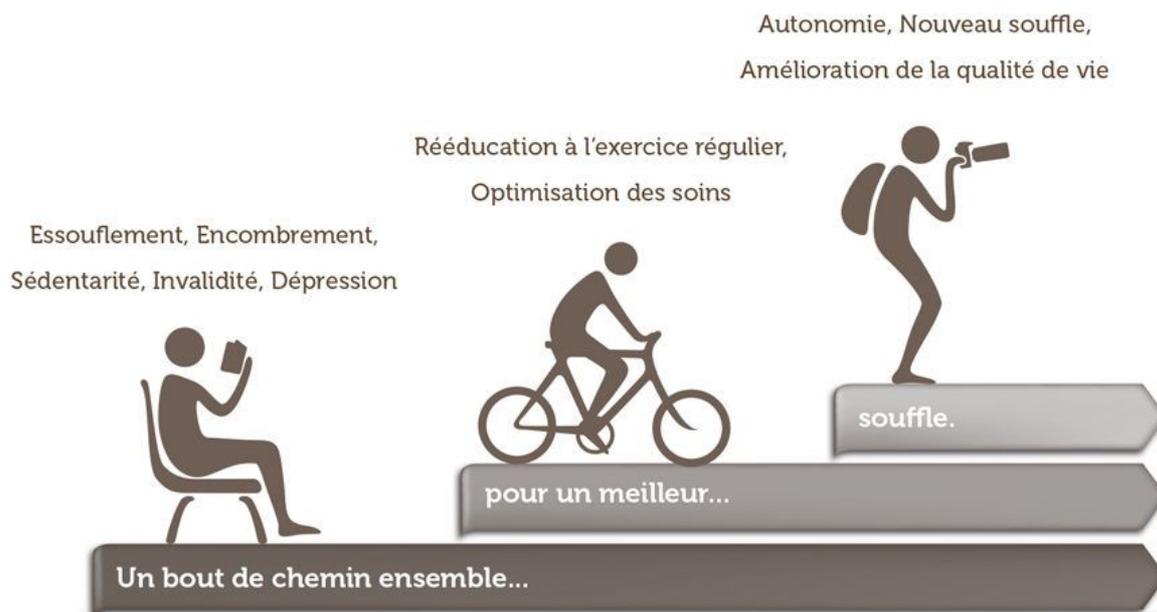
L'Organisation Mondiale de la Santé estime, pour les seuls patients BPCO (broncho-pneumopathie chronique obstructive), que la mortalité devrait doubler pour devenir la 3^{ème} cause de mortalité à l'horizon 2020 dans le monde.

Le coût moyen d'hospitalisation pour les affections de l'appareil respiratoire (CMD4)¹ et selon les bases PMSI est de 4 396 € 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. Le programme d'action en faveur de la BPCO du Ministère de la Santé 2005-2010 met quant à lui en avant un coût direct à 4 000 euros/an pour les BPCO ; 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 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. Elles identifient, en général, une amélioration de la qualité de vie et une diminution des consommations de soins.

Cependant, les résultats des différentes méta-analyses décrivent, 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.



¹ Programme de médicalisation des systèmes d'information en médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie (PMSI MCO). CM4 : affections de l'appareil respiratoire

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).

Pilotage

En tant qu'association loi 1901, le pilotage du réseau repose sur un Conseil d'Administration et son bureau. Le Conseil d'Administration est composé de membres parmi les membres fondateurs ou les membres adhérents de l'Association.

La gestion courante de l'Association est assurée par le bureau qui se réunit aussi souvent que nécessaire. L'implication des acteurs est très forte comme en témoigne son bureau pluridisciplinaire : Professeurs de service hospitalier, Pneumologues libéraux et hospitaliers, Directeurs d'établissements, Directeurs prestataires, Présidents d'Associations patients.

Le Bureau

Président

- Dr Yann Devilliers

Vice Président

- Pr Philippe Bonniaud

Trésorier

- M. Robert Ronot

Secrétaire

- Mme Maud Laborier

Secrétaires et trésoriers adjoints

- M. Michel Perron
- M. Michel Ernst
- M. Christian Odobez
- M. Philippe Dubois

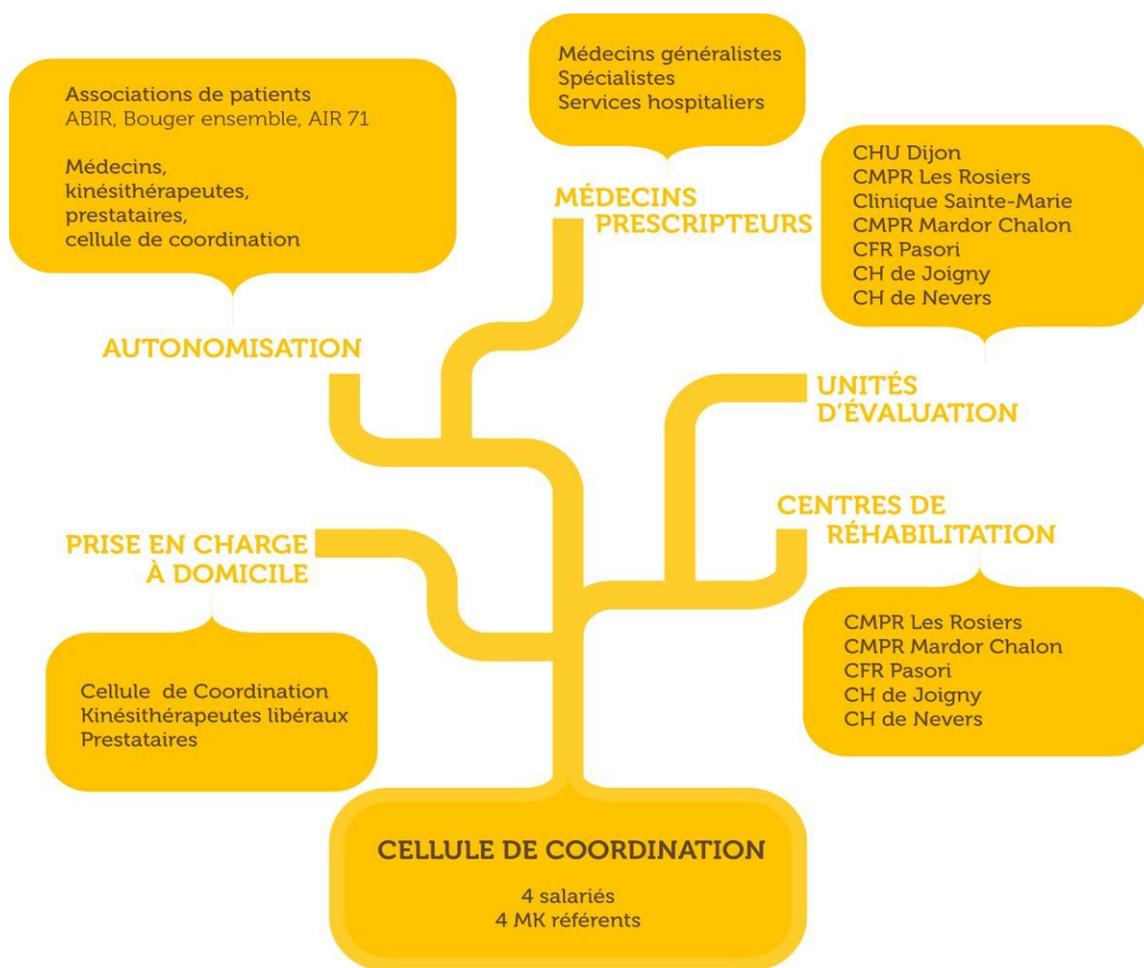
Le Réseau

Objectifs généraux

Le Réseau de Réhabilitation Respiratoire de 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 à 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 2015, 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, de diététiciennes, de 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 Réhabilitation Respiratoire à domicile, la cellule de coordination est au cœur du dispositif.

L'équipe à laquelle il incombe de faire fonctionner, gérer et développer le réseau, est composée de quatre salariés, dont deux à temps partiel, depuis fin mai, suite au départ de Christine Gandois.

Il convient d'ajouter les quatre masseurs 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 trois bureaux mis à disposition par la Générale de Santé au sein de la Clinique de Chenôve.

Médecin Coordonnateur

- Dr Jean Marc Perruchini

Chargée de projets

- Nadeige Ruppli

Référente réseau

- Charlotte Louis Jacquet

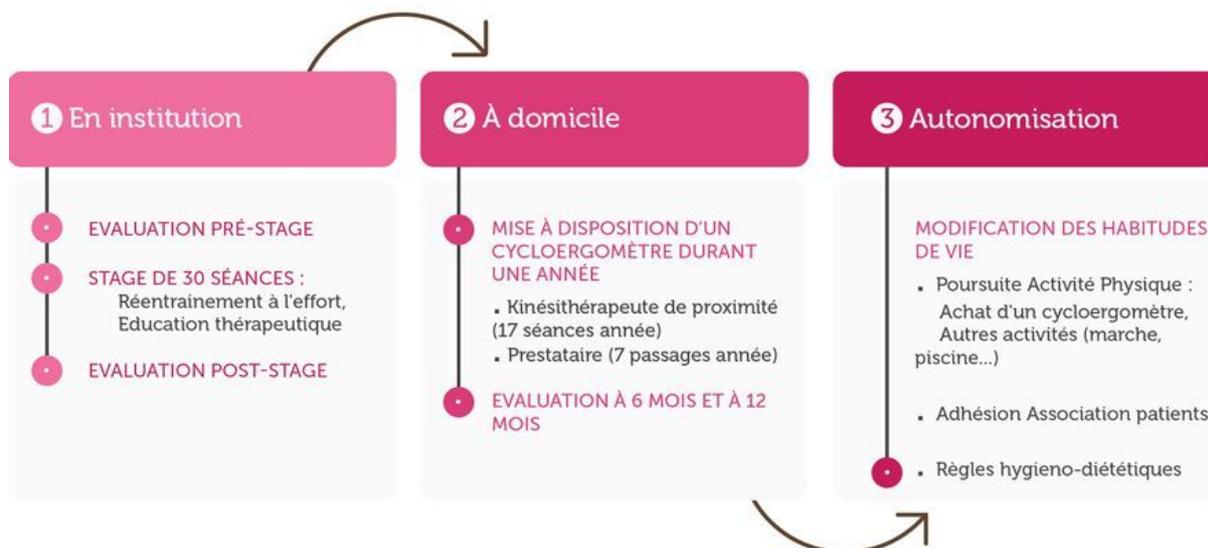
Assistante

- Amandine Rey

MK référents :

- Côte d'Or : Sophie Garnier et Antoine Batt
- Saône et Loire : Florent Manière
- Yonne : Sophie Garnier
- Nièvre : Frédéric Mareschal

Modalités de prise en charge



Les patients doivent être adressés par des pneumologues (hospitaliers ou libéraux) ou des généralistes pour initialiser la réhabilitation en institution, afin de suivre un programme de 30 séances au rythme de 3 séances hebdomadaires. Ce programme de rééducation comprend un réentraînement à l'effort sur cycloergomètre, un renforcement musculaire, de la gymnastique ventilatoire, de la kinésithérapie respiratoire individuelle et de l'éducation thérapeutique.

A l'issue du programme, et afin de maintenir les bénéfices acquis, une poursuite à domicile est proposée. Le patient, durant le programme à domicile qui dure 1 an, reste sous la responsabilité du médecin du centre de réhabilitation. Le réseau AdRRes est l'interlocuteur durant toute la prise en charge à domicile.

Le réentraînement à domicile repose sur la mise à disposition d'un cycloergomètre au domicile du patient. Le patient s'entraîne seul sur ce cycloergomètre, à raison de 3 séances, a minima, par semaine. Le déroulement des séances est noté dans le carnet de suivi remis au patient. Le suivi est assuré par :

- ⊙ **un kinésithérapeute libéral** à raison de 17 séances sur l'année :
 - il s'assure du bon déroulement des séances et/ou des difficultés éventuelles,
 - il adapte les protocoles et transmet l'ensemble des informations au réseau,
 - il propose du renforcement musculaire (gymnastique) en sus.
- ⊙ **un prestataire** qui assure le soutien logistique et collabore au suivi du réentraînement à raison de 7 interventions sur l'année.

Le but de la poursuite de la réhabilitation respiratoire 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 à domicile sur une année reste une expérience unique en France.

Les partenaires

Les centres de Réhabilitation Respiratoire 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, cinq centres pratiquent la Réhabilitation Respiratoire en Bourgogne.

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

Les prestataires

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 2015, il y a sept prestataires partenaires de l'AdRRes contre huit en 2014 puisqu' en juin 2015, la société ADS nous a fait part de leur décision de mettre un terme à la convention qui nous liait.

Les kinésithérapeutes de proximité

Tous sont adhérents au réseau et ont été formés à la Réhabilitation Respiratoire par un kinésithérapeute référent. Fin 2015, le réseau comptait 381 kinésithérapeutes de proximité ayant tous pris au moins un patient en charge contre 342 en 2014 soit 39 formés pour la seule année 2015.

Les associations patients

Trois associations sont adhérentes au Réseau : 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.

Dans la Nièvre un groupe d'anciens patients continue la réhabilitation, en participant à des séances de gym et de marche via le réseau Résédia et handisport.

Centres de RR et d'évaluation

En Côte d'Or :

- CMPR les Rosiers
- CHU Bocage Central

En Saône et Loire :

- CMPR Mardor Chalon
- Clinique Sainte Marie

Dans l'Yonne :

- CH Joigny

Dans la Nièvre :

- CRF Pasori
- CH Nevers

Prestataires

ADS : 0810 88 57 54

Agevie : 0 800 774 142

Bernamont : 03 86 61 21 23

Hospidom : 03 85 48 73 34

Ip santé : 03 80 25 06 30

Linde : 0 810 161 016

SOS Oxygène : 03 80 27 30 30

Vitalaire : 0 969 369 004

Répartition géographique des kinésithérapeutes

Côte d'Or : 151 MK

Saône et Loire : 109 MK

Yonne : 56 MK

Nièvre : 37 MK

Hors Bourgogne : 28 MK

ABIR (Association Bourguignonne des Insuffisants Respiratoires)

Tél - 07 81 11 73 77

abir21@neuf.fr

Bouger Ensemble

Tél - 03 80 30 61 42

bouger.ensemble@aliceadsl.fr

Air 71

Tél - 03 85 92 91 60

air71association@voila.fr

Financement

L'AdRRes pour fonctionner a bénéficié depuis sa création du soutien financier de l'ARS via :

- le Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville (FAQSV) de 2001 à septembre 2004,
- la Dotation Régionale de Développement des Réseaux (DRDR) d'octobre 2004 à 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 (FIR) depuis juillet 2012.

Le Fonds d'Intervention Régional (FIR), porté depuis 2012 par les évolutions de la loi de financement de la sécurité sociale, finance des actions et des expérimentations décidées par les Agences Régionales de Santé (ARS). Il s'applique aux secteurs de la prévention, de la performance et de la continuité et qualité des soins.

En 2015, la Caisse d'Assurance Maladie via l'ARS et dans le cadre du FIR, a alloué au réseau une dotation de 278 000 €.

Contrat d'objectifs et de moyens

De plus, la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé et Territoires) a étendu en 2012 ses périmètres de Contrats d'Objectifs et de Moyens (CPOM) aux réseaux de santé.

Ainsi, tout en poursuivant ses actions de développement de la Réhabilitation Respiratoire sur l'ensemble de la Bourgogne, l'AdRRes a défini avec l'ARS des objectifs stratégiques dans le cadre du CPOM 2013-2017 :

➤ 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.

LE RESEAU EN 2015

Amélioration de la prise en charge

Inclusion patients

Au 31 décembre 2015, 2 477 patients (soit 318 nouveaux patients), ont été pris en charge par le réseau parmi lesquels, 2 093 ont effectué une RR en institution (ambulatoire ou hospitalisation complète) et 1 205 ont poursuivi à domicile.

Sur ces 2 093 patients, 294 ont effectué un deuxième séjour en institution et 83 d'entre eux ont poursuivi à domicile soit 2 387 séjours réalisés en institution pour 1 288 séjours à domicile.

Ainsi le réseau enregistre une progression globale en inclusion patients de +15,3 % en institution (1 815 patients en 2014) et de +15,2 % à domicile (1 046 patients en 2014) (Cf. Figure 1).

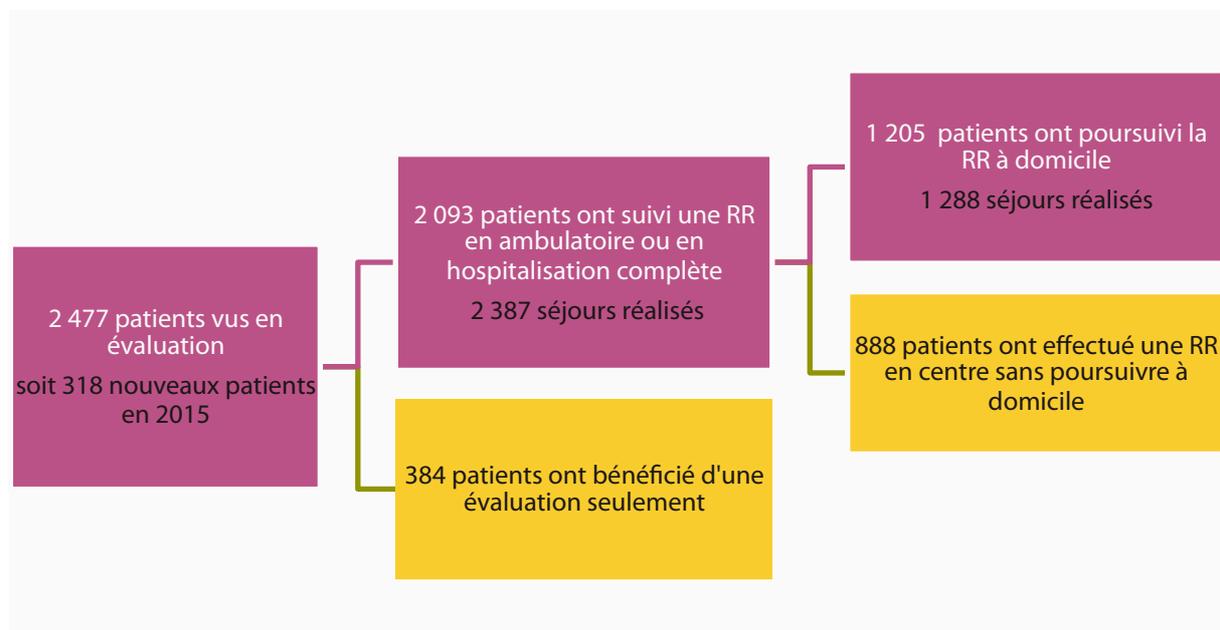


Figure 1 : répartition des patients selon le type de prise en charge

Le réentrainement à l'effort

Le réseau AdRRes souhaite proposer en sus du réentrainement sur cycloergomètres, la marche nordique. Dispensée jusqu'à présent uniquement sur Dijon dans le cadre de Bouger Ensemble, il a été souhaité par la communauté scientifique de diversifier la prise en charge en élargissant le type de réentrainement à l'effort et en proposant la marche nordique dans le cadre du réseau.

Le but dans un premier temps est de pouvoir proposer sur l'ensemble de la Bourgogne à tous les patients qui sortent de Réhabilitation Respiratoire cette activité physique adaptée.

Dans le cadre de la loi santé sport sur ordonnance du 26 janvier 2016, la mise en œuvre dont une expérimentation sur 2016 est en cours, repose sur un partenariat avec la Direction de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale (DRJSCS) et son réseau santé sport de Franche Comté d'une part et Franck Beranger, coach sportif référent pour la marche nordique en Bourgogne d'autre part.

Les évaluations

Durant la prise en charge par le réseau, 4 évaluations sont réalisées dans les centres d'origine. A l'entrée dans le réseau, à la sortie du centre de rééducation, à 6 mois et à 12 mois. Lors du dernier conseil scientifique en s'appuyant sur les résultats des études médicales et alors que les centres ont atteint leur capacité d'accueil, il a été décidé de ne plus réaliser l'épreuve d'effort lors du bilan des 6 mois dans un but d'allègement de la prise en charge pour les centres.

Le développement du réseau et de la coordination

Tout au long de l'année 2015, les membres de la cellule et du bureau ont participé et organisé des réunions, dispensé des cours et/ou formations dans un but de faire connaître, améliorer et harmoniser les pratiques.

Développement de nouveaux centres

Le CMPR Mardor Couches (dont dépend l'antenne Mardor Chalon) développe son activité de RR en hospitalisation complète avec 15 lits dédiés depuis fin 2015. Jusqu'à présent, ce service orientait les patients vers l'antenne de Mardor Chalon pour quelques séances préparatoires et la gestion administrative des dossiers. Dès mi-2016, le service de Mardor Couches sera en capacité de préparer les patients à la phase domicile.

Education thérapeutique

En sus de l'autorisation du programme d'éducation thérapeutique depuis plusieurs années au centre des Rosiers, le centre de Mardor Chalon a obtenu son autorisation début 2015. Au CHU de Nevers, les programmes ont été autorisés en Réhabilitation Cardiaque et devraient être déposés prochainement en Réhabilitation Respiratoire.

Stratégie organisationnelle de la cellule de coordination

L'année 2015 fut marquée par des mouvements de personnels au sein de la cellule de coordination avec le départ de la Coordinatrice Christine Gandois en mai d'une part et le congé maternité de Charlotte Louis Jacquet sur le deuxième semestre d'autre part.

Pour compenser le départ de ces deux personnes, il est été décidé de passer Amandine Rey à temps plein dès juillet, de prendre une remplaçante sur juin-juillet et de proposer des vacances à Angéline Marelli, assistante au CDMR à partir d'août pour venir en appui.

Au niveau de la coordination, il a été décidé de promouvoir Charlotte Louis Jacquet au poste de référente à son retour de congés maternité en 2016. L'intérim ainsi que sa formation à son retour sont assurés par Nadeige Ruppli qui a accepté malgré ses nouvelles fonctions de conserver un 20% au sein de l'AdRRes.

Ainsi pour la deuxième année consécutive le coût de la masse salariale a diminué suite à la baisse du temps de coordination et du congé maternité de Charlotte. En 2016, les charges salariales devraient revenir aux taux de 2013.

Gestion et coordination

- 1 Assemblée Générale
- 1 Conseil d'Administration
- 8 réunions de bureau
- 2 réunions avec l'ARS
- 2 réunions avec les MK référents
- 16 réunions avec les partenaires
- 1 visite dans les centres

Formations

- 1 Conseil Scientifique
- 7 formations collectives (cours, FMC,)
- 39 formations individuelles (kinés de proximité formés à la RR)
- 2 congrès

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 315 patients à domicile qui ont été suivis au cours de l'année 2015 (Cf. Tableau 4) sont donc totalement assurés par la cellule de coordination et les kinésithérapeutes référents. Les améliorations de la prise en charge initiées en 2013 avec l'augmentation du temps de travail en secrétariat au niveau de la cellule et l'élargissement des missions confiées aux kinésithérapeutes référents se sont poursuivies tout au long de l'année 2015 :

- amélioration de l'information en direction des patients et des médecins traitants,
- réduction des délais d'appareillage,
- 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.

Le système d'information

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.

La deuxième version du logiciel a été finalisée sur 2014 pour être mise en œuvre en début d'année 2015. De nombreuses fonctionnalités pratiques ont été ajoutées ainsi que des sécurités supplémentaires, notamment avec la connexion via les cartes professionnelles.

Tous les médecins référents ainsi que les partenaires du réseau signataires d'une adhésion au réseau pour les kinésithérapeutes ou d'une convention pour les prestataires, peuvent avoir accès aux données de leurs patients.

Fin 2015, la base de données du DMP comptait 2477 patients.

Le Site internet

En 2015, le soutien financier de nos partenaires a permis la réalisation d'un site internet à « double accès ». Un en direction de la Bourgogne et un en direction de la Franche Comté en fonction de la géolocalisation. Actuellement en cours de finalisation l'accès sur adrrres.fr sera très prochainement possible.

Modalités d'accès au DMP

Inscription sur le portail E-santé de l'Espace Numérique Régional de Santé ENRS :

<http://www.esante-bourgogne.fr>

Se connecter sur le Dossier Médical Partagé :

<https://rehab.esante-bourgogne.fr>

Accès conditionné par une inscription au préalable et une validation individuelle par la cellule de coordination.

Si vous rencontrez des difficultés, merci de vous rapprocher de la cellule 03 80 52 66 63.

La RÉHABILITATION RESPIRATOIRE


EN BOURGOGNE
ADRRes, Association pour le Développement de la Réhabilitation Respiratoire


EN FRANCHE-COMTÉ
ADORR, Association pour le Développement et l'Organisation de la Réhabilitation Respiratoire


NOTRE RÉSEAU
 NOUS CONTACTER

COORDONNÉES

Bloc coordonnées bourgogne, texte libre

Qui sommes nous ?

Nous contacter

Notre message *

ENVOYER

CARTE :



Perspectives pour 2016 - 2017

- Finalisation du site Internet et des brochures en direction des patients.
- Développement de l'activité en RR au CMPR Mardor Couches.
- Poursuite du développement de la RR et l'amélioration des pratiques sur l'ensemble de la région.
- Développement de la Marche Nordique en partenariat avec la DRJSCS et la Franche-Comté.
- Mutualisation des locaux avec le CDMR, le Réseau Prévention Tabac et l'ABIR et de certaines actions qu'il conviendra de préciser en 2016.

CARACTERISTIQUES DES PATIENTS PRIS EN CHARGE

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 porteurs d'une BPCO de stade 2 avec des facteurs de risques et antécédents pneumologiques plus fréquents. 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	888		1184		2072 ²		0,37
Hommes	494	56%	682	58%	1176	57%	
Femmes	394	44%	502	42%	896	43%	
Age							0,02
	âge moyen : 63 ans médiane : 65 ans		âge moyen : 62 ans médiane : 62 ans		âge moyen : 62 ans médiane : 63 ans		
Situation familiale	859		1168		2027		0,042
Mariés	439	51%	671	57%	1110	55%	
Pacsés	19	2%	23	2%	42	2%	
Célibataires	228	27%	291	25%	519	26%	
Veufs	80	9%	84	7%	164	8%	
Divorcés	93	11%	99	8%	192	9%	
Situation Professionnelle	888		1184		2072		0,601
Retraité	446	50%	568	48%	1014	49%	
Invalidité	58	7%	86	7%	144	7%	
Etudiant	6	1%	9	1%	15	1%	
Mi-tps thérapeutique	5	1%	4	0%	9	0%	
Activité	300	34%	394	33%	694	33%	
Arrêt maladie	47	5%	85	7%	132	6%	
Chômage	26	3%	38	3%	64	3%	
Diagnostic	857		1180		2037		<0,001
BPCO	400	47%	690	58%	1090	54%	
Asthme	61	7%	95	8%	156	8%	
DDB	23	3%	38	3%	61	3%	
KC pneumo	28	3%	40	3%	68	3%	
Mucoviscidose	8	1%	13	1%	21	1%	
Sd Hyperventilation	83	10%	119	10%	202	10%	
Sd Restrictif	59	7%	67	6%	126	6%	
Fibrose	22	3%	27	2%	49	2%	
Autres	101	12%	71	6%	172	8%	
Non connu	72	8%	20	2%	92	5%	
Stades BPCO	400		690		1090		<0,001
Stade 1	37	9%	35	5%	72	7%	
Stade 2	110	28%	259	38%	369	34%	
Stade 3	113	28%	222	32%	335	31%	
Stade 4	95	24%	153	22%	248	23%	
Non renseigné	45	12%	21	3%	66	6%	
Sevrage tabagique	460		695		1155		
Oui	322	70%	535	77%	857	74%	
Non	138	30%	160	23%	298	26%	

² Il manque 21 patients non inclus dans la BDD, pris en charge à l'ouverture du réseau. Soit au total 2093 patients

Sous oxygène	102	22%	143	19%	245	14%
Sous VNI n=1794	70	9%	153	15%	223	12%
Antécédents	888		1184		2072	<0,001
Sans antécédents	388	44%	389	33%	777	38%
ATCD cardiaques	266	30%	348	29%	614	30%
Facteurs de risque	145	16%	268	23%	413	20%
ATCD pneumo	89	10%	179	15%	268	13%

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

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

Avec un sexe ratio de 1,3 en faveur des hommes et un âge moyen de 62,2 ans (médiane 63 ans)
Age mini -15 ans, âge maxi - 89 ans.

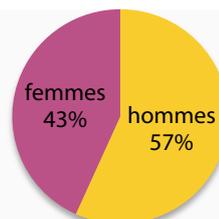


Figure 2 : répartition hommes femmes

Avec une forte proportion de personnes seules et encore en activité

Si les retraités représentent 49% des patients pris en charge par le réseau, il faut souligner que 43% sont encore dans la vie active. De même, les personnes qui vivent seules représentent 43%.

Figure 3 : situation familiale des patients

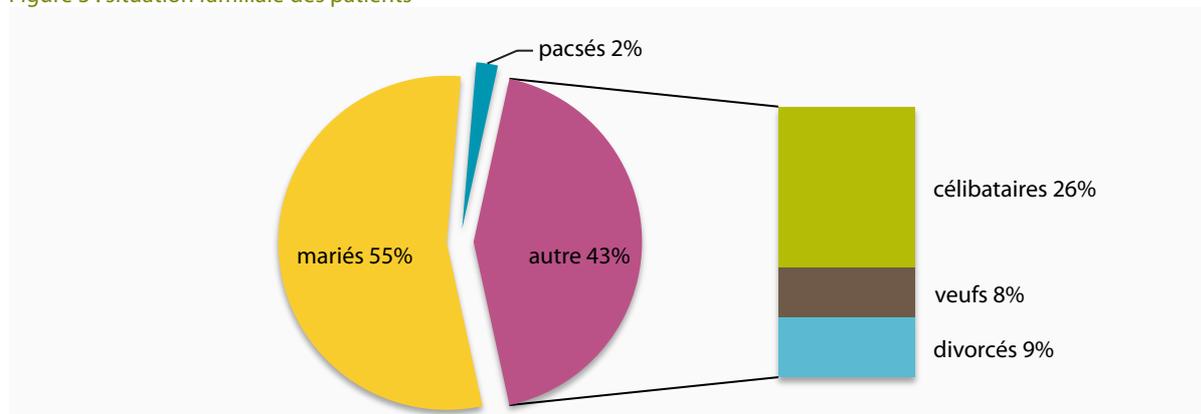
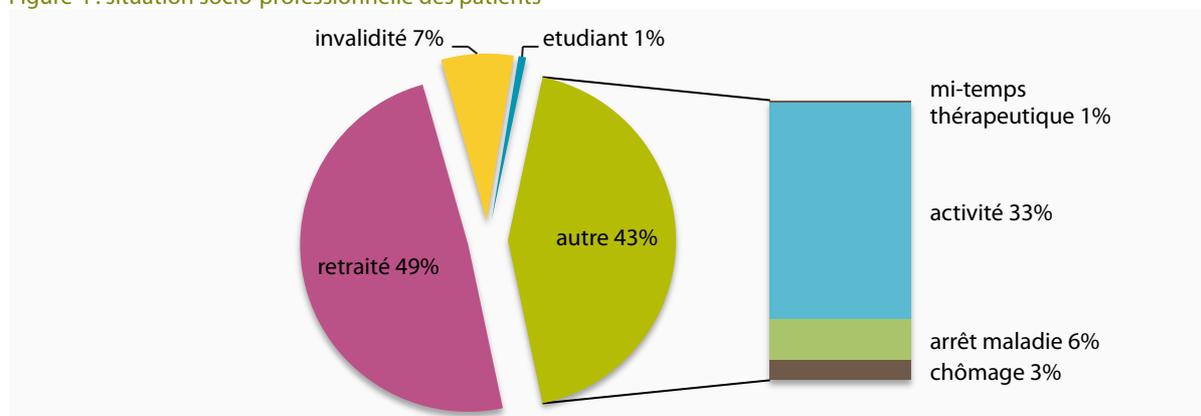


Figure 4 : situation socio-professionnelle des patients

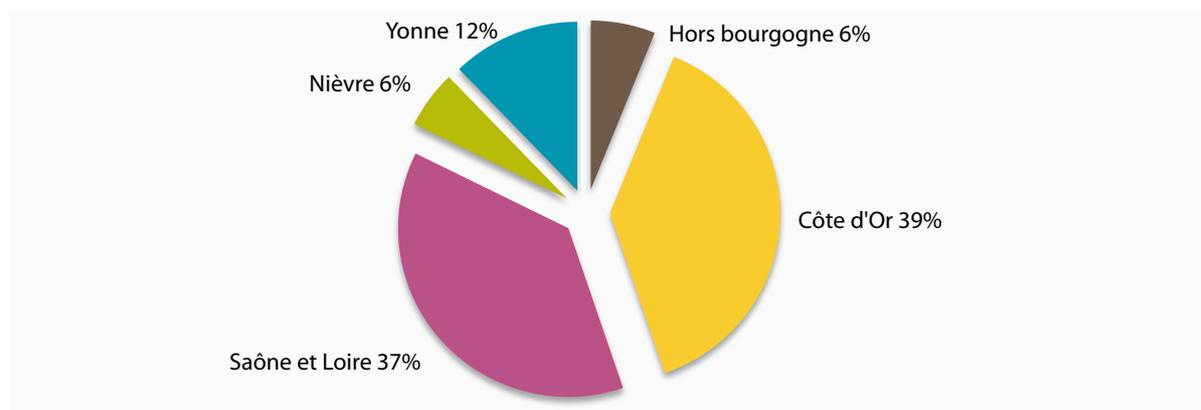


Une prise en charge régionale

Les patients originaires de la Bourgogne représentent 94% des patients ayant suivi une RR (n= 2072). La Saône et Loire et la Côte d'Or ont en charge 76% des patients, l'Yonne 12% et enfin la Nièvre avec 6%.

Ces chiffres sont à rapprocher de l'offre de soin en RR proposée en Institution pour chaque département (Cf. Figure 11).

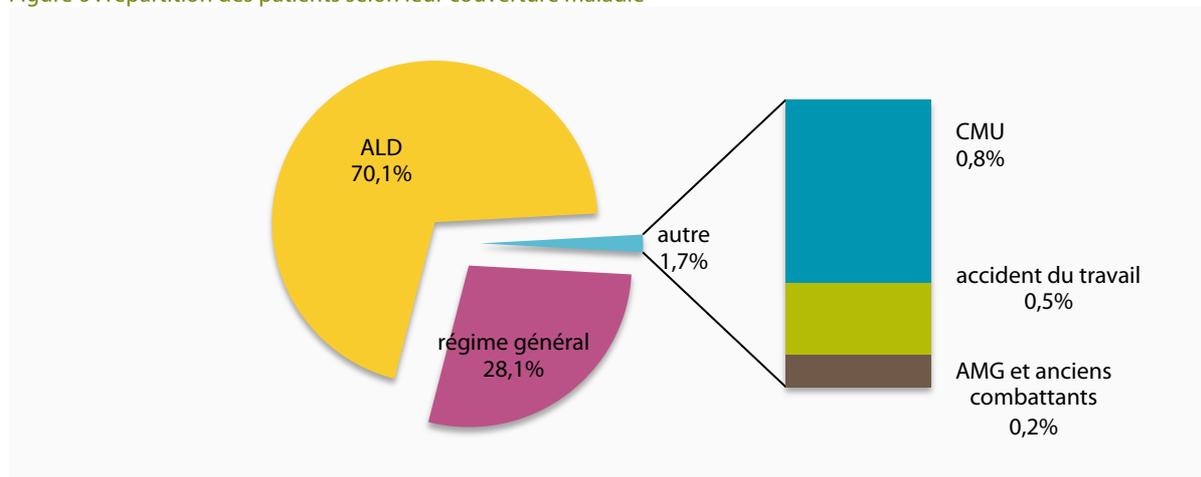
Figure 5 : répartition géographique des patients



Pour des patients majoritairement en affection de longue durée

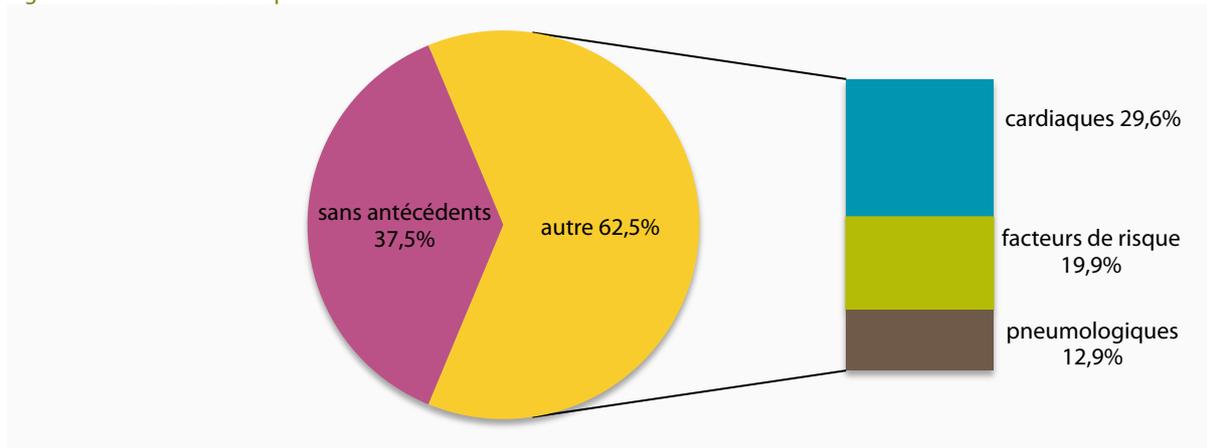
A leur entrée dans le réseau, 70% des patients étaient enregistrés en Affection de Longue Durée (ALD) et les autres, pour la plupart, étaient dans l'attente d'une reconnaissance en maladie chronique.

Figure 6 : répartition des patients selon leur couverture maladie



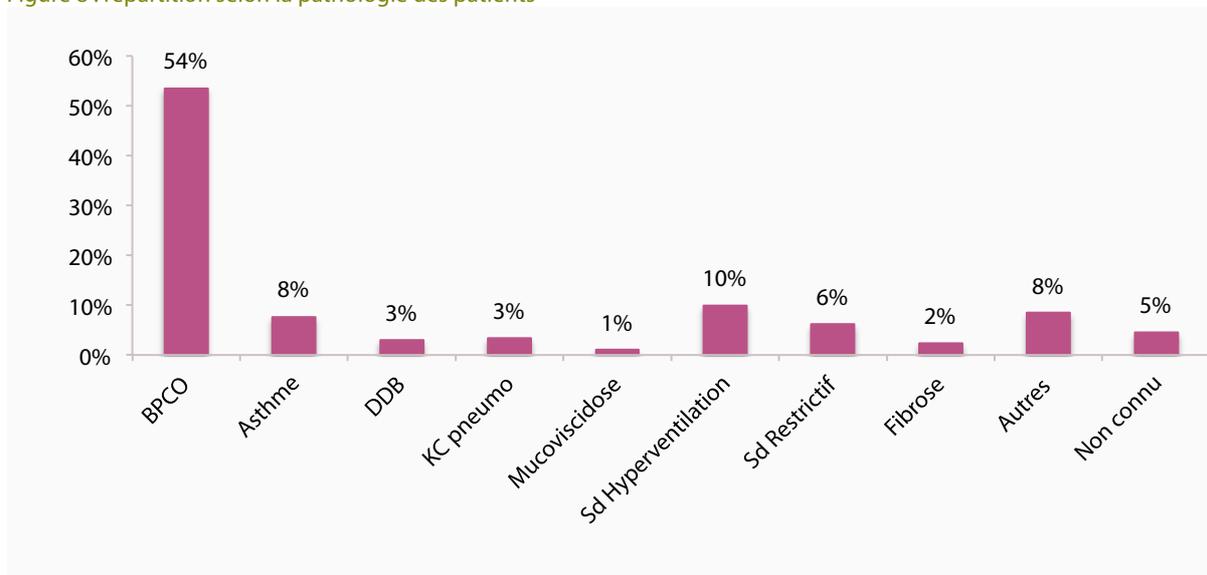
Les antécédents sont présents en moyenne dans 62,5% des cas avec, des taux qui augmentent encore chez les patients qui poursuivent à domicile (67%). Dans 30% des cas il s'agit d'antécédents cardio-vasculaires. Parmi les facteurs de risque, on retrouve principalement l'hypertension, l'obésité et le diabète.

Figure 7 : antécédents des patients



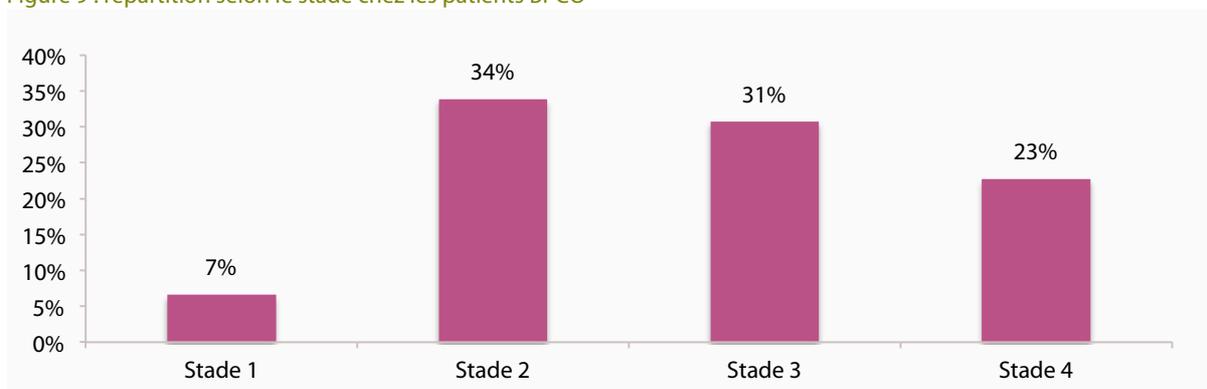
Les patients porteurs d'une BPCO représentent 54%, arrivent ensuite les syndromes d'hyperventilation avec 10% et les asthmatiques 9%.

Figure 8 : répartition selon la pathologie des patients



Pour les patients BPCO, 34% présentent un stade 2 et sont les plus nombreux. Les stades 3 et 4 représentent plus de la moitié des patients avec 54%.

Figure 9 : répartition selon le stade chez les patients BPCO



ANALYSE DE L'ACTIVITE

Une activité en progression constante

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 Mardor Chalon.

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.

2014-2015 : Stagnation due aux capacités d'accueil atteintes par les centres (Cf. Figure 11).

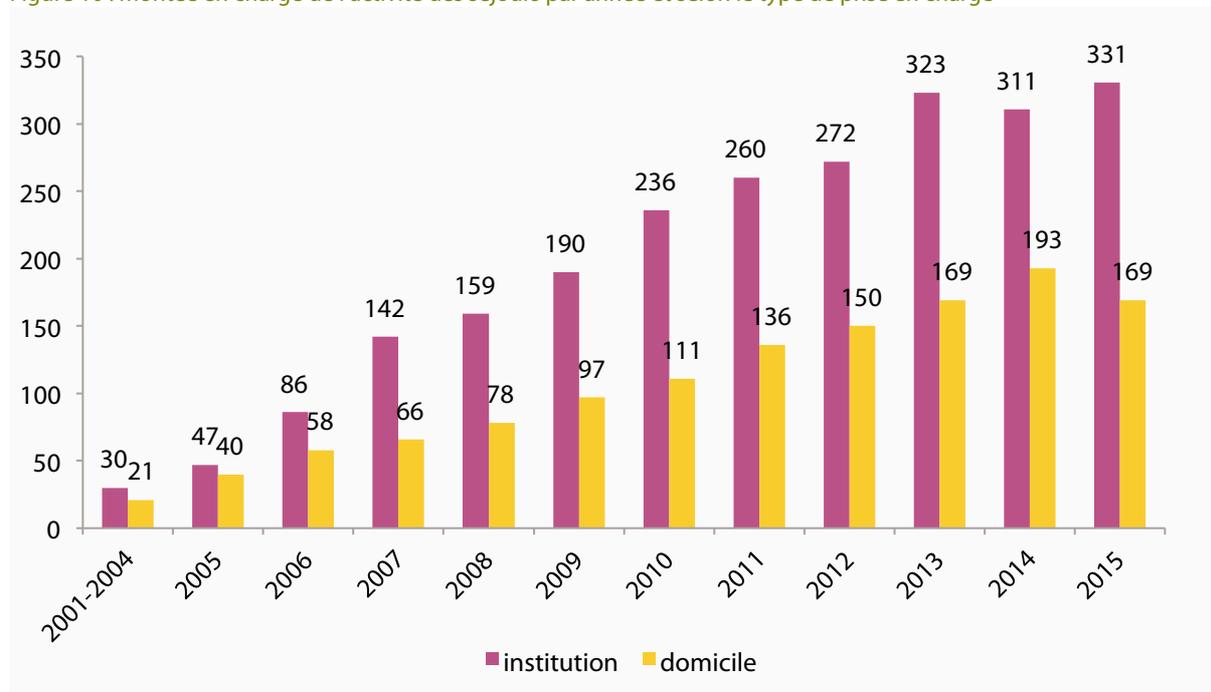
A domicile

Activité linéaire par rapport aux admissions en centre depuis l'ouverture du réseau ; 50 à 55% des patients poursuivent à domicile. Suite à l'atteinte des capacités d'accueil des centres, la progression des inclusions patients à domicile est plus lente depuis 2012.

En 2015, **331** séjours ont été réalisés en institution, pour **169** séjours à domicile (Cf. Figure 10). Pour la première fois le réseau affiche une légère baisse du nombre de séjours à domicile qui s'explique par :

- une translation de quelques appareillages fin 2014 au regard de 2015
- une capacité d'accueil des centres atteinte
- l'impact en 2015 de la petite baisse d'activité en centre en 2014.

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 2015, le réseau comptait 5 centres de RR répartis sur l'ensemble de la Bourgogne plus deux centres d'évaluation.

Dés la mi-2016 le service de RR du CMPR Mardor Couches (71) devrait rejoindre le réseau avec une activité en hospitalisation complète.

Les centres de Dijon et de Chalon, au regard de l'offre de soin qui est plus importante dans ces deux départements, enregistrent 80% des séjours (Cf. Figure 11).

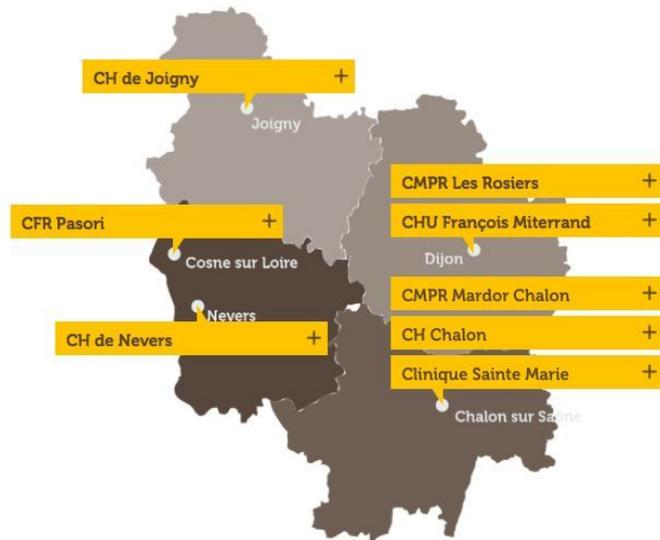
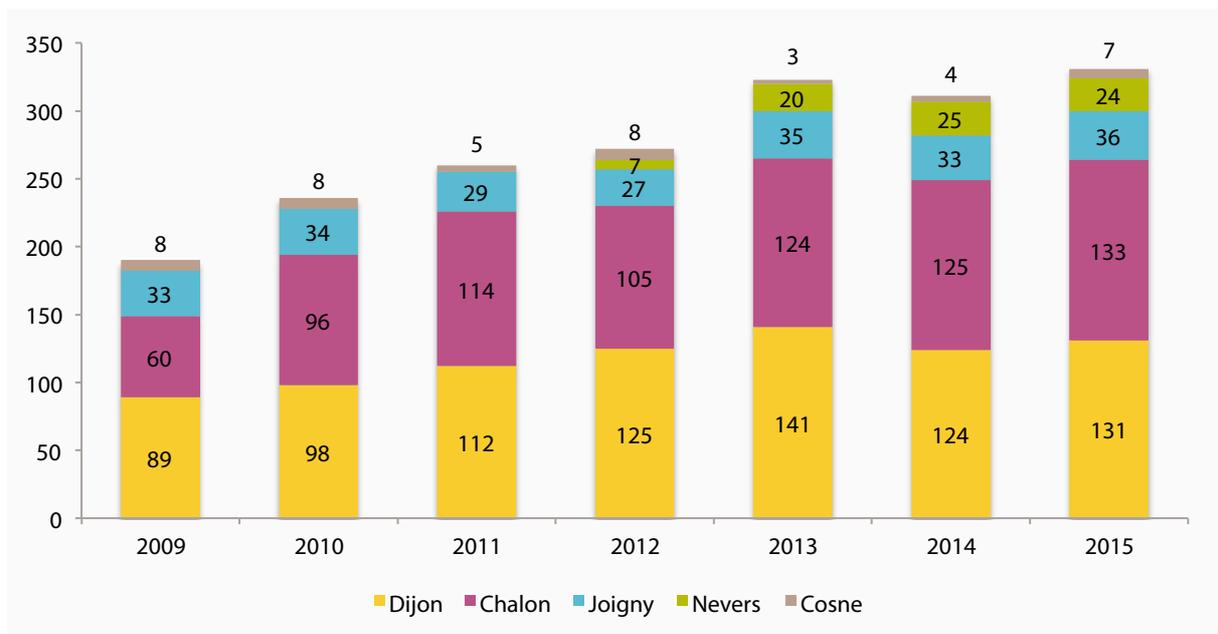


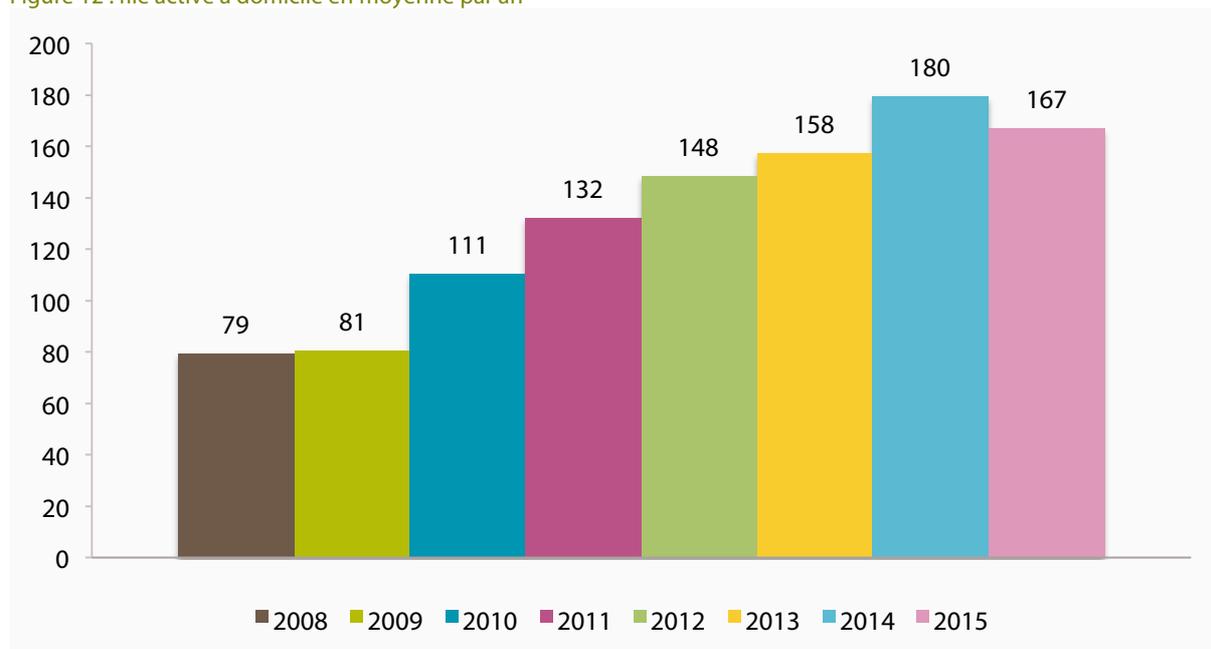
Figure 11 : répartition des séjours en hospitalisation de jour ou complète selon les centres d'origine



Avec une file active à domicile en moyenne de 167 patients

La file active à domicile correspond au nombre de patients en cours chaque mois. En progression constante depuis le début du réseau, en 2015 elle est légèrement en baisse pour la première fois avec 167 patients pris en charge à domicile en moyenne par mois contre 180 en 2014 (Cf. Figure 12). Fluctuation en lien direct avec le nombre de séjours réalisés.

Figure 12 : file active à domicile en moyenne par an



Un programme très bien suivi

En 2015, 66% des patients ont suivi le programme de RR à domicile dans sa globalité (Cf. Tableau 2). Pourcentage constant depuis plusieurs années qui laisse à penser, malgré l'augmentation de l'activité, que la qualité d'accompagnement est maintenue.

	2012		2013		2014		2015	
	nb	%	nb	%	nb	%	nb	%
Fin de prise en charge	83	64%	106	69%	117	66%	126	66%
Sortie anticipée	47	36%	47	31%	60	34%	65	34%
Total	130	100%	153	100%	177	100%	191	100%

Tableau 2 : répartition des désappareillages

Pourquoi certains patients arrêtent de façon anticipée ?

Les problèmes de santé et la démotivation sont les principales causes d'arrêt avec chacune 14%. 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 28% en 2015 (Cf. Figure 13).

Les problèmes de santé sont marqués par les problèmes rhumatologiques et respiratoires dans 59% des cas et sont suivis par les hospitalisations dans 11% des cas (Cf. Figure 14).

Figure 13 : répartition des sorties anticipées selon les motifs pour les patients pris en charge à domicile

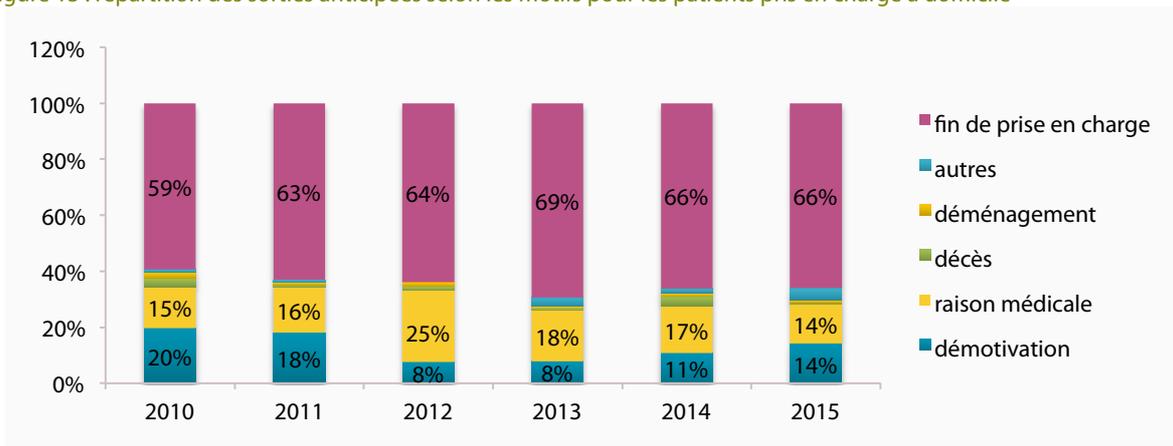
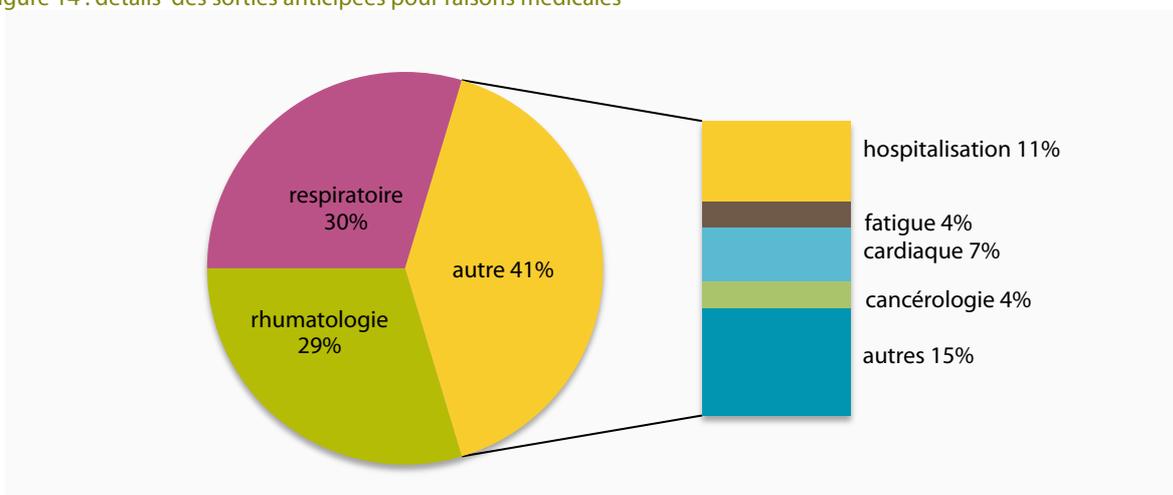


Figure 14 : détails des sorties anticipées pour raisons médicales



Pour les patients qui n'ont pas poursuivi à domicile, les 30 séances en centre ont été réalisées dans 65% des cas contre 86% en 2014. Les causes d'interruption sont réparties entre la démotivation (53%), les problèmes de santé (14%) et autres (33%). La différence semble s'expliquer d'une part par une augmentation de la démotivation avec 53% contre 35% en 2014, et d'autre part par des données manquantes qui elles aussi sont en augmentation avec 33% contre 14% en 2014.

Durées de prise en charge

La durée moyenne de mise à disposition d'un cycloergomètre pour les 191 patients désappareillés en 2015 est de 11,7 mois en moyenne.

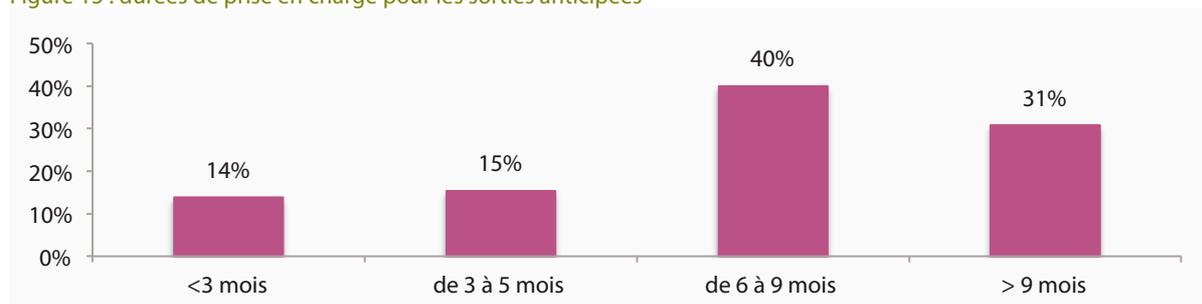
Parmi les 65 sorties anticipées, la prise en charge a été supérieure à 9 mois dans 71% des cas.

Le retrait du cycloergomètre

A la fin de la prise en charge après l'évaluation des 12 mois.

A la demande du médecin pour une sortie anticipée.

Figure 15 : durées de prise en charge pour les sorties anticipées



Examens réalisés

En 2015, dans le cadre des évaluations, 3005 examens ont été réalisés. La diminution de 6,7% (3005 en 2015 contre 3217 en 2014) est en lien avec l'évolution de l'activité en centre et à domicile.

Le centre Les Rosiers et le centre de Mardor Chalon ont réalisé à eux deux 75% des examens.

A noter que le CHU de Dijon et la Clinique Ste Marie ne pratiquent que des épreuves d'effort et des EFR.

Rappel

Quatre évaluations sont réalisées durant le temps de la prise en charge

- En centre : à l'entrée et à la sortie
- A domicile : à 6 mois et à 12 mois

		Epreuve d'effort	St George's Hospital	EFR	TM6	Total
Côte d'Or	CRF les Rosiers	264	310	231	349	1154
	CHU Dijon	79	0	81	0	160
Yonne	CH de Joigny	72	76	64	75	287
Sône et Loire	Clinique Sainte Marie	11	0	8		19
	Chalon Mardor	271	344	137	335	1087
Nièvre	CH de Nevers	69	69	69	72	279
	CRF Pasori	0	8	3	8	19
Total		766	807	593	839	3005

Tableau 3 : Répartition des examens selon les unités d'évaluation

Figure 16 : Nombre d'examen par année



UN RESEAU TRANSVERSAL

Des patients adressés par les pneumologues

Si les patients sont principalement adressés par les pneumologues dans 82% 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 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.

En 2015 ce sont pas moins de 320 médecins (traitants, cardiologues ou pneumologues) qui ont reçu des courriers et des informations sur le suivi de leur patient.

Nombre de médecins référents enregistrés dans le DMP :

- Médecins généralistes : 972
- Pneumologues : 93
- Cardiologues : 125

Nombre de médecins enregistrés dans le DMP en 2015 = 99 dont :

- Médecins généralistes : 53
- Pneumologues : 9
- Cardiologues : 3

Quasiment 400 kinésithérapeutes adhérents au réseau

Au 31 décembre 2015, le nombre de kinésithérapeutes adhérents au réseau, ayant pris au moins un patient en charge depuis l'ouverture du réseau, était de 381 soit une progression de 10% par rapport à décembre 2014 (n=342).

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 7% des MK exercent hors de la région et 68% sont issus de la Côte d'Or et de la Saône et Loire (Cf. Figure 17).

Durant l'année 2015, ce sont 1729 séances de kinésithérapie qui ont été enregistrées (séances à domicile + suivis téléphonique) (Cf. Figure 19).

Soit au regard de la file active moyenne (n=167), 10,4 passages en moyenne en 2015 (Cf. Figure 18). Moyenne identique à celle de 2014.

A noter que chaque séance est enregistrée dans le DMP 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.

En 2014, il a été décidé par le conseil scientifique de diminuer à 17 le nombre de passage des kinésithérapeutes contre 27 auparavant.

Figure 17 : répartition géographique des kinésithérapeutes de proximité adhérents au réseau

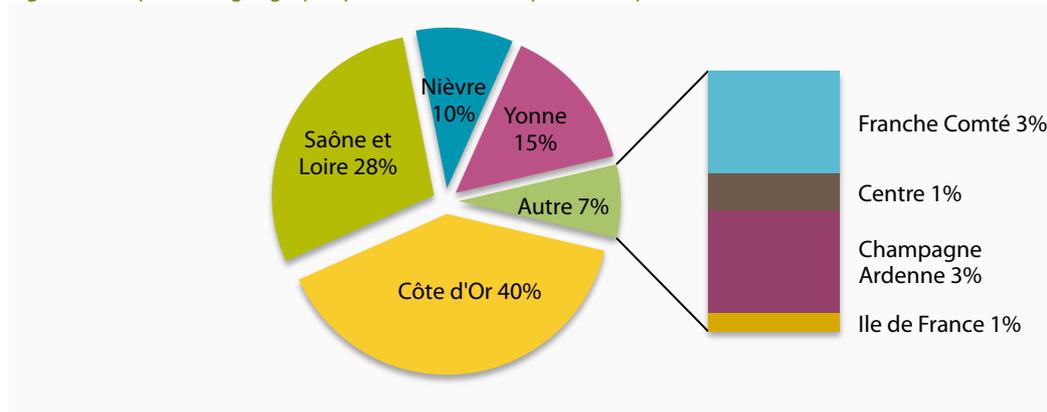


Figure 18 : nombre de passages moyens par patient et par professionnel

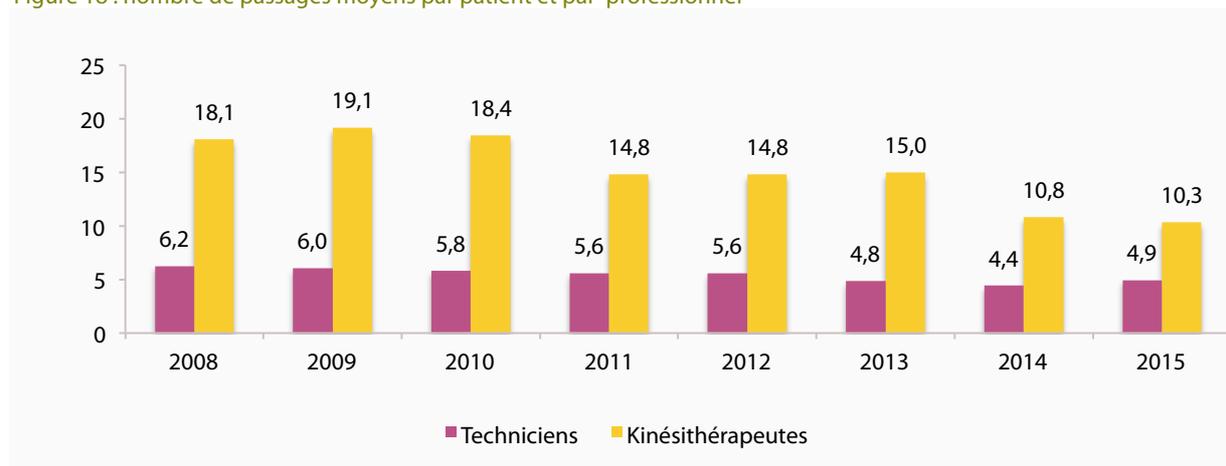
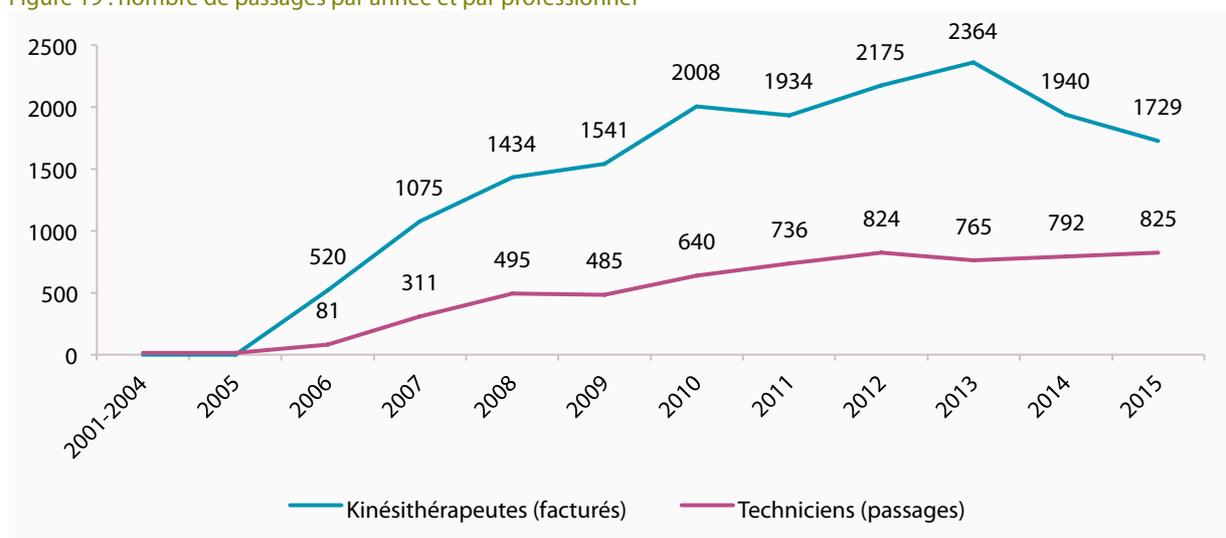


Figure 19 : nombre de passages par année et par professionnel



Des prestataires très impliqués

En 2015, ce sont 315 patients qui ont été suivis par les prestataires ; patients en cours sur 2014 avec une fin de prise en charge en 2015 plus ceux nouvellement entrés en 2015 (Cf. Tableau 4).

Durant l'année 2015, 825 passages de techniciens ont été enregistrés (Cf. Figure 19) soit au regard de la file active moyenne (n=167), 4,9 passages en moyenne par patient.

Depuis 2009, Agévie, Vitalaire et Hospidom sont les trois prestataires les plus impliqués dans la Réhabilitation Respiratoire (Cf. Tableau 4). En 2015, ils ont pris en charges 64% des nouveaux patients (Cf. Figure 20).

A noter une forte augmentation de l'activité pour SOS Oxygène depuis son adhésion à l'AdRRes en 2014 et le départ d'ADS en 2015.

A l'origine du réseau, Agevie, membre fondateur du réseau était le seul prestataire qui 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 en 2009.

Le nombre de passages techniciens est passé quant à lui de 8 à 7 en 2013, ce qui explique la baisse moyenne du nombre de passages.

	2009		2010		2011		2012		2013		2014		2015	
	nb	%												
AGEVIE	128	78%	110	55%	99	41%	106	35%	99	30%	93	26%	84	27%
VITALAIRE	12	7%	22	11%	49	21%	81	27%	96	30%	104	29%	77	24%
HOSPIDOM	5	3%	22	11%	43	18%	62	21%	63	19%	59	16%	56	18%
LINDE	5	3%	18	9%	25	10%	22	7%	27	8%	15	4%	14	4%
IP-SANTE	7	4%	17	9%	16	7%	20	7%	15	5%	27	7%	12	4%
ORKYN	8	5%	11	6%	4	2%								
BERNAMONT	0	0%	0	0%	3	1%	8	3%	25	8%	35	10%	31	10%
ADS											23	6%	25	8%
SOS OXYGENE											5	1%	16	5%
Total	165		200		239		299		325		361		315	

Tableau 4 : nombre de patients en cours de suivi par prestataire et par année

Figure 20 : nombre de nouveaux patients pris en charge dans l'année depuis 2013 par prestataire

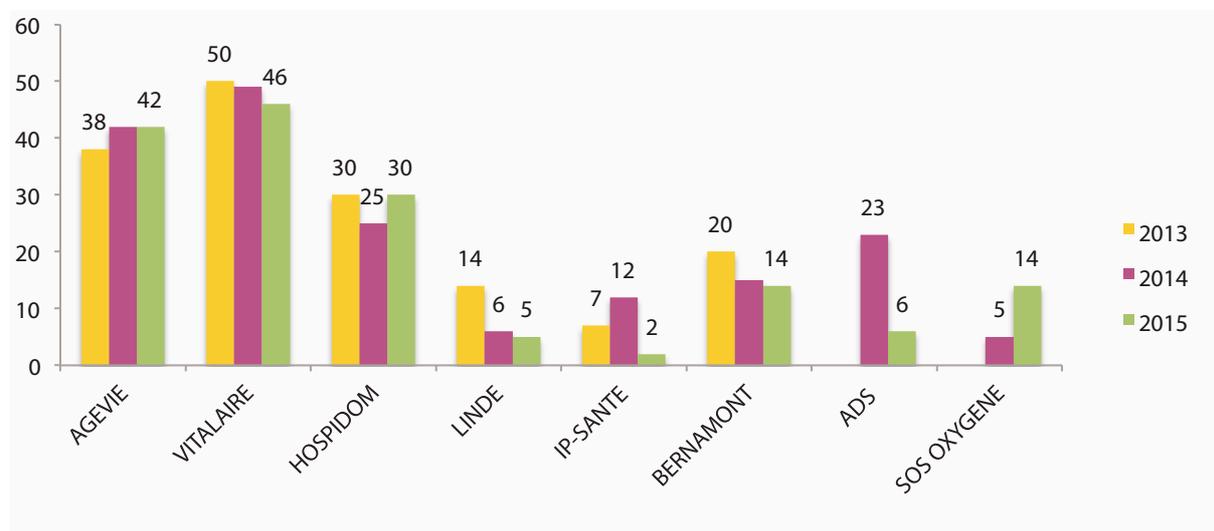
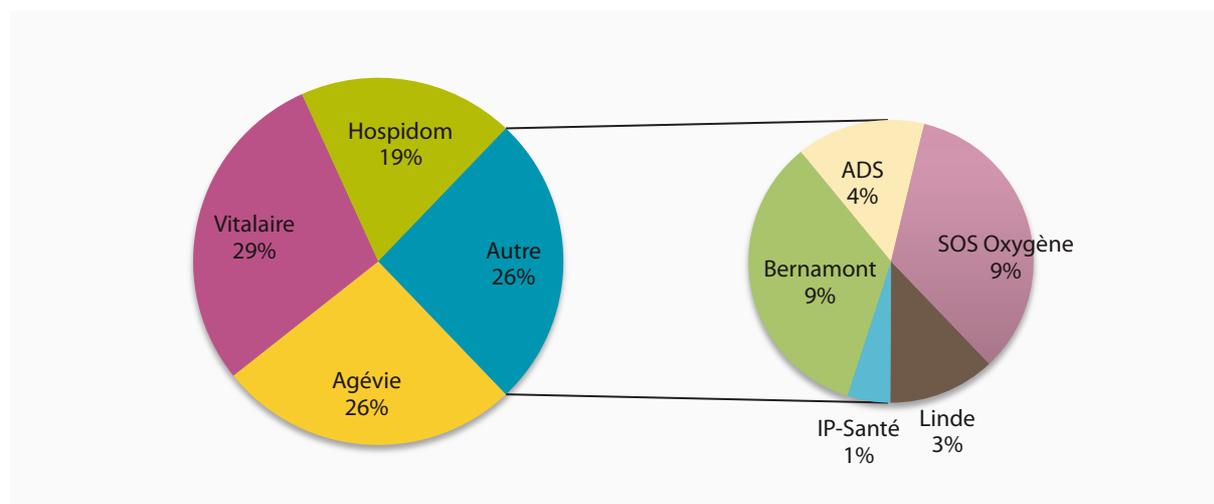


Figure 21 : répartition en 2015 en % et par prestataire des nouveaux patients



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 dispense d'activités physiques adaptées. A noter que pendant le séjour en institution certaines associations dispensent un cours aux patients concernant leur fonctionnement. Depuis cette année, chaque patient reçoit à sa sortie du réseau un courrier d'information sur ces associations.

L'Association Bourguignonne des Insuffisants Respiratoires (ABIR) :

Son siège social est à Dijon. Elle comptait fin 2015, 215 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 2015 ont été nombreuses et sont détaillées ci-dessous.

Participation à la vie d'autres associations, L'ABIR est membre :

- du bureau de l'AdRRes (trésorier et trésorier adjoint),
- du bureau de Bouger Ensemble (vice-Président),
- du CISS et présence hebdomadaire à la maison des usagers, représentation des usagers dans les instances de santé (Dijon, Chenôve, Talant, Beaune, Yonne),
- de la Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation,
- du Conseil d'Administration du CDMR (Comité Des Maladies Respiratoires),
- du réseau prévention tabac (trésorier),
- affiliée à la FFAIR (Fédération Française des Associations et amicales des malades, Insuffisants Respiratoires).

Journées d'information en 2015 :

- journée du sommeil au niveau régional (300 participants) 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 : 5 interventions pour 501 personnes dépistées et 81 fumeurs dirigés vers le Réseau Prévention tabac,
- 10 Interventions au CMPR les Rosiers pour présenter l'association ABIR, et Bouger Ensemble : susciter des adhésions, témoigner sur les bienfaits de la Réhabilitation Respiratoire et la nécessité de poursuivre les exercices physiques,
- 3 sorties,
- manifestation onco-Bourgogne,
- édition 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 693 séances en Côte d'Or, encadrées par 10 participants durant l'exercice clos en juin 2015.

Il s'agit d'activités physiques adaptées (gym, aquagym, renforcement musculaire segmentaire, marche nordique, Qi.Gong). Elles sont pratiquées par 300 patients environ adhérents aux 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 2015 elle comptait 70 adhérents actifs, la doyenne a soufflé ses 95 bougies. Ils mettent un point d'honneur à garder un lien avec les patients absents.

- 5 activités par semaine : marche et kiné le lundi, gymnastique et kiné le mardi et aquagym à la piscine de Chalon le mercredi,
- deux sorties en plein air,
- intervention à l'IFSI (école d'infirmière) lors d'une table ronde sur la BPCO,
- un de ses membres vient régulièrement dans le centre de Chalon pour informer les patients de l'existante de l'association et susciter les adhésions,
- l'organisation de co-voiturage pour les patients qui souhaitent participer aux activités.

Pour tout renseignement complémentaire, contactez

Dr Yann Devilliers
Président de l'Adres
dr-devilliers@wanadoo.fr

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

Charlotte Louis-Jacquet
Référente Réseau
c.louisjacquet@adrres.fr
03 80 52 66 63

Nadeige Ruppli
Chargée de projet
n.ruppli@adrres.fr
03 80 52 66 63

Amandine Rey
Assistante
adrres@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