



**PREFET  
DE LA RÉGION  
HAUTS-DE-FRANCE**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

RECUEIL DES ACTES  
ADMINISTRATIFS  
N°R32-2021-416

PUBLIÉ LE 18 NOVEMBRE 2021

Agence Régionale de Santé Hauts-de-France

R32-2021-11-09-00002

ARRETE PORTANT AUTORISATION DE  
L EXPERIMENTATION « RR TELEDOM :  
READAPTATION RESPIRATOIRE A DOMICILE EN  
PRESENTIEL (RRDOM) COUPLEE A LA TELE  
READAPTATION (TELERR »)

**ARRETE PORTANT AUTORISATION DE L'EXPERIMENTATION « RR TELEDOM : READAPTATION RESPIRATOIRE A  
DOMICILE EN PRESENTIEL (RRDOM) COUPLEE A LA TELE READAPTATION (TELERR) » »**

**LE DIRECTEUR GENERAL DE L'AGENCE REGIONALE DE SANTE HAUTS-DE-FRANCE**

**CHEVALIER DE LA LEGION D'HONNEUR**

Vu le code de la sécurité sociale, et notamment ses articles L. 162-31-1 et R. 162-50-1 à R. 162-50-14;

Vu l'ordonnance n°2015-1620 du 10 décembre 2015 adaptant les agences régionales de santé et les unions régionales de professionnels de santé à la nouvelle délimitation des régions ;

Vu le décret n°2015-1650 du 11 décembre 2015 adaptant les agences régionales de santé à la nouvelle délimitation des régions et prorogeant le mandat des unions régionales de professionnels de santé regroupant les infirmiers ;

Vu le décret du 28 septembre 2020 portant nomination du directeur général de l'agence régionale de santé des Hauts-de-France (M. Benoît Vallet) ;

Vu la décision du 28 octobre 2021 portant délégations de signature du directeur général de l'agence régionale de santé Hauts-de-France ;

Vu la circulaire n° SG/2018/106 du 13 avril 2018 relative au cadre d'expérimentation pour les innovations organisationnelles prévu par l'article 51 de la LFSS pour 2018 ;

Vu le cahier des charges de l'expérimentation « RR TéléDom : Réadaptation Respiratoire à Domicile en présentiel (RRDom) couplée à la Télé Réadaptation (TéléRR) » ;

Vu l'avis favorable rendu en octobre 2021 par le comité technique de l'innovation en santé sur le cahier des charges de l'expérimentation « RR TéléDom : Réadaptation Respiratoire à Domicile en présentiel (RRDom) couplée à la Télé Réadaptation (TéléRR) » ;

## ARRETE

**Article 1** – L'expérimentation « RR TéléDom : Réadaptation Respiratoire à Domicile en présentiel (RRDom) couplée à la Télé Réadaptation (TéléRR ») est autorisée pour une durée de quatre ans, à compter de l'inclusion du premier patient.

Le cahier des charges définissant le cadre de l'expérimentation est joint en annexe unique du présent arrêté.

**Article 2** – L'expérimentation est mise en œuvre par la SARL FormAction Santé sur les territoires de proximité de l'offre médico-sociale Lille-Roubaix et Béthune-Lens-Arras.

**Article 3** – Le présent arrêté est susceptible de faire l'objet d'un recours contentieux auprès du tribunal administratif territorialement compétent dans un délai de deux mois à compter de sa notification ou de sa publication.

**Article 4** – La répartition des financements de l'expérimentation fera l'objet d'une convention spécifique conclue avec chaque financeur (agence régionale de santé et assurance maladie).

**Article 5** – La directrice de la stratégie et des territoires est chargée de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au recueil des actes administratifs de la préfecture de la région Hauts-de-France.

Fait à Lille, le 9 novembre 2021

Directeur général

Pr Benoît VALLET



PROJET D'EXPERIMENTATION D'INNOVATION EN SANTE –

**RR TéléDom : Réadaptation Respiratoire à Domicile en présentiel (RRDom) couplée à la Télé Réadaptation (TéléRR)**

**Version 25 octobre 2021**

NOM DU PORTEUR° Docteur Jean-Marie Grosbois, FormAction Santé, rue Pietralunga 59840 Pérenchies

PERSONNE CONTACT Coordonnateur Médical, Docteur Jean-Marie Grosbois, tel 06 86 05 26 07, tel 03 20 22 04 69 [jmgrosbois@formactionsante.com](mailto:jmgrosbois@formactionsante.com):

**RR TéléDom : Réadaptation Respiratoire à Domicile (RR Dom) couplée à la Télé Réadaptation (TéléRR)**

Ce projet va permettre à tout patient BPCO hospitalisé pour une Exacerbation Aigue de BPCO (**EABPCO**) (et à terme toute personne présentant une maladie respiratoire chronique) avec des comorbidités stabilisées, de pouvoir bénéficier, outre d'une prise en charge en Réadaptation Respiratoire (**RR**) en centre en hospitalisation à temps complet ou partiel, d'un accompagnement de Réadaptation Respiratoire à Domicile (**RR Dom**) et par Télé Réadaptation (**TéléRR**), associant l'ensemble des activités de RR, à savoir le réentraînement à l'effort et la reprise d'activités physiques adaptées (APA), l'éducation thérapeutique (ETP) et l'accompagnement psycho social et motivationnel, quel que soit son lieu de résidence (maillage territorial), son niveau socio-économique (précarité, famille monoparentale, sujet âgé, travailleur en activité...), le nombre et la sévérité des comorbidités associées, sans rupture dans le parcours de soin, au bon moment, par une équipe transdisciplinaire spécialisée en RR.

L'équipe salariée de FormAction Santé a, depuis 10 ans, une solide expérience de la RR à domicile (**RR Dom**), approche innovante et efficiente de **la personne et des aidants**, évaluée chez 2 300 patients, aboutissant à la publication d'articles scientifiques dans la littérature internationale.

La pandémie Covid19 nous a « obligé » à mettre en place rapidement un accompagnement de Téléadaptation (**TéléRR**) pour des patients en cours de RR et pour de nouveaux patients (absence de perte de chance) non Covid et Covid+.

La **pandémie Covid 19** a mis en exergue l'intérêt de ces deux approches innovantes en santé, **RR Dom et TéléRR**, en permettant d'éviter une rupture dans le parcours de soin de patients vulnérables et de proposer une prise en charge personnalisée, spécialisée et sécurisée à domicile de malades chroniques fragiles et/ou post Covid+, limitant l'engorgement du système de soins par sortie plus rapide des services d'hospitalisation, les risques de contagion par isolement des patients à leur domicile et l'impact psychologique et financier d'une hospitalisation prolongée.

Cette demande dérogatoire (Article 51) **RR TéléDom** se propose d'évaluer la faisabilité et l'efficacité de **l'association RR Dom en présentiel et TéléRR (en visio)**, sur les territoires de Lille-Roubaix et Béthune-Lens-Arras, en collaboration avec les services de pneumologie des principaux hôpitaux publics et privés (CHU Lille, GHICL, CH, SSR) et des pneumologues libéraux, pour des patients BPCO hospitalisés pour une EABPCO, afin d'augmenter l'adressage, l'adhésion et le suivi du programme de RR, permettant une continuité dans le parcours de soins des patients, une sortie plus précoce des services d'hospitalisation conventionnelle et de réanimation, voire de SSR, une amélioration clinique plus complète et plus rapide, une diminution des re hospitalisations, des décès et des nouvelles EABPCO. Les professionnels de santé suivant habituellement le patient sont invités à y participer, et continueront à suivre à long terme leur patient, sans visite supplémentaire programmée, pour maintenir et renforcer les acquis du stage, en utilisant notamment les outils éducatifs remis au patient, ce qui participera également à une meilleure connaissance de la RR et de son efficacité, à une formation continue sur la RR, la BPCO et son dépistage. Tous les éléments éducatifs et d'accompagnement remis au patient (et aux aidants), notre **dossier informatisé Care Itou** et notre **site internet sécurisé** seront utilisés comme outils de coordination.

La **RR Dom et la TéléRR** répondent à des besoins des patients et des aidants, des prescripteurs et des décideurs (« le bon soin, au bon endroit, au bon moment »). Le modèle que nous proposons est efficient et peut facilement être transposé sur l'ensemble de la région Hauts de France et sur le territoire national.

CHAMP TERRITORIAL :

	Cocher la case
Local	x
Régional	x
National	

CATEGORIE DE L'EXPERIMENTATION :

	Cocher la case
Organisation innovante	x
<i>Financement innovant</i>	x
Pertinence des produits de santé	

*Renseigner le tableau en annexe 2*

DATE DES VERSIONS :

V1 : 11/05/2020

V2 : 12/01/2021 Réponses au CTIS

V3 : 01/04/2021

V4 : 27/09/2021

V5 : 28/09/2021

V5bis : 30/09/2021

V6 : 25/10/2021

## Table des matières

Description du porteur .....	4
Présentation des partenaires impliqués dans la mise en œuvre de l'expérimentation .....	4
<b>I. Contexte et Constats .....</b>	<b>7</b>
<b>II. Objet de l'expérimentation (Résumé) .....</b>	<b>10</b>
<b>III. Objectifs .....</b>	<b>10</b>
<b>IV. Description du projet.....</b>	<b>11</b>
<b>V. Population Cible.....</b>	<b>17</b>
<b>VI. Professionnels concernés dans la mise en œuvre de l'expérimentation .....</b>	<b>18</b>
<b>VII. Terrain d'expérimentation .....</b>	<b>19</b>
<b>VIII. Durée de l'expérimentation .....</b>	<b>20</b>
<b>IX. Gouvernance et suivi de la mise en œuvre.....</b>	<b>20</b>
<b>X. Financement de l'expérimentation.....</b>	<b>20</b>
<b>XI. Dérogations nécessaires pour la mise en œuvre de l'expérimentation .....</b>	<b>25</b>
<b>XII. Impacts attendus .....</b>	<b>26</b>
<b>XIII. Modalités d'évaluation de l'expérimentation proposées.....</b>	<b>28</b>
<b>XIV. Liens d'intérêts.....</b>	<b>29</b>
<b>XV. Eléments bibliographiques / expériences étrangères.....</b>	<b>30</b>
Annexe1. Coordonnées du porteur et des partenaires.....	35
Annexe 2. Catégories d'expérimentations .....	38
Annexe 3. Méthode de calcul utilisée et Besoin de financement.....	39



## Description du porteur

Le porteur du projet est le docteur Jean Marie Grosbois, pneumologue, ancien interne, ex chef de clinique au CHU de Lille, coordinateur de la RR à domicile à FormAction Santé depuis septembre 2009 (2 300 patients pris en charge). Il a créé et coordonné un centre de RR en ambulatoire à la clinique de la Louvière (Lille 59000) de janvier 1990 à novembre 2000 (1 000 patients pris en charge), créé et coordonne un centre de RR en ambulatoire au Centre Hospitalier de Béthune (62400) depuis 1996 (3 500 patients pris en charge), créé et coordonné de la RR à domicile dans le cadre de Eolien (PSAD) de 2003 à 2008 (400 patients pris en charge). Il coordonne et co-anime des formations à l'ETP et la RR depuis 1994, est membre du bureau Alvéole (groupe expert de la Réadaptation Respiratoire de la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF)), intervient dans des congrès et colloques sur la RR et l'ETP depuis 1994, est directeur de thèse et de mémoires en médecine (Lille II) et en activités physiques adaptées (UFR STAPS), a co-écrit et publié des articles dans la littérature nationale et internationale, notamment sur la RR à domicile depuis 2013 (voir références bibliographiques). Il anime depuis 2012 des réunions des centres de Réadaptation Respiratoires SSR (publics, privés, à temps complet ou temps partiel) des départements du Nord et Pas de Calais, de la Somme et Picardie depuis 2020.

Le porteur du projet a donc une expérience de 30 ans de la RR, tant sur le plan pratique, la coordination, l'opérationnel et le scientifique, reconnue sur le plan régional et national.

## Présentation des partenaires impliqués dans la mise en œuvre de l'expérimentation

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

Le projet s'appuie sur un solide réseau de partenaires de pneumologie, CH publics et privés, SSR et pneumologues libéraux, sur l'ensemble des départements du Nord et Pas de Calais, et notamment des territoires choisis pour l'expérimentation, Lille-Roubaix et Béthune-Lens-Arras, avec qui nous travaillons dans le cadre de la RR Dom depuis 10 ans. L'intégration des patients dans l'expérimentation RR TéléDom, n'est bien entendu pas exclusive, le patient et le médecin ayant l'entière liberté d'intégrer une prise en charge en SSR ou en RR Dom selon leur choix, en fonction des contraintes médicales et/ou environnementales. Ces partenaires soutiennent ce projet pour pouvoir continuer et augmenter cette collaboration bénéfique pour les patients (et leurs aidants), et fluidifier les sorties d'hospitalisation après EABPCO dans une filière organisée.

Le contenu (évolutif) du programme a été validé par l'équipe de pneumologie du CHU de Lille et du CH Béthune, et par deux associations de patients (ANFIR, Calais Respire, de la FFAAIR). Les évolutions du programme sont le fruit d'échanges permanents avec ses équipes et les patients et aidants.

**1 Le CHU de Lille, service de pneumologie**, représenté par Mme la Professeure Cécile Chenivresse, cheffe de service, et le docteur Olivier Le Rouzic, pour l'ensemble de l'équipe.

Les nombreuses publications scientifiques, dans les revues nationales et internationales sur les résultats à court et long terme de la RR à Domicile, ont été réalisées en collaboration avec le service de pneumologie du CHU de Lille. Ce projet servira également de base à des publications scientifiques ultérieures grâce aux évaluations effectuées.

## **2 CH de la métropole Lilloise.**

- ° CH Roubaix, service de pneumologie, représenté par Mme le Docteur Salez Fabienne
- ° CH Tourcoing, service de pneumologie, représenté par Mme le Docteur Pluquet Emilie
- ° CH Saint Vincent, service de pneumologie, représenté par Mr le Docteur Delecluse Philippe
- ° CH Saint Philibert, service de pneumologie, représenté par Mr le Docteur Delecluse Philippe
- ° Hôpital Privé La Louvière, service de pneumologie, représenté par Mr le Docteur Jounieaux François

## **3 SSR Respiratoires de la métropole Lilloise :**

- ° CH Loos, représenté par Mr le Docteur Benkharraz Said
- ° CH Wattrelos, représenté par Mr le Docteur Strecker Alain
- ° CH Clinique La Mitterie, représenté par Mme le Docteur Florea Oana
- ° Hôpital Privé La Louvière, centre RR, représenté par Mr le Docteur Jounieaux François

Les SSR Respiratoires de la métropole Lilloise nous adressent ponctuellement des patients (refus des patients d'être hospitalisés, patients sévères se déplaçant difficilement, choix personnel, contrainte familiale...), qui ont pu être hospitalisés dans les différents services de pneumologie ou médecine interne ou gériatrie en raison d'une EABPCO, et pourraient être intégrés dans le parcours de soins de RR TéléDom.

## **4 CH du territoire de Béthune-Lens-Arras**

- ° CH Béthune, service de pneumologie, représenté par Mr le Docteur Ampère Alexandre
- ° CH Lens, service de pneumologie, représenté par Mr le Docteur Ampère Alexandre
- ° CH Arras, service de pneumologie, représenté par Mr le Docteur Saelens Thierry
- ° Hôpital Privé Bois Bernard, représenté par Mr le Docteur Zanetti Christophe

## **5 SSR post réanimation (SRPR) du territoire de Béthune-Lens-Arras**

Les services de réanimation des CH de Béthune (Unité de Sevrage Ventilatoire et Réhabilitation) et CH Arras (Service de Réadaptation Post Réanimation) nous adressent, soit directement, soit après un séjour en pneumologie, des patients en RR à Domicile et aimeraient pouvoir continuer et augmenter cette collaboration.

- ° CH Béthune, service de réanimation, représenté par Mr le Docteur Vinsonneau Christophe
- ° CH Arras, service de réanimation, représenté par Mr le Docteur Pauquet Philippe

## **6 Cabinets libéraux de pneumologie du territoire de Béthune-Lens-Arras et de la Métropole Lilloise**

Les cabinets libéraux de pneumologie du territoire de Béthune-Lens-Arras et de la Métropole Lilloise nous adressent régulièrement des patients, qui peuvent être hospitalisés dans les différents services de pneumologie ou médecine interne ou gériatrie du territoire et intégrés au parcours de soins de RR TéléDom, notamment pour le suivi à long terme et le renforcement éducatif et motivationnel vis-à-vis des différents comportements de santé.

## **7 Associations de patients : Calais Respire, FFAAIR et Santé Respiratoire France**

Les associations de patients : Calais Respire, FFAAIR (Fédération Française des Associations & Amicales de malades, Insuffisants ou handicapés Respiratoires) nous soutiennent dans ce projet, ont validé le programme et les outils d'ETP utilisés depuis 10 ans (ANFIR, Calais Respire) et participent à la diffusion et la reconnaissance de l'importance de la RR dans le parcours des patients respiratoires chroniques, dont la BPCO, dans la région Hauts de France et sur le plan national par la FFAAIR.

- ° Association Calais Respire, représentée par Monsieur Vasseur Jean Paul
- ° FFAAIR, représentée par Mme WISS-LAURENT Marie-Agnès
- ° Santé Respiratoire France, représentée par le Dr Le Guillou Frédéric

## I. Contexte et Constats

### ° La BPCO

Globalement le chiffre retenu de prévalence de la BPCO en France est de 7,5%, soit 3,5 millions de patients. (1)

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, contrairement aux autres pathologies chroniques, la BPCO est la seule cause de mortalité en constante progression (2). Khakban et coll. (2) ont calculé une augmentation de 130% des cas de BPCO d'ici 2030 et une augmentation de 185% des hospitalisations. En France, « *Après hospitalisations pour exacerbations de BPCO, 43% des patients sont ré-hospitalisés dans les 6 mois qui suivent leur retour à domicile (18% pour pathologies respiratoires, 7% pour pathologies cardiaques et 18% pour autres causes* ») (Bases de l'AM PMSI 2013).

**Devant cette « épidémie » de BPCO**, il est nécessaire d'inventer de nouvelles prises en charge efficaces pour accompagner le plus grand nombre de patients respiratoires chroniques et répondre aux besoins des patients (et de leur entourage), des médecins et des décideurs.

° **L'efficacité de la réadaptation respiratoire (RR)** des patients présentant une Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) a largement été démontrée, quel que soit le lieu où elle est réalisée (hospitalisation à temps complet ou partiel ou domicile) (3–6)(7,8). Malgré cette évidence (niveau A de la médecine basée sur les preuves) moins de 15% des BPCO en bénéficient dans le monde et en France. La RR à domicile, **RRDom**, en prenant en charge les patients (et les aidants) sur leur lieu de vie, en y intégrant d'emblée les changements de comportement de santé, est une des réponses innovantes et adaptées à ces défis (9,10).

° **L'efficacité de la réadaptation respiratoire (RR) après EABPCO** a été démontrée dans la littérature (11). Un article récent (12,13) souligne l'intérêt de la RR précoce à l'issue d'une EABPCO, retrouvant un taux de décès à 1 an de 7.3% si la RR est débutée dans les 90 jours suivant l'hospitalisation, et de 19.6% si celle est réalisée au-delà de 90 jours ou n'est pas effectuée. A FormAction Santé, nous retrouvons un taux de décès de 8.5% à 1 an chez les BPCO sévères majoritairement (75%) sous OLD et/ou VNI. Malgré ces évidences peu de patients BPCO bénéficient de cette prise en charge après EABPCO (14). En 2015, 3% des patients BPCO hospitalisés pour exacerbation ont réalisé un stage de RR dans les 3 mois après leur sortie dans le Nord Pas de Calais (source ARS HdF).

° **Les alternatives à la RR en centre SSR** constituent des éléments de réponse à cette perte de chance pour les patients qui ne peuvent ou ne veulent pas venir en centre, à cette rupture dans le parcours de soin.

+La **RR à domicile (RRDom)** est une **alternative à la RR en centre**, qui s'avère **aussi efficace**, tant sur la qualité de vie que l'anxiété dépression, la tolérance à l'effort et les diminutions de coût de santé (3,4,15–21). Nous avons également publié les résultats de **notre expérience à FormAction Santé** dans de nombreux articles pour des patients BPCO (22–30) ou pour des patients atteints d'autres maladies respiratoires chroniques (31–36). Les recommandations nationales (Société de Pneumologie de

Langue Française : **SPLF**) et internationales (European Respiratory Society : **ERS** et American Thoracic Society : **ATS**) encouragent la mise en place de ce type de prise en charge, pour développer et diversifier l'offre de soins (3,10), et **répondre aux besoins des patients et des aidants**.

+**La Télé Réadaptation (TéléRR)** s'est développée plus récemment, avec des résultats positifs encourageants à court terme par rapport à une prise en charge habituelle sans RR et de **non infériorité par rapport à une RR en centre**, chez des patients BPCO (37–41) (42), une diminution des « re » hospitalisations (6.2% vs 18.1%) et de « re » exacerbations (3.8% vs 11.9%) dans les 30 jours (43).

° **La pandémie Covid19** a permis de développer la téléconsultation et des interventions dérogatoires. **A FormAction Santé**, elle nous a « obligé » à mettre en place rapidement un accompagnement de Téléadaptation (**TéléRR**) qui a évité une rupture de la prise en charge en RR pour des patients en cours de RR et pour de nouveaux patients (**absence de perte de chance**) non Covid et Covid+, limitant l'engorgement du système de soin par sortie plus rapide des services d'hospitalisation, les risques de contagion par isolement des patients à leur domicile.

° **Notre expérience de terrain de la RR Dom (10 ans) et de la faisabilité de la TéléRR** ont permis de constater des **limites à la TéléRR** : refus des patients car ils pensent que ce ne sera pas efficace, patients n'ayant qu'un téléphone fixe (40% de la population de plus de 70 ans n'a pas de smartphone) ou n'étant pas à l'aise pour utiliser les objets connectés (Whats app, internet), communication plus difficile et alliance thérapeutique moins rapide à obtenir, difficultés plus grandes à guider le réentraînement à l'effort sur « machine » et impossibilité à accompagner des activités physiques adaptées de la vie quotidienne (escaliers, ménage, bricolage, jardinage, sorties extérieures...) intégrées dans leur environnement (facteur de pérennisation des acquis), verbalisation des émotions et accompagnement parfois plus difficiles de la gestion du stress et de l'anxiété-dépression. L'intégration de l'aidant à la démarche de TéléRR est variable selon les personnes et la pathologie.

° **RR Dom et RR TéléDom s'inscrivent dans les références HAS/ Assurance Maladie :**

- Guide du parcours de soins BPCO (HAS / Assurance Maladie Novembre 2019)
- Pertinence des soins : BPCO (HAS / Assurance Maladie Novembre 2019)
- Pour les Indicateurs de qualité du parcours de soins des patients BPCO (HAS/ Assurance Maladie Janvier 2020)
- Pertinence de la prise en charge en SSR après hospitalisation en MCO pour EABPCO (HAS Décembre 2018).
- ETP Evaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques (Actualisation de l'analyse de la littérature) (HAS Juin 2018)
- Les directives anticipées Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social (HAS Avril 2016)

° **L'association RR Dom et TéléRR : RR TéléDom, est une des réponses innovantes et adaptées à ces défis pour répondre aux besoins des patients (et des aidants), des médecins et des décideurs (« le bon soin, au bon endroit, au bon moment ») par une équipe transdisciplinaire spécialisée, peut facilement être transposé dans d'autres régions et sur le territoire national.**

° **En synthèse** nous pensons que la **RR Dom, en présentiel, doit être poursuivie et reconnue** en raison de son efficacité prouvée, que la **TéléRR (en visio) peut rendre des services intéressants** pour certains patients et à un moindre coût. En raison des limites de la TéléRR, nous proposons de mettre en place, à côté de la RR Dom, un **service mixte de RR Dom couplé à la TéléRR : RR TéléDom.**

**L'absence de reconnaissance institutionnelle de la RR Dom et de la TéléRR, malgré leur efficacité démontrée, sont les contraintes et points bloquants en termes d'organisation, modalités de financement et réglementation** qui justifient le recours au dispositif de l'article 51 et qui ont conduit à la proposition de ce projet d'expérimentation.

**Les spécificités des territoires choisis pour l'expérimentation** correspondent à celles des départements du Nord et Pas de Calais, dont les données sanitaires des pathologies respiratoires sont catastrophiques par rapport à la moyenne nationale. (*Rapport 2018 « L'état de santé de la population en France » DREES et Santé Publique France*). Ce rapport montre que les taux d'hospitalisation et de mortalité par BPCO sont beaucoup plus élevés dans le Nord par rapport au reste de la France, chiffres plus dramatiques encore en cas de désavantage social.

° **Les dysfonctionnements ou ruptures de parcours de soin** observés sont bien connus. Cette **absence de RR est une véritable perte de chance pour le patient**, source de ré hospitalisations et donc d'augmentation des coûts de santé et/ou de décès prématurés, d'autant plus que les comorbidités sont très fréquentes et tirent bénéfice de cette prise en charge globale.

Toutes les données de la littérature attestent d'un **adressage** en réadaptation respiratoire de moins de **15%** des patients éligibles dans le domaine de la BPCO. Parmi les patients adressés en RR, 31.8% ne se présentent pas à la première séance (44). Dans notre expérience 3.5% (31/864) des patients adressés en RR à FormAction Santé refusent le stage lors du premier contact téléphonique, et après réalisation du bilan éducatif partagé nous avons un taux de refus de RR Dom de 2.9% (données personnelles transmis à l'ARS HdF : évaluation quadriennale 2018)

Le taux d'**adhésion** des patients au programme de RR est un autre problème puisque 10 à 30% des patients ne terminent pas leur stage (44,45). A FormAction Santé ce taux est de 8.7 % chez des patients BPCO sévères (26).

° **Les raisons des dysfonctionnements ou ruptures de parcours observés sont multiples :**

**+Le manque de connaissances des professionnels de santé en matière de réadaptation** en particulier **les médecins généralistes et les professionnels de santé de premier recours, le grand public et les payeurs** (10).

+**Profil du prescripteur** : l'incrédulité vis-à-vis des résultats de la littérature, des **procédures d'accès à la RR inconnues ou trop complexes** (46,47).

+**Profil des patients** : la dépression, le manque de soutien familial, la perception d'une trop grande rupture avec le quotidien, un bas niveau socio-économique, la distance du centre de RR, l'absence de moyen de transport, les comorbidités (mais pas les critères fonctionnels respiratoires), le délai trop long de prise en charge (44,45,47,48) sont des facteurs limitant.

#### ° **Plus-value du changement proposé**

**La RR Dom et RR TéléDom** apportent des **réponses à ces ruptures de parcours de soin vers la RR** : absence de déplacement (pas de frais de transport, donc diminution des coûts) et de rupture des habitudes pour les patients (certains patients sont des aidants pour une autre personne malade), prise en charge de patients vulnérables en situation de précarité et/ou de femmes notamment à charge de « famille » et/ou de patients âgés et/ou poly pathologique qui ont plus de difficultés à se déplacer et/ou à se libérer, ordonnance simplifiée de prescription, réactivité d'une équipe mobile de RR Dom et TéléRR (le patient est contacté dès la réception de l'ordonnance de RR et pris en charge 8 à 10 jours plus tard, plus rapidement en cas de demande spécifique), modifications de comportement de santé intégrées d'emblée dans la vie quotidienne du patient et de son entourage (facteurs de pérennisation des acquis, retour positif des bénéficiaires de la RR Dom par les patients auprès des médecins et professionnels de santé (questionnaire de satisfaction), efficacité des résultats.

## **II. Objet de l'expérimentation (Résumé)**

Un service mixte de **RR Dom et TéléRR : RR TéléDom**, alliant le présentiel à domicile et la visio, permettra une prise en charge en RR, rapide, efficace et à un moindre coût, des **patients BPCO hospitalisés pour exacerbation (EABPCO)**, quel que soit leur lieu de résidence et la sévérité de la maladie, limitant les risques de rupture dans leur parcours de soin et fluidifiant la filière hôpital-domicile.

### **III. Objectifs**

#### **1. Objectifs stratégiques**

Contribuer à renforcer le parcours de prise en charge des personnes atteintes de BPCO

- ° en limitant les ruptures dans leur parcours de soin
- ° à la suite d'une hospitalisation pour Exacerbation Aigue de BPCO (EABPCO)
- ° par une meilleure offre de Réadaptation Respiratoire au domicile du patient
- ° en y intégrant les aidants
- ° quel que soit le lieu de résidence (meilleur maillage territorial), l'âge, le niveau socio-économique (pas de perte de chance pour les personnes en situation de précarité), les comorbidités associées (accompagnement global de la personne malade et pas seulement d'une pathologie)
- ° répondant aux besoins des patients (et des aidants), des prescripteurs et des décideurs
- ° en rapport avec le PRS de l'ARS Hauts de France, les recommandations de la HAS/Assurance Maladie et la littérature scientifique nationale et internationale
- ° par une offre mixte **RR TéléDom** associant une Réadaptation Respiratoire à Domicile en présentiel **RR Dom** et de Télé Réadaptation **TéléRR** en visio (ou par téléphone)

#### **2. Objectifs opérationnels**

- 1 Accueillir un nombre plus important de patients BPCO en RR suite à une hospitalisation pour EABPCO en proposant une offre alternative à la RR en centre SSR
- 2 Accueillir plus rapidement les patients BPCO en RR suite à une hospitalisation pour EABPCO
- 3 Donner les mêmes chances à tous les patients BPCO quel que soit leur lieu de résidence, leur niveau socio-économique, la sévérité de leur pathologie
- 4 Diminuer le temps de séjour en hospitalisation MCO, voire en SSR
- 5 Diminuer le nombre de «re» hospitalisations, de décès et de nouvelles exacerbations
- 6 Obtenir les mêmes résultats objectifs pour les patients BPCO suite à une RR en SSR : amélioration de la tolérance à l'effort, dyspnée, fatigue, anxiété dépression et qualité de vie à court et long terme
- 7 Intégrer les aidants dans cette prise en charge globale et améliorer leur fatigue, anxiété dépression et sensation de « fardeau »
- 8 Intégrer les professionnels de santé de premier recours (médecin traitant, kiné, pharmacien, IDE...) à cette démarche de proximité et leur permettre de renforcer les acquis du stage initié à domicile, sans visite supplémentaire programmée.

#### IV. Description du projet

##### 1. Modalités d'interventions et d'organisation proposées (services/parcours/outils)

###### *Tableau synthétique :*

<b>Suite à une Hospitalisation pour EABPCO</b>	
<b>RR en Centres SSR (HTC ou HTP)</b>	<b>RR TéléDom</b>
3% soit 250 patients/an (en 2015 en HdF)	150 patients/an
Augmentation du nombre de prescriptions par de nouvelles habitudes	Augmentation du nombre de patients par une nouvelle offre
Hospitalisation TC de 4 semaines (moyenne) Hop de Jour x 20 à 25 séances (moyenne)	1 séance hebdomadaire pendant 8 semaines (4 en présentiel et 4 en visio) Après un Bilan Educatif Partagé
Tous patients BPCO	Tous patients BPCO, notamment précaires, âgés, femmes seules, polypathologiques, BPCO qui sont aidants eux-mêmes
Equipe pluridisciplinaire sur place	Equipe transdisciplinaire « séquencée » selon les besoins
Dynamique de groupe	Dynamique de couple
Difficultés de poursuivre à long terme des changements de comportement de santé initiés dans le centre	Intégration d'emblée dans « sa vraie vie quotidienne » des changements de comportements de santé initiés avec l'aidant
Séance collective d'ETP avec renforcement individuel	Séance individuelle d'ETP en présence de l'aidant
Transport par VSL ou ambulance	Pas de problème de transport
Stage interrompu dans 10 à 30 % des cas	Stage interrompu dans 8.7 % des cas



	(notre expérience RR Dom)
Changements de comportements de santé mis en place dans la structure de SSR	Intégration des professionnels de santé de premier recours (MG, Kiné, IDE, pharmacien...) du patient aux changements de comportements de santé mis en place « au fil de l'eau » dans le contexte de soin quotidien

## 2. Déroulement du stage et du suivi à 1 an : RR TéléDom

+ **L'équipe de FormAction Santé : le stage de RR** : Après un bilan éducatif partagé (**BEP**) (Sp0) réalisé en présentiel au domicile du patient, **8 séances de RR** seront proposées, à raison d'une séance hebdomadaire de 1H30, pendant 8 semaines, **soit 4 séances à domicile en présentiel** (Sp, RRDom) et **4 séances en visio** (Sv, TéléRR, réalisables en 2X 45 minutes ou 3x30 minutes par des professionnels différents selon les besoins), avec une **séance en présentiel 6 et 12 mois** (Sp6m et Sp12m) après la fin du stage pour évaluation, motivation et négociation de nouveaux objectifs pédagogiques de santé, soit au total 7 séances en présentiel (Sp) et 4 séances en visio (Sv).

+ **Professionnels de santé de premier recours du patient** : (MG, Kiné, IDE, pharmacien...) Suivi éducatif et motivationnel au cours du stage « au fil de l'eau » et à long terme, suivi médical et paramédical « habituel » **sans visite supplémentaire programmée.**

+ **Pneumologue référent du patient** : bilan pneumologique à 3 mois, suivi pneumologique habituel, suivi éducatif et motivationnel à long terme, **sans visite supplémentaire programmée.**

+Le déroulement programme RR TéléDom sera le suivant :

	BEP	Eval Stage	Stage	Stage	Stage	Stage	Stage	Stage	Eval Stage	Eval 6mois	Eval 12mois
Séances/sem	Sp0	Sp1	Sp2	Sv3	Sv4	Sp5	Sv6	Sv7	Sp8	Sp6m	Sp12m
<b>RRDom (Sp) Présentiel</b>	+	+	+			+			+	+	+
<b>TéléRR (Sv) Visio</b>				+	+		+	+			

- Réception de l'ordonnance** du pneumologue (ou du médecin traitant) prescrivant la RR, fiche de renseignements administratifs (nom, adresse, téléphone...), et un courrier médical : validation par le coordonnateur médical, création du dossier RR par l'assistante, adressage à un membre de l'équipe

Ces documents sont téléchargeables sur notre site internet sécurisé.  
<http://formationsante.com/>

Tout le suivi opérationnel est géré par l'assistante (préparation du dossier, gestion opérationnelle..).

- 2) **Appel téléphonique du patient par** un membre de l'équipe, qui devient le **réfèrent FormAction Santé du patient**, pour prendre rendez-vous avec lui à son domicile pour un premier entretien (BEP).
- 3) **a : Bilan éducatif partagé (BEP) (ou analyse de situation partagée ou diagnostic éducatif) en présentiel (Sp0)** : préalable indispensable à la mise en place du programme personnalisé de RR, réalisé par le **réfèrent FormAction Santé du patient**, quel que soit sa formation initiale, permet de cibler les besoins et attentes du patient, ses **projets de vie** afin de donner du sens à la RR, et créer un climat de confiance et une alliance thérapeutique, indispensables au bon déroulement de la RR. Les objectifs du stage (**projet pédagogique**) sont discutés et négociés avec chaque patient, et un **contrat thérapeutique signé** pour mettre en œuvre un **programme personnalisé de soin centré sur la personne**, concernant l'ensemble des comportements de santé. Cette séance, quasiment toujours en présence de l'aidant, permet aussi de valider les possibilités de réalisation du stage à domicile.
- 3) **b : Au cours de cette visite (BEP) en présentiel (Sp0)**  
Présentation de la prise en charge RR TéléDom, recueil du consentement écrit selon le courrier type « Contrat de Réadaptation Respiratoire » de FormAction Santé, aide à la mise en place du service visio (Prédice...).
- Lettre de synthèse du BEP** adressée aux « **correspondants** » : médecin traitant, pneumologue et autres spécialistes éventuels, ainsi qu'au patient pour diffusion auprès des autres professionnels de santé de premier recours (pharmacien, kiné, infirmière...), en version papier et électronique téléchargeable sur notre site internet sécurisé <http://formactionsante.com/> avec un mot de passe et un login
- 4) **Evaluation de début de stage (Sp1) en présentiel**  
Evaluation et mise en œuvre du stage, vérification de l'appropriation du système de communication adapté aux possibilités (matérielle, technique, d'utilisation) du patient.  
Lettre de synthèse d'évaluation de début de stage adressée aux « correspondants ».
- 5) **Discussion du dossier en Réunion de Concertation Transdisciplinaire (RCT)**  
Avec l'ensemble de l'équipe de RR, en présentiel dans les locaux de FormAction Santé, et au fil du stage en cas de difficultés, lors des **RCT hebdomadaires**.
- 6) **Réalisation du stage** avec toutes les composantes du programme de RR : **réentraînement à l'effort et reprise des activités physiques adaptées, ETP, accompagnement psycho social et motivationnel**, négociés et validés par un plan d'action personnalisé, par le **réfèrent FormAction Santé du patient**, souvent en présence de l'aidant. Celui-ci fera appel en cas de nécessité à un autre membre de l'équipe pour ses compétences spécifiques (prise en charge transdisciplinaire « séquencée »).
- ° **4 séances en présentiel** au domicile du patient (Sp1, Sp2, Sp5, Sp8)
  - ° **4 séances par visio** (Sv3, Sv4, Sv6, Sv7) réalisables en 2 X 45 minutes ou 3 x 30 minutes par des professionnels différents selon les besoins, durant la semaine

+ **Les séances d'ETP**, visant à transférer des compétences utiles d'auto gestion et d'adaptation pour une meilleure adhésion à ces comportements de santé favorables, sont réalisées lors de chaque séance hebdomadaire.

+ **Autogestion ou Self management**

Une approche de type « self management » permet de créer un climat de confiance propice à développer la motivation intrinsèque nécessaire aux changements et d'augmenter la confiance en soi des patients et des aidants pour poursuivre à long terme.

+ **Des exercices d'endurance** sont réalisés à la **fréquence cardiaque cible**, sous oxygène si nécessaire avec un débit adapté. Pour les patients les plus sévères, la durée des exercices peut être initialement de quelques minutes à répéter plusieurs fois dans la journée, avec augmentation progressive de la fréquence et de la durée quotidienne pour essayer d'obtenir 30 à 45 minutes, en plusieurs fois, au mieux par périodes de 10 minutes, pour s'intégrer plus facilement dans les activités de la vie quotidienne (AVQ). Le patient apprend ainsi à gérer l'intensité de l'exercice en fonction de sa **dyspnée, entre 3 et 4** sur une échelle de Borg 1-10 ou sur la **perception de l'effort de 11 à 13** sur une échelle de Borg 6-20. L'accent est mis d'emblée sur la reprise des AVQ (marche, ménage, jardinage, faire les courses...) en fonction des envies, de l'environnement et des projets de chacun, pour faciliter le maintien à long terme. Des exercices de **renforcement musculaire** sont également proposés, avec des haltères et/ou des élastibands, à réaliser pendant une dizaine de minutes en une ou plusieurs fois, cinq jours par semaine, fonction des capacités et de la motivation de chacun, de même que des **exercices d'équilibre** en cas de nécessité.

La mise en œuvre à domicile de l'ensemble de ces actions centrées sur la personne BPCO (polypathologique) et les aidants, permet au patient (et aux aidants) de devenir réellement « **acteur de sa santé** », facteur de meilleure santé à long terme et de diminution de consommation de soins (diminution des EABPCO et des « re » hospitalisations).

**Les premières séances en présentiel** sont nécessaires pour créer un climat de confiance et une alliance thérapeutique avec le patient et l'aidant, mettre en route le réentraînement à l'effort et les APA en toute sécurité, initier l'ETP et l'autogestion, avant de proposer des séances en distanciel en alternance.

La **sécurité des soins** est assurée car la prise en charge notamment du réentraînement à l'effort et de la reprise des activités physiques adaptées sont personnalisés et négociés avec le patient, chez qui toute pathologie cardio vasculaire évolutive a été traitée et stabilisée par les professionnels de santé prenant en charge habituellement le patient. **Aucun effet indésirable grave ou accident** n'a été imputé à la RRDom depuis le début de notre activité. En cas d'aggravation de la situation clinique (exacerbation notamment), si le médecin traitant n'a pas été contacté par le patient, nous le contactons par téléphone avec lui durant la visite programmée (présentielle ou visio), en cas de nécessité l'appel du SAMU est effectué par nos soins en accord avec le patient et/ou l'aidant. En cas de « problème » plus spécifique pneumologique et non urgent, la réponse peut être apportée par le pneumologue coordonnateur du programme ou par un appel du pneumologue référent du patient. En cas de nécessité, la visite (présentielle ou visio) de l'équipe FormAction Santé peut être décalée de quelques jours, permettant une continuité de soins sans formalité administrative. Si le stage doit être arrêté, un

compte rendu est alors adressé au médecin traitant et au pneumologue référent pour en expliquer les raisons.

#### **7) Evaluation de fin de stage (Sp8) en présentiel**

Evaluation et synthèse des actions réalisées et des actions à mettre en œuvre à long terme par un plan d'action personnalisé.

Lettre de synthèse d'évaluation de fin de stage adressée aux « correspondants ».

#### **8) Evaluation 6 et 12 mois après la fin de stage (Sp6m et Sp12m) en présentiel**

Evaluation et synthèse des actions réalisées à long terme dans la vie quotidienne : réentraînement à l'effort et reprise des activités physiques adaptées, changements de comportement de santé (tabac, nutrition, adhésion aux traitements...), des difficultés et des succès, des actions à poursuivre ou à modifier à long terme, négociation de nouveaux objectifs, renforcement motivationnel, et adaptation du plan d'action personnalisé.

Lettre de synthèse d'évaluation adressée aux « correspondants ».

### **3. L'équipe**

Aujourd'hui **l'équipe mobile transdisciplinaire formée et spécialisée en RR**, comprend 9 personnes : 1 pneumologue, 3 IDE, 1 diététicienne, 1 esthéticienne socio médicale, 1 kinésithérapeute, 1 professeure d'activités physiques adaptées, 1 assistante administrative. De nouveaux PS seront intégrés selon les besoins. L'équipe est formée à l'ETP et la RR par des formations initiales (systématiquement une formation théorique interne à l'ETP de 40h00 est réalisée, afin d'avoir une approche commune de la personne), et continues au cours des RCT, et des formations complémentaires externes : participation au GROS (Groupe de Réflexion et de Recherche pour l'Obésité et le Surpoids) et à des congrès, cohérence cardiaque, méditation pleine conscience, autohypnose, Yoga, TCC, accompagnement de fin de vie, stress post traumatique... **Chaque membre de l'équipe réalise, en tant que référent du patient, l'accompagnement global de la personne et de l'aidant**, avec délégation de tâches, sous la responsabilité et la coordination du pneumologue. Comme évoqué précédemment, le référent FormAction Santé fera appel en cas de nécessité à un autre membre de l'équipe pour ses compétences spécifiques (prise en charge transdisciplinaire « séquencée »).

**Réunions de concertation transdisciplinaires (RCT)** : Des réunions de concertation transdisciplinaires ont lieu **tous les lundis** (12h00-17h00, un lundi sur deux pendant les vacances). Elles permettent de présenter et discuter des dossiers des patients, les difficultés rencontrées, les solutions trouvées, la co-construction du programme évolutif... La traçabilité est validée par une fiche signée par les membres de l'équipe. C'est aussi un temps d'échanges et d'autoévaluation de nos actions, de formation continue, de cohésion d'équipe et donc de progrès.

#### 4. Les outils de la coordination

° **Suivi opérationnel** : les patients pris en charge sont répertoriés dans le dossier informatisé **Care Itou**. A chaque visite, la validation du passage d'un des membres de l'équipe FormAction Santé est actée par sa signature et celle du patient (et de l'aidant si celui-ci/celle-ci est présent(e)) dans le dossier papier Care Itou. Un **compte rendu synthétique de la visite est systématiquement réalisé le jour même** dans le dossier informatisé Care Itou et visible sur notre site internet sécurisé <http://formactionsante.com/> . L'ensemble de ces données permet de quantifier et de suivre les patients et les visites réellement effectuées. Ce travail est effectué par l'équipe de RR et l'assistante administrative, qui coordonne le suivi opérationnel, prépare et suit les dossiers patients jusqu'à leur archivage final pour le dossier papier.

° **Suivi des patients** : les données médico-sociales du patient sont recensées dans le dossier patient informatisé Care Itou : situation personnelle, précarité, antécédents médicaux, stades d'acceptation de la maladie, motivation..., tests d'évaluation de la RR (tolérance à l'effort, qualité de vie, anxiété dépression....) par des outils validés sur le plan scientifique, comptes rendus synthétiques de chaque visite, courriers aux médecins....consultables sur notre site internet sécurisé <http://formactionsante.com/> avec un mot de passe et un login. Ce travail de saisie est effectué par les membres de l'équipe et l'assistante administrative au fil de l'eau.

° **Suivi des aidants** : une évaluation objective des résultats du stage de RR sur les aidants sera poursuivie par des tests validés sur le plan scientifique et un questionnaire de satisfaction.

#### 5. Les outils d'évaluation des objectifs stratégiques

° **Suivi de la qualité de la prise en charge** :

+ **Les tests d'évaluation (et d'efficacité) de la RR pour les patients** utilisés aujourd'hui (avant et à la fin du stage, 6 et 12 mois après la fin du stage) (Sp1, Sp8, Sp6m, Sp12m) sont les suivants :

° Capacité physique, fragilité et équilibre : Test de Stepper de 6 Minutes (TS6), Time Up and Go (TUG), Levers de chaise (10LC), Short Physical Performance Battery (SPPB), Handgrip

° Humeur: score Hospital Anxiety Depression (HAD)

° Qualité de vie : COPD Assessment Test (CAT), EQ-5D-3L, Fatigue Assessment Scale (FAS)

° Dyspnée : mMRC

° Précarité : EPICES

° Questionnaire de satisfaction

° Evaluation de l'atteinte des projets patients

+ **L'évaluation de l'impact de la RR chez les aidants** se fait par les questionnaires Hospital Anxiety Depression (HAD), Fatigue Assessment Scale (FAS), le score ZARIT évaluant le « fardeau » que représente la maladie chronique du conjoint ou du parent, et un questionnaire de satisfaction.

° **Suivi du nombre de patients pris en charge après hospitalisation pour EABPCO** :

+ Le recensement systématique des sorties d'hospitalisation de MCO ou de réanimation sous la **rubrique « EABPCO » dans notre dossier Care Itou** permettra de connaître le nombre exact et l'origine

des patients pris en charge dans cette indication par FormAction Santé, mais aussi le nombre et les raisons de « sorties » durant le stage et l'année post stage.

+ L'expérience nous montre qu'il **nous est impossible d'avoir des données exhaustives du nombre et de la durée des EABPCO avec ou sans hospitalisation, l'année précédant et suivant le stage**, facteurs d'augmentation des coûts de santé. **L'ARS Hauts de France et/ou la CPAM** pourront nous aider à évaluer ces données.

+ Nous connaissons le nombre de décès survenu durant le stage et l'année de suivi, qui est de 8.5% sur une cohorte de 480 BPCO sévères non sélectionnés ayant bénéficié du stage de RR Dom.

L'ensemble de ces données nous permettra d'avoir une évaluation objective et validée de cette prise en charge globale centrée sur la personne et les aidants « dans la vraie vie », dans une large population non sélectionnée, et de réaliser des études de recherche clinique observationnelle publiées dans des revues scientifiques internationales.

## 6. Les outils de la RR

### + Les outils du réentraînement à l'effort et des Activités Physiques Adaptées (APA)

° **FormAction Santé prête durant le stage des outils adaptés aux besoins du patient et aux possibilités du domicile pour le réentraînement à l'effort** : vélo d'appartement, pédalier, stepper, poids et haltères, elastiband, swiss ball, ballon mousse, électrostimulation. Si le patient le souhaite, ces outils de réentraînement à l'effort, « peu onéreux », peuvent être achetés dans des magasins de sport ou par internet pour continuer à long terme et en autonomie ces activités physiques.

° **Utilisation de l'environnement du domicile pour les APA** : cuisine, salle de bain, escaliers, jardin, sorties extérieures, ménage, bricolage...

### + Les outils d'ETP

° FormAction Santé a réalisé des **fiches ETP** qui sont remises au patient selon les thèmes éducatifs abordés durant la séance, consultables sur notre site internet

° FormAction santé a réalisé des **vidéos** sur l'activité physique, visibles sur notre site internet, et mis en ligne d'autres vidéo utiles réalisées par d'autres équipes ou structures.

## V. Population Cible

**La population bénéficiaire de l'expérimentation** : les patients BPCO et les patients présentant un asthme et une BPCO (Asthma COPD Overlap) venant de présenter une Exacerbation Aigüe de BPCO (**EABPCO**) **ayant nécessité une hospitalisation** qui ont besoin d'une Réadaptation Respiratoire (RR), et qui pour des raisons médicales et/ou personnelles ne peuvent pas et/ou ne veulent pas aller en centre de RR (SSR) en hospitalisation à temps complet ou à temps partiel.

**Le choix de la RR à domicile par le patient** se fait pour les raisons suivantes : personnes ne désirant pas être en groupe ou aller à « l'hôpital », contraintes horaires des stages en centre, absence de centre à proximité et/ou de moyens de transport et/ou de véhicule personnel disponible, impossibilité de

réaliser une rupture du milieu familial (choix personnel, famille monoparentale, conjoint malade, aidant...), mauvaise image ou mauvaise estime de soi (précarité, non acceptation de la maladie, regard des autres...), fatigue importante, anxiété dépression, délai de prise en charge parfois trop long en centre...

**Le choix de la RR à domicile par le médecin** se fait pour les raisons médicales suivantes : BPCO sévères et très sévères (stade III et IV de GOLD), fragiles et vulnérables, qui peuvent être sous Oxygène (OLD) et/ou ventilation (VNI) avec comorbidités stabilisées, patients en préparation ou inscrits sur liste de transplantation pulmonaire, patients porteurs de BMR ou BHR (Bactéries Multi ou Hautement Résistantes) ou Covid+, patients immunodéprimés (corticoïdes, Immunosuppresseurs pour d'autres pathologies associées) avec risque d'infection nosocomiale, prise en compte du refus du patient d'aller en RR en centre SSR.

#### **a. Critères d'inclusion**

**Critères d'inclusion** : à la suite d'une hospitalisation pour EABPCO, les différentes populations **BPCO** prises en charge dans le cadre de cette expérimentation sont les suivantes : BPCO (avec parfois un asthme associé) sévères et très sévères (**stade III et IV de GOLD**) ou modérés (**stade II**) avec **comorbidités stabilisées**.

#### **b. Critères d'exclusion**

**Les critères d'exclusion** sont les suivants : instabilité respiratoire (acidose respiratoire), ou pathologie cardio vasculaire non stabilisée (ischémique, HTA, Insuffisance cardiaque, troubles du rythme...), soins médicaux et paramédicaux lourds et continus nécessitant une hospitalisation en SSR ou en HAD (collaboration possible avec les HAD), incapacité fonctionnelle (neurologique, ostéo articulaire ou musculaire) empêchant le réentraînement à l'effort, troubles cognitifs ou psychiatriques majeurs.

### **Effectifs concernés par l'expérimentation**

Nous proposons de prendre en charge **815 patients BPCO** sur 3 ans : **200 patients l'année 1, 275 l'année 2, 340 l'année 3**. Au cours de la 4<sup>ième</sup> année, les évaluations à distance du stage concerneront 270 patients inclus en année 3, soit 80% de la population initiale (n=340) bénéficieront d'un bilan d'évaluation à 6 mois (Sp6m) et 240, soit 70% de cette même population, d'un bilan 12 mois (Sp12m).

### **VI. Professionnels concernés dans la mise en œuvre de l'expérimentation**

**Les professionnels de santé de premier recours ne sont pas impliqués dans le déroulement du stage**, par manque de temps et de connaissance pratique de la RR. RRTéléDom ne nécessite pas de visite supplémentaire programmée pour l'ensemble des professionnels de santé impliqué dans le parcours de soin du patient, comme pour la RR en centre SSR.

#### **a. Pneumologues des Centres Hospitaliers publics ou privés et des SSR :**

**Prescription du stage, suivi pneumologique à 3 mois, puis suivi « habituel » et renforcement éducatif et motivationnel à long terme**

Ce sont les pneumologues des services hospitaliers de pneumologie qui prescriront la RR TéléDom, suite à une hospitalisation pour EABPCO, selon les modalités habituelles à savoir : une ordonnance pré établie et une fiche de renseignements administratifs concernant le patient, ainsi que le courrier de sortie habituellement transmis aux médecins correspondants.

Le **pneumologue référent du patient**, du secteur libéral ou public, effectuera un bilan pneumologique en état stable 3 mois après la sortie d'hospitalisation, comme cela est préconisé par les instances scientifiques et la HAS, donc juste après la fin du stage de TéléRR, comme pour les prises en charge en SSR.

**b. Médecin Traitant et Professionnels de santé de premier recours s'occupant habituellement du patient : Suivi « habituel » et renforcement éducatif et motivationnel à long terme**

Le médecin Traitant et les professionnels de santé s'occupant habituellement du patient sont avertis de la mise en route de la RR TéléDom par une lettre d'information expliquant cette prise en charge, les invitant à y participer, et reçoivent les courriers des différentes étapes.

Le suivi de post hospitalisation d'EABPCO est réalisé par leur soin selon les bonnes pratiques, adaptées aux besoins du patient : consultations du médecin traitant et adaptation thérapeutique, délivrance des traitements par le pharmacien, mise en place de l'O2 et/ou VNI par le PSAD....

**c. L'équipe spécialisée de RR TéléDom de FormAction Santé :**

Pour mémoire cette équipe est décrite page 13 du présent CDC, elle comprend 1 pneumologue, IDE, diététicienne, esthéticienne socio médicale, kinésithérapeute, professeure d'activités physiques adaptées, psychologue, assistante administrative. De nouveaux PS formés à la RR seront intégrés selon les besoins. **Elle intervient uniquement pendant le stage et pour les séances (Sp6m et Sp12m) 6 et 12 mois après le stage**

En raison de la prise en charge d'un nombre plus important de patients, nous intégrerons à terme des professionnels de santé, pour garder un effectif de 9 personnes nécessaires au bon déroulement de l'expérimentation.

**VII. Terrain d'expérimentation**

Nous proposons de mettre en œuvre cette expérimentation sur des **territoires de proximité de l'offre médico-sociale, Lille-Roubaix et Béthune-Lens-Arras.**

Ces deux grands groupes de territoire, un dans le Nord et un dans le Pas de Calais, représentent une population importante et non sélectionnée de patients souffrant de BPCO sévères et très sévères, et permettront de toucher des populations différentes, en nombre suffisant, représentatives de l'ensemble des patients BPCO de la région Hauts de France : sur le plan socio-économique (catégorie socio professionnelle, précarité ou non, CMU ou avec des complémentaires santé, accès aux soins...), lieu de résidence (urbain avec des villes de taille différente, ou rural), sur l'offre de soins de proximité (hôpital ou clinique, professionnels de santé de ville, désert médical...).



## VIII. Durée de l'expérimentation

Nous proposons une durée d'expérimentation de 4 ans, pour **inclure 815 patients en 3 ans**, et suivre les 340 derniers inclus à 6 mois et 12 mois durant la 4ème année, pour un **suivi global de 14 mois après l'inclusion du patient dans le stage RR TéléDom**.

Nous ne demandons **pas de délai de mise en œuvre**, la RR Dom est réalisée depuis 10 ans et la TéléRR expérimentée depuis le confinement du printemps 2020 de la pandémie Covid19. Des ajustements opérationnels seront nécessaires au cours de cette expérimentation, au regard des retours d'expérience des patients et des aidants, des pneumologues et des soignants habituels du patient, des points de vue des associations de patients partenaires, et de nos auto évaluations.

## IX. Gouvernance et suivi de la mise en œuvre

Le pilotage de l'expérimentation sera assuré par le Docteur Jean Marie Grosbois, coordonnateur médical de FormAction Santé, aidé par l'équipe de FormAction Santé et notamment de l'assistante administrative pour la gestion opérationnelle, en relation avec les partenaires, notamment le CHU de Lille pour la partie scientifique et l'évaluation (service de pneumologie Pr C Chenivresse et Dr O Le Rouzic, service de Biostatistiques Pr A Duhamel), les pneumologues impliqués et les associations de patients partenaires pour les retours des patients et l'opérationnel, l'ARS Hauts de France et les équipes de l'Art 51 pour le suivi de l'expérimentation.

## X. Financement de l'expérimentation

### 1. Modèle de financement

**Nous proposons un financement à la séquence avec cinq forfaits : un forfait inclusion, un forfait séance en présentiel, un forfait séance en distanciel, un forfait évaluation à 6 mois, un forfait évaluation à 12 mois.**

### 2. Modalité de financement de la prise en charge proposée

**Un forfait inclusion** : une séance pour le diagnostic éducatif ou BEP (Sp0) facturée 211,00€

#### **Un forfait en présentiel**

Pour les séances de RR à domicile en présentiel, un forfait par séance de 181,00€ sera facturé avec un maximum de 4 séances. NB. Le forfait inclut les frais de déplacement du professionnel intervenant au domicile. La facturation se fait au prorata des visites effectuées, si le stage est interrompu quelles qu'en soient les raisons, seules les visites effectuées sont facturées.

## Un forfait en distanciel

Pour les séances de RR à domicile en distanciel, un forfait par séance de 95€ sera facturé avec un maximum de 4 séances. La facturation se fait au prorata des visites effectuées, si le stage est interrompu quelles qu'en soient les raisons, seules les visites effectuées sont facturées.

**Un forfait évaluation à 6 mois et à 12 mois :** Une évaluation et un renforcement motivationnel lors de séances à moyen (6 mois) et long (12 mois) terme (Sp6m et Sp12m) sont également mis en place en présentiel. Chaque séance est facturée 181,00€. Selon notre expérience, 90% de la population est évaluée à la fin du stage, 80% à 6 mois et 70% à 1 an.

**Pour le stage RR TéléDom,** le montant total est le suivant : une séance en présentiel (Sp0) pour le diagnostic éducatif ou BEP facturée 211,00€, et pour le stage, 4 séances en présentiel (Sp) facturées chacune 181,00€ et 4 séances en visio (Sv) facturées chacune 95,00€, soit pour un **stage complet un montant de 1 315,00€**. La facturation se fait au prorata des séances effectuées, si le stage est interrompu quelles qu'en soient les raisons, seules les séances effectuées sont facturées. **Une évaluation à moyen (6 mois) et long (12 mois) terme (Sp6m et Sp12m) en présentiel est facturée chacune 181,00€, soit un montant total de 1 677,00 €,** si le patient bénéficie du stage et du suivi complet à 1 an.

## Tableau synthétique

Mission/activité	Intervenant	Nb total d'actes par patient sur 8 semaines de PEC + à 6 mois et à 12 mois (= parcours complet)	Nb de patients par activité	Durée moyenne de la séance, en h	Durée moyenne préparation, en h*	Durée moyenne trajet, en h	DURÉE GLOBALE	Durée globale hors transport	Coût de revient / h en charges directes (personnel)	Coût de revient / h en charges de structure	Coût de revient / h en charges directes hors personnel (=transports)	Coût global	Coût global hors frais de structure	Forfaits	Coût par patient s'il fait tout le programme sur 8 semaines, y compris les évaluations à 6 et 12 mois
<b>FORFAIT INCLUSION</b>															
Forfait médical d'inclusion et d'évaluation	Ensemble de l'équipe, y compris administratif	1	1	1,5	0,5	0,5	2,5	2,0	67,03 €	8,66 €	10,51 €	86,20 €	77,54 €	211 €	211 €
<b>FORFAIT SÉANCE EN PRÉSENTIEL</b>															
Séance en présentiel	Ensemble de l'équipe, y compris administratif	4	1	1,5	0,5	0,5	2,5	2,0	55,25 €	8,59 €	10,30 €	74,1 €	65,55 €	181 €	724 €
<b>FORFAIT SÉANCE EN DISTANCIEL</b>															
Séance en distanciel	Ensemble de l'équipe, y compris administratif	4	1	1,5	0,25	0	1,75	1,75	44,37 €	10,18 €	- €	54,55 €	44,37 €	95 €	380 €
<b>FORFAIT EVALUATION</b>															
Séance d'évaluation à 6 mois et 1 an	Ensemble de l'équipe, y compris administratif	2	1	1,5	0,5	0,5	2,5	2,0	55,25 €	8,59 €	10,30 €	74,14 €	65,55 €	181 €	362 €
															<b>1.677 €</b>

### 3 Estimation des coûts de la prise en charge actuelle et des coûts évités /économies potentielles

<b>Suite à Hospitalisation pour EABPCO</b>	
<b>RR en Centres SSR (HTC ou HTP)</b>	<b>RR TéléDom</b>
3% soit 250 patients/an (en 2015 en HdF)	150 patients/an
Hospitalisation TC de 4 semaines (moyenne) Hop de Jour x 20 à 25 séances (moyenne)	1 séance hebdomadaire pendant 8 semaines (4 en présentiel Sp et 4 en visio Sv) Après un Bilan Educatif Partagé (Sp0)
Prix de journée (HTC ou HTP) (Recherche internet) De 116,00 à 299,00 €/J Soit pour 20 jours : 2 320,00 € à 5 980,00 €	Coût du stage 1 315,00€ / stage  <b>Economie potentielle :</b> <b>1 000,00 à 4 600,00€ / patient</b>
Forfait hospitalier : 20€/J	Pas de forfait hospitalier  <b>Economie potentielle :</b> <b>Pour patient et/ou assurance complémentaire :</b> <b>400,00 / patient</b>
Chambre particulière : 30€/J (moyenne)	Pas de chambre particulière  <b>Economie potentielle :</b> <b>Pour patient et/ou assurance complémentaire :</b> <b>600,00€ / patient</b>
Transport par VSL voire ambulance Pour SSR Hop de Jour/ambulatoire Coût moyen pour 30 Km AR  VSL = 80.30 € (x 20j) = 1 606,00€ Ambulance = 234,00 € (x 20j) = 4 680,00 €	L'équipe se déplace et Télé RR Pas de coût supplémentaire de transport  <b>Economie potentielle (SSR Ambulatoire):</b> <b>1 500,00 à 4 500,00 € /patient</b>
Evaluation à long terme 6 et 12 mois de 230,00 à 600,00 € pour un HdJ (soit 460,00 à 1200,00€ pour 2 évaluations)	Evaluation en présentiel à 6 et 12 mois (181,00 € x 2 = 362,00 €)  <b>Economie potentielle :</b> <b>100,00 à 800,00 € / patient</b>

**La RR TéléDom permettra au total, sur une base de 20 journées d'hospitalisation en SSR HC ou HTP, une économie potentielle par patient de :**

- ° 1 000,00 à 4 600,00 € pour les journées d'hospitalisation selon le type d'hospitalisation
- ° 1 500,00 à 4 500,00 € pour les coûts de transport (base de 30 Km)
- ° 400,00 € pour le forfait hospitalier

° 600,00 € pour la chambre individuelle

° 100,00 à 800,00 € pour l'évaluation à long terme 6 et 12 mois après la fin du stage

#### 4. Besoin de financement

**Seules les séances effectuées seront facturées.** En se référant à notre expérience RRDom, environ 10% des patients ne terminent pas le stage, 20% ne sont pas évalués à 6 mois (Sp6m) et 30% à 12 mois (Sp12m). NB : l'évaluation à 6 mois Sp6m sera réalisée (et facturée) à 2 périodes : 50% des 80% des patients de l'année N durant l'année N et 50% durant l'année N+1. L'évaluation à 12 mois Sp12m de la totalité des 70% de la population initiale sera réalisée (et facturée) durant l'année N+1

Séances	N patients	Facturation	Année 1
Sp0	200	211	42 200,00
Sp1	200	181	36 200,00
Sp2	200	181	36 200,00
Sv1	200	95	19 000,00
Sv2	200	95	19 000,00
Sv3	180	95	17 100,00
Sv4	180	95	17 100,00
Sp3	180	181	32 580,00
Sp4	180	181	32 580,00
Sp6m (année 1 = 160/2)	80	181	14 480,00
Sp12m (année 1)	0	181	0
<b>Financement total</b>			<b>266 440,00</b>

Séances	N patients	Facturation	Année 2
Sp0	275	211	58 025,00
Sp1	275	181	49 775,00
Sp2	275	181	49 775,00
Sv1	275	95	26 125,00
Sv2	275	95	26 125,00
Sv3	250	95	23 750,00
Sv4	250	95	23 750,00
Sp3	250	181	45 250,00
Sp4	250	181	45 250,00
Sp6m (année 1 = 160/2)	80	181	14 480,00
Sp6m (année 2 = 220/2)	110	181	19 910,00
Sp12m (année 1)	140	181	25 340,00
Sp12m (année 2)	0	181	0
<b>Financement total</b>			<b>407 555,00</b>

Séances	N patients	Facturation	Année 3
Sp0	340	211	71 740,00
Sp1	340	181	61 540,00
Sp2	340	181	61 540,00
Sv1	340	95	32 300,00
Sv2	340	95	32 300,00
Sv3	310	95	29 450,00
Sv4	310	95	29 450,00
Sp3	310	181	56 110,00
Sp4	310	181	56 110,00
Sp6m (année 2 = 220/2)	110	181	19 910,00
Sp6m (année 3 = 270/2)	135	181	24 435,00
Sp12m (année 2)	190	181	34 390,00
Sp12m (année 3)	0	181	0
<b>Financement total</b>			<b>509 275,00</b>

Séances	N patients	Facturation	Année 4
Sp6m (année 3 = 270/2)	135	181	24 435,00
Sp12m (année 3)	240	181	43 440,00
<b>Financement total</b>			<b>67 875,00</b>

**Le besoin de financement total de l'expérimentation, hors crédits d'ingénierie et d'amorçage, pour les 815 patients pris en charge durant les 3 ans (dont les derniers seront évalués en année 4) est de 1 251 145,00€.**

### **Amorçage et Ingénierie du projet**

#### **° Ingénierie**

Le pilotage du projet est assuré par le médecin coordinateur et l'assistante administrative pour développer les actions d'évaluation, d'évolution du programme, l'information et la coordination avec les acteurs de premier recours et institutionnels, et la veille scientifique.

Un effectif de 9 personnes sera nécessaire au bon déroulement de l'expérimentation RR TéléDom. **L'arrivée des nouveaux PS** nécessitera une formation théorique et pratique (compagnonnage de 8 semaines).

#### **° Amorçage**

De plus, la dotation du matériel mis à disposition des patients et de l'équipe, spécifiquement pour cette expérimentation, devra être complétée et renouvelée, le système d'information adapté et mis à niveau chaque année au prorata du pourcentage d'activité générée par l'expérimentation.

#### **° CAI**

Soit pendant 3 ans (et l'année 4 de suivi), un coût annuel de 25 000€ pour le pilotage, un coût annuel de matériel de 14 853€ et un coût annuel de mise à niveau du système d'information de 3 000€ soit un coût **total 171 412,00 € pour l'expérimentation.**

#### a. Synthèse du besoin de financement

Selon notre expérience, 90% de la population initiale incluse dans le stage de RR est évaluée à la fin du stage, 80% à 6 mois et 70% à 1 an.

Par exemple pour « l'année 1 » : 200 patients sont inclus à l'issue du diagnostic éducatif, et 10% ne termineront pas le stage, mais auront globalement effectués la moitié des séances soit 400 séances en présentiel (Sp1 et Sp2) et 400 en distanciel (Sv1 et Sv2) pour les 200 patients, et 360 séances en présentiel (Sp3 et Sp4) et 360 en distanciel (Sv3 et Sv4) pour les 180 patients qui effectueront le stage complet, d'où le chiffre total de 760 séances en présentiel et 760 en distanciel pour 200 patients. 80%, soit 160 patients seront évalués à 6 mois (Sp6m), et 70%, soit 140 patients seront évalués à 12 mois (Sp12m).

Forfaits par PEC	Nb de forfaits par patient s'il fait tout le programme sur 8 semaines en moyenne, y compris les évaluations à 6 et 12 mois	en % des patients inclus	Année 1	Année 2	Année 3	Année 4	Total
Nb de patients inclus			200	275	340	-	<b>815</b>
dont ceux allant jusqu'à la séance 4		100%	200	275	340		
dont ceux allant jusqu'à la séance 8		90%	180	250	310	-	<b>740</b>
dont ceux allant jusqu'à l'évaluation à 6 mois		80%	80	190	245	135	<b>650</b>
dont ceux allant jusqu'à l'évaluation à 12 mois		70%	-	140	190	240	<b>570</b>
FORFAIT INCLUSION	211 €	1	42 200 €	58 025 €	71 740 €	- €	<b>171 965 €</b>
FORFAIT SEANCE EN PRESENTIEL	181 €	2	137 560 €	190 050 €	235 300 €	- €	<b>562 910 €</b>
FORFAIT SEANCE EN DISTANCIEL	95 €	2	72 200 €	99 750 €	123 500 €	- €	<b>295 450 €</b>
FORFAIT EVALUATION à 6 mois	181 €	1	14 480 €	34 390 €	44 345 €	24 435 €	<b>117 650 €</b>
FORFAIT EVALUATION à 12 mois	181 €	1	- €	25 340 €	34 390 €	43 440 €	<b>103 170 €</b>
<b>Total prestations dérogatoires (FISS)</b>			<b>266 440 €</b>	<b>407 555 €</b>	<b>509 275 €</b>	<b>67 875 €</b>	<b>1 251 145 €</b>
Pilotage projet			25 000 €	25 000 €	25 000 €	25 000 €	100 000 €
Achats matériel			14 853 €	14 853 €	14 853 €	14 853 €	59 412 €
Acquisition matériel informatique			3 000 €	3 000 €	3 000 €	3 000 €	12 000 €
<b>Total CAI (FIR)</b>			<b>42 853 €</b>	<b>42 853 €</b>	<b>42 853 €</b>	<b>42 853 €</b>	<b>171 412 €</b>
<b>Total expérimentation (FISS+FIR)</b>			<b>309 293 €</b>	<b>450 408 €</b>	<b>552 128 €</b>	<b>110 728 €</b>	<b>1 422 557 €</b>

## XI. Dérogations nécessaires pour la mise en œuvre de l'expérimentation

### 1. Aux règles de financements de droit commun

**Actuellement la prise en charge en RR est uniquement financée pour les SSR en hospitalisation à temps complet ou à temps partiel**, et pas pour la RR à Domicile et la TélÉRr par une équipe transdisciplinaire formée, exclusivement impliquée dans cette prise en charge, comparable en tous points à celle proposée en SSR.

**Cette prise en charge RR TéléDom, « en SSR sans les murs »,** correspond aux besoins des patients et des prescripteurs, aux recommandations HAS et Assurance Maladie, aux préconisations des instances scientifiques nationales et internationales.

**Aucune visite supplémentaire n'est programmée** dans le suivi habituel du patient par le médecin traitant, pneumo, pharmacien, kiné ou IDE. Ce suivi « habituel » est le même qu'à la suite d'un stage en SSR, il n'y a donc **pas de surcoût pour l'assurance maladie**.

Cette prise en charge globale ne peut être comparée à la « *réadaptation respiratoire kinésithérapique pour les patients atteints de handicap respiratoire en prise en charge individuelle* », utile pour certains patients, effectuée au cabinet du kinésithérapeute par le kiné ou un groupe de kiné (mono disciplinaire, pluri professionnel). La facturation des actes de kinésithérapie libérale se fait notamment sur la base de séances cotées AMK28.

## 2. Aux règles d'organisation de l'offre de soins

**Ce financement à la séquence**, est un modèle de financement dérogatoire simple à mettre en œuvre et à suivre, ne posera **aucun problème de répartition car l'ensemble de l'équipe est salarié de FormAction Santé**. Il correspond à une rémunération forfaitaire et globale pour les différents acteurs de l'équipe transdisciplinaire spécialisée en RR, dans un programme spécifique, adapté et évalué, pour une population de patients définie (et les aidants), dans un espace-temps donné (durée du stage et du suivi), dans le parcours de soin du patient, non renouvelé sauf sur prescription médicale, aujourd'hui par le pneumologue.

## XII. Impacts attendus

### a. Impact en termes de services rendus aux patients

Il s'agit d'une offre innovante et d'un **gain de chance** pour un plus grand nombre de personnes souffrant de **BPCO** avec des comorbidités stabilisées, ne pouvant ou ne voulant pas se déplacer en centre SSR (**meilleur maillage territorial**), **sans rupture dans le parcours de soin**, grâce à une prise en charge globale **centrée sur la personne**, permettant une modification des comportements de santé d'emblée intégrés dans la vie quotidienne, en y associant les **aidants**. Elle permet un **service de proximité de qualité**, améliorant les capacités physiques, l'anxiété dépression, la dyspnée et la qualité de vie, à l'issue du stage et à 1 an.

De façon directe, la RR à Domicile impacte le « mieux être physique, mental et social » des **aidants**, qui présentent bien souvent une ou plusieurs maladies chroniques et qui tirent bénéfice des actions éducatives mises en œuvre. Cette amélioration est donc **bénéfique pour le patient et pour l'aidant**, sans surcoût.

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

Il s'agit d'une **offre alternative** à la RR développée en **centre SSR** hospitalisation à temps complet ou à temps partiel, et à la **RR à Domicile (RRDom)** où les visites sont toutes effectuées en présentiel. **RR TéléDom** permettra aux médecins prescripteurs (dans cette expérimentation, les pneumologues suite à une hospitalisation pour EABPCO) de proposer une option thérapeutique non médicamenteuse nouvelle, dans le parcours de soin du patient BPCO, dans le cadre d'une filière hôpital-ville.

Cette prise en charge est d'emblée réalisée dans « **la vraie vie** » du patient et de son entourage, **en relation avec les professionnels de santé de premier recours**, qui pourront suivre la prise en charge initiale « au fil de l'eau » grâce à notre dossier informatisé Care Itou, et poursuivront l'approche globale en santé pour les nouveaux comportements de santé favorables adoptés pendant le stage à domicile, par un renforcement éducatif et motivationnel lors du suivi médical et paramédical habituel. Elle permettra également de mieux faire connaître et dépister la BPCO, l'optimisation de sa prise en charge et l'importance de la RR.

L'organisation transdisciplinaire du fonctionnement de **l'unité mobile de RR**, au sein de FormAction Santé, coordonnée par le médecin pneumologue, permet des échanges permanents entre les différents professionnels, facteurs de **cohésion, de cohérence et de co construction** des pratiques quotidiennes de RR à domicile et de TéléRR.

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

° Nous avons démontré dans plusieurs publications et thèses de médecine l'**efficacité** clinique de la RR à domicile (**RRDom**) à court (fin de stage) et long terme (1 an), efficacité démontrée dans les études internationales (19,20,22–25) ou pour des patients atteints d'autres maladies respiratoires chroniques (31–36).

° Les preuves de la **TéléRR** sont moins fortes dans le cadre de la Médecine Basée sur les Preuves, mais son efficacité est mise en avant par des publications scientifiques récentes (37–43).

° Le **coût du stage RR TéléDom est 2 à 5 fois moins élevé** par rapport aux coûts des stages SSR en hospitalisation à temps complet ou à temps partiel, sans compter les frais de transport en VSL ou ambulance, ni les forfaits journaliers et chambre individuelle pour les assurances complémentaires santé et/ou les patients.

° La **littérature** scientifique nous confirme que la RR permet de **diminuer les coûts de santé** à long terme, en diminuant notamment les « re » hospitalisations précoces après EABPCO, les nouvelles exacerbations, les hospitalisations toutes causes confondues et les visites aux urgences. **L'ARS HdF et l'Assurance maladie pourront évaluer cet impact économique** avec des outils adaptés que nous ne possédons pas.

Une **étude médico économique** (PREPS), « Réhabilitation respiratoire à domicile vs en centre pour les patients présentant une bronchopneumopathie chronique obstructive : efficacité, préférences et coûts » « **REHABDO** », dont le promoteur est le CHU de Lille, service de pneumologie, Dr Olivier Le Rouzic étant le coordinateur investigateur, N° ID-RCB : 2017-A02393-50, en collaboration avec l'ARS Hauts de France, a débuté au dernier trimestre 2018, qui permettra d'obtenir des résultats supplémentaires de cette approche innovante. Le financement de la RRDom n'est pas assuré par cette étude « REHABDO ».

° La prise en charge RRDom et **RR TéléDom** permet de **diminuer les risques sanitaires** en termes de diffusion d'une **contamination virale** (Covid19, grippe, virus respiratoires...), de transmission de **germes multi résistants** à d'autres patients fragiles, **d'infection nosocomiale** chez des patients fragiles et/ou immunodéprimés, et donc de diminuer les risques de « re » hospitalisation pour infections

27

RR TéléDom, Dr JM Grosbois, Version 6- 25 octobre 2021



respiratoires et la consommation d'antibiotiques onéreux. Cet impact bien réel, clinique et économique, est impossible à analyser à notre niveau.

### **XIII. Modalités d'évaluation de l'expérimentation proposées**

Nous nous appuyerons pour cette expérimentation RR TéléDom sur notre expérience et les résultats de la RRDom mise en œuvre et évaluée depuis 10 ans, nous permettant de faire des propositions.

° L'**accessibilité** de la RR à domicile est par définition possible **pour tous les patients**, puisque l'équipe mobile de FormAction Santé se déplace au domicile et assurera les visites en visio, permettant un **maillage territorial** total.

° Le nombre de patients pris en charge, les sorties prématurées et les raisons, pendant et après (6 et 12 mois) le stage, les types de pathologies associées et leur gravité, les aspects comportementaux, l'acceptation de la maladie, la motivation... sont systématiquement évalués, et répertoriés dans le **dossier informatisé Care Itou**.

° L'**efficacité clinique** (tolérance à l'effort, dyspnée, fatigue, anxiété dépression et qualité de vie par des **outils validés** sur le plan scientifique) de la RR à domicile réalisée par FormAction Santé a été publiée dans des revues internationales, perdurant à 1 an après le stage, nous laisse penser que la **qualité de la prise en charge de la personne** « malade respiratoire chronique avec de nombreuses comorbidités » (et des aidants) par l'équipe transdisciplinaire est bien réelle.

° Un **questionnaire de satisfaction** est toujours proposé aux **patients**, le retour est excellent puisque la note moyenne oscille entre 90,4 et 93,1 / 100, depuis 2010, maintenant proposé aux **aidants** depuis 2018 avec des résultats similaires.

° Nous n'avons pas développé de questionnaires satisfaction pour les **prescripteurs**, mais leur retour, non formalisé, est positif, les motivant à poursuivre et à vouloir augmenter le nombre de prescriptions RR Dom et RR TéléDom pour les patients BPCO (et autres malades respiratoires chroniques).

° L'**impact économique** pourra être réalisé par l'**ARS Hauts de France et/ou l'assurance maladie**.

° Le **suivi proposé du déploiement du projet d'expérimentation**, opérationnel, de la prise en charge clinique en RR et de son évaluation ont été décrits précédemment dans ce document. Ce suivi est grandement facilité par notre dossier informatisé **Care Itou**.

### **II. Informations recueillies sur les patients inclus dans l'expérimentation**

Les données spécifiques des patients, médicales et administratives, sont recueillies dans un dossier patient réhabilitation et ETP (**Care Itou**) développé par nos soins, papier et informatisé, autorisé par la **CNIL** (autorisation no 1413001), hébergé chez un hébergeur de données de santé agréé (**SIB e-SIS**

**59/62).** Le **patient signe un consentement éclairé** (au BEP, Sp0) nous autorisant à collecter ces données médicales, les transmettre à son médecin traitant, son pneumologue et autres spécialistes, et les utiliser de façon anonymisée dans le cadre de la recherche clinique observationnelle. Le Comité d'Évaluation des Protocoles de Recherche Observationnelle (**C.E.P.R.O**) de la Société de Pneumologie de Langue Française (CEPRO 2017-007) a examiné ce projet de RR à Domicile et autorisé l'analyse des données anonymisées recueillies chez les patients.

### **III. Obligations règlementaires et recommandations de bonnes pratiques en matière de système d'information et de traitement de données de santé à caractère personnel**

La société Formaction Santé, dès sa création, a intégré les obligations liées à la gestion des données personnelles de santé, obligations qui se sont cristallisées depuis autour du « Règlement Général sur la Protection des Données » (RGPD) européen maintenant traduit dans le droit français. Le délégué à la protection des données (DPO) est le Dr JM Grosbois. Une attention particulière a été portée sur le recueil du consentement des patients lors de la première visite (Sp0) du BEP.

Concernant plus spécifiquement **CARE-ITOU**, le dossier de spécialité développé par Formaction Santé : CARE-ITOU manipule des données directement nominatives. L'application CARE-ITOU est hébergée par un hébergeur de données de santé (<https://esante.gouv.fr/labels-certifications/hds/liste-des-herbergeurs-certifies>), issu du secteur public : le Syndicat Interhospitalier de Bretagne (SIB). Ainsi, les données sensibles manipulées par Formaction Santé bénéficient des mêmes niveaux et procédures de sécurité que les hôpitaux, principaux adhérents du SIB (<https://www.sib.fr/prestations/hebergement-de-si-et-donnees-de-sante/>).

Aucune donnée n'est stockée dans les locaux de Formaction Santé. L'accès à l'application n'est possible qu'aux personnes de l'équipe de prise en charge de Formaction Santé. Le contrat de travail comporte les clauses qui reflètent les devoirs, les obligations dérivées du cadre du RGPD. Cet accès est soumis à une authentification renforcée. L'accès à l'application est dépendant du profil de la personne s'y connectant.

Les données de santé gérées par CARE-ITOU ne sont en aucun cas transmises à des tiers.

Conformément aux recommandations du Conseil national de l'Ordre des médecins, les dossiers médicaux des patients seront conservés au maximum pendant 20 ans à compter de leur dernière consultation.

### **XIV. Liens d'intérêts**

La liste des praticiens ou structures participant à l'expérimentation est présentée ci-dessous. En confirmant leur participation, chaque participant s'engage à faire une déclaration d'intérêts au titre des liens directs ou indirects avec des entreprises fabriquant des matériels ou dispositifs médicaux.

## **XV. Éléments bibliographiques / expériences étrangères**

1. Laurendeau C, Chouaid C, Roche N, Terrioux P, Gourmelen J, Detournay B. [Management and costs of chronic pulmonary obstructive disease in France in 2011]. *Rev Mal Respir.* sept 2015;32(7):682-91.
2. Khakban A, Sin DD, FitzGerald JM, McManus BM, Ng R, Hollander Z, et al. The Projected Epidemic of Chronic Obstructive Pulmonary Disease Hospitalizations over the Next 15 Years. A Population-based Perspective. *Am J Respir Crit Care Med.* 01 2017;195(3):287-91.
3. Spruit MA, Singh SJ, Garvey C, ZuWallack R, Nici L, Rochester C, et al. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med.* 15 oct 2013;188(8):e13-64.
4. McCarthy B, Casey D, Devane D, Murphy K, Murphy E, Lacasse Y. Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015;2:CD003793.
5. Lacasse Y, Goldstein R, Lasserson TJ, Martin S. Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2006;(4):CD003793.
6. [The French-speaking Society of Pneumology recommendations on the management of COPD]. *Rev Mal Respir.* juin 2010;27 Suppl 1:S1-76, I-XXXI.
7. Ochmann U, Jörres RA, Nowak D. Long-term efficacy of pulmonary rehabilitation: a state-of-the-art review. *J Cardiopulm Rehabil Prev.* juin 2012;32(3):117-26.
8. Beauchamp MK, Evans R, Janaudis-Ferreira T, Goldstein RS, Brooks D. Systematic review of supervised exercise programs after pulmonary rehabilitation in individuals with COPD. *Chest.* oct 2013;144(4):1124-33.
9. Spruit MA, Pitta F, Garvey C, ZuWallack RL, Roberts CM, Collins EG, et al. Differences in content and organisational aspects of pulmonary rehabilitation programmes. *Eur Respir J.* mai 2014;43(5):1326-37.
10. Rochester CL, Vogiatzis I, Holland AE, Lareau SC, Marciniuk DD, Puhan MA, et al. An Official American Thoracic Society/European Respiratory Society Policy Statement: Enhancing Implementation, Use, and Delivery of Pulmonary Rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med.* 1 déc 2015;192(11):1373-86.
11. Puhan MA, Gimeno-Santos E, Cates CJ, Troosters T. Pulmonary rehabilitation following exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 08 2016;12:CD005305.
12. Lindenauer PK, Stefan MS, Pekow PS, Mazor KM, Priya A, Spitzer KA, et al. Association Between Initiation of Pulmonary Rehabilitation After Hospitalization for COPD and 1-Year Survival Among Medicare Beneficiaries. *JAMA.* 12 mai 2020;323(18):1813-23.
13. Rochester CL, Holland AE. Pulmonary Rehabilitation and Improved Survival for Patients With COPD. *JAMA.* 12 mai 2020;323(18):1783-5.

14. Rochester CL, Singh SJ. Increasing Pulmonary Rehabilitation Uptake Following Hospitalization for COPD Exacerbation -Let's Rise to the Challenge. *Am J Respir Crit Care Med.* 27 avr 2020;
15. Maltais F, Bourbeau J, Shapiro S, Lacasse Y, Perrault H, Baltzan M, et al. Effects of home-based pulmonary rehabilitation in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a randomized trial. *Ann Intern Med.* 16 déc 2008;149(12):869-78.
16. Liu X-L, Tan J-Y, Wang T, Zhang Q, Zhang M, Yao L-Q, et al. Effectiveness of home-based pulmonary rehabilitation for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a meta-analysis of randomized controlled trials. *Rehabil Nurs Off J Assoc Rehabil Nurses.* févr 2014;39(1):36-59.
17. Holland AE, Mahal A, Hill CJ, Lee AL, Burge AT, Moore R, et al. Benefits and costs of home-based pulmonary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease - a multi-centre randomised controlled equivalence trial. *BMC Pulm Med.* 2013;13:57.
18. Pradella CO, Belmonte GM, Maia MN, Delgado CS, Luise APT, Nascimento OA, et al. Home-Based Pulmonary Rehabilitation for Subjects With COPD: A Randomized Study. *Respir Care.* avr 2015;60(4):526-32.
19. Holland AE, Mahal A, Hill CJ, Lee AL, Burge AT, Cox NS, et al. Home-based rehabilitation for COPD using minimal resources: a randomised, controlled equivalence trial. *Thorax.* 2017;72(1):57-65.
20. Horton EJ, Mitchell KE, Johnson-Warrington V, Apps LD, Sewell L, Morgan M, et al. Comparison of a structured home-based rehabilitation programme with conventional supervised pulmonary rehabilitation: a randomised non-inferiority trial. *Thorax.* 2018;73(1):29-36.
21. Wuytack F, Devane D, Stovold E, McDonnell M, Casey M, McDonnell TJ, et al. Comparison of outpatient and home-based exercise training programmes for COPD: A systematic review and meta-analysis. *Respirol Carlton Vic.* mars 2018;23(3):272-83.
22. Grosbois J-M, Le Rouzic O, Monge E, Bart F, Wallaert B. [Comparison of home-based and outpatient, hospital-based, pulmonary rehabilitation in patients with chronic respiratory diseases]. *Rev Pneumol Clin.* févr 2013;69(1):10-7.
23. Grosbois JM, Gicquello A, Langlois C, Le Rouzic O, Bart F, Wallaert B, et al. Long-term evaluation of home-based pulmonary rehabilitation in patients with COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2015;10:2037-44.
24. Grosbois J-M, Valentin M-L, Valentin V, Wallaert B, Le Rouzic O. [The DISC tool improves communication and results in pulmonary rehabilitation]. *Rev Mal Respir.* 7 janv 2019;
25. Grosbois JM, Charlet Deffontaines L, Caron A, Van Berleere M, Tercé G, Le Rouzic O, et al. Influence of DISC behavioral profile on the short- and long-term outcomes of home-based pulmonary rehabilitation in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Med Res.* 23 janv 2020;77:24-30.
26. Grosbois J-M, Heluain-Robiquet J, Machuron F, Terce G, Chenivresse C, Wallaert B, et al. Influence Of Socioeconomic Deprivation On Short- And Long-Term Outcomes Of Home-Based Pulmonary Rehabilitation In Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2019;14:2441-9.

27. Coquart JB, Grosbois J-M, Olivier C, Bart F, Castres I, Wallaert B. Home-based neuromuscular electrical stimulation improves exercise tolerance and health-related quality of life in patients with COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2016;11:1189-97.
28. Coquart JB, Le Rouzic O, Racil G, Wallaert B, Grosbois J-M. Real-life feasibility and effectiveness of home-based pulmonary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease requiring medical equipment. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2017;12:3549-56.
29. Grosbois J-M, Gephine S, Diot AS, Kyheng M, Machuron F, Terce G, et al. Gender does not impact the short- or long-term outcomes of home-based pulmonary rehabilitation in patients with COPD. *ERJ Open Res.* oct 2020;6(4).
30. Gephine S, Le Rouzic O, Machuron F, Wallaert B, Chenivresse C, Saey D, et al. Long-Term Effectiveness of a Home-Based Pulmonary Rehabilitation in Older People with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Retrospective Study. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2020;15:2505-14.
31. Rammaert B, Leroy S, Cavestri B, Wallaert B, Grosbois J-M. Home-based pulmonary rehabilitation in idiopathic pulmonary fibrosis. *Rev Mal Respir.* sept 2011;28(7):e52-57.
32. Olivier C, Grosbois J-M, Cortot AB, Peres S, Heron C, Delourme J, et al. Real-life feasibility of home-based pulmonary rehabilitation in chemotherapy-treated patients with thoracic cancers: a pilot study. *BMC Cancer.* 13 2018;18(1):178.
33. Wallaert B, Monge E, Le Rouzic O, Wémeau-Stervinou L, Salleron J, Grosbois J-M. Physical activity in daily life of patients with fibrotic idiopathic interstitial pneumonia. *Chest.* nov 2013;144(5):1652-8.
34. Wallaert B, Masson N, Le Rouzic O, Chéhère B, Wémeau-Stervinou L, Grosbois J-M. Effects of pulmonary rehabilitation on daily life physical activity of fibrotic idiopathic interstitial pneumonia patients. *ERJ Open Res.* avr 2018;4(2).
35. Wallaert B, Duthoit L, Drumez E, Behal H, Wemeau L, Chenivresse C, et al. Long-term evaluation of home-based pulmonary rehabilitation in patients with fibrotic idiopathic interstitial pneumonias. *ERJ Open Res.* avr 2019;5(2):00045-2019.
36. Grosbois J-M, Coquart J, Fry S, Le Rouzic O, Grosbois T, Wallaert B, et al. Long-term effect of home-based pulmonary rehabilitation in severe asthma. *Respir Med.* 2019;157:36-41.
37. Selzler A-M, Wald J, Sedeno M, Jourdain T, Janaudis-Ferreira T, Goldstein R, et al. Telehealth pulmonary rehabilitation: A review of the literature and an example of a nationwide initiative to improve the accessibility of pulmonary rehabilitation. *Chron Respir Dis.* 2018;15(1):41-7.
38. Tsai LLY, McNamara RJ, Moddel C, Alison JA, McKenzie DK, McKeough ZJ. Home-based telerehabilitation via real-time videoconferencing improves endurance exercise capacity in patients with COPD: The randomized controlled TeleR Study. *Respirol Carlton Vic.* 2017;22(4):699-707.
39. Bernocchi P, Vitacca M, La Rovere MT, Volterrani M, Galli T, Baratti D, et al. Home-based telerehabilitation in older patients with chronic obstructive pulmonary disease and heart failure: a randomised controlled trial. *Age Ageing.* 01 2018;47(1):82-8.

40. Bourne S, DeVos R, North M, Chauhan A, Green B, Brown T, et al. Online versus face-to-face pulmonary rehabilitation for patients with chronic obstructive pulmonary disease: randomised controlled trial. *BMJ Open*. 17 juill 2017;7(7):e014580.
41. Chaplin E, Hewitt S, Apps L, Bankart J, Pulikottil-Jacob R, Boyce S, et al. Interactive web-based pulmonary rehabilitation programme: a randomised controlled feasibility trial. *BMJ Open*. 31 2017;7(3):e013682.
42. Hansen H, Bieler T, Beyer N, Kallemose T, Wilcke JT, Østergaard LM, et al. Supervised pulmonary tele-rehabilitation versus pulmonary rehabilitation in severe COPD: a randomised multicentre trial. *Thorax*. 30 mars 2020;
43. Bhatt SP, Patel SB, Anderson EM, Baugh D, Givens T, Schumann C, et al. Video Telehealth Pulmonary Rehabilitation Intervention in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Reduces 30-Day Readmissions. *Am J Respir Crit Care Med*. 15 2019;200(4):511-3.
44. Hayton C, Clark A, Olive S, Browne P, Galey P, Knights E, et al. Barriers to pulmonary rehabilitation: characteristics that predict patient attendance and adherence. *Respir Med*. mars 2013;107(3):401-7.
45. Keating A, Lee A, Holland AE. What prevents people with chronic obstructive pulmonary disease from attending pulmonary rehabilitation? A systematic review. *Chron Respir Dis*. 2011;8(2):89-99.
46. Jebrak G, Initiatives BPCO. [COPD routine management in France: are guidelines used in clinical practice?]. *Rev Mal Respir*. 2010;27(1):11-8.
47. Milner SC, Boruff JT, Beaurepaire C, Ahmed S, Janaudis-Ferreira T. Rate of, and barriers and enablers to, pulmonary rehabilitation referral in COPD: A systematic scoping review. *Respir Med*. 2018;137:103-14.
48. Johnston KN, Young M, Grimmer KA, Antic R, Frith PA. Barriers to, and facilitators for, referral to pulmonary rehabilitation in COPD patients from the perspective of Australian general practitioners: a qualitative study. *Prim Care Respir J J Gen Pract Airw Group*. sept 2013;22(3):319-24.


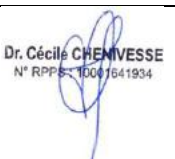
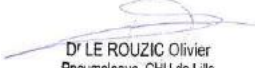
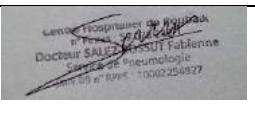
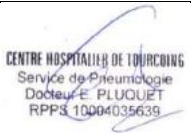



### **Thèses récentes pour l'obtention du titre de docteur en médecine, Université de Lille II.**

#### **Travail réalisé à partir des données de FormAction Santé**

- ° Comparaison de deux types de stage (8 ou 24 séances) de réhabilitation respiratoire en hospitalisation à temps partiel chez des patients BPCO. Nicolas Duhamel. Thèse pour le diplôme d'état de Docteur en médecine Lille II 2019.
- ° Évaluation de la dyspnée chez des patients BPCO par le questionnaire Dyspnea 12 : impact à court, moyen et long terme de la Réadaptation Respiratoire à Domicile. Julie Henguelle. Thèse pour le diplôme d'état de Docteur en médecine Lille II 2020
- ° Evaluation de la dyspnée chez des patients FPI et PINS par le questionnaire Dyspnea 12 : impact à court moyen et long terme de la Réadaptation Respiratoire à Domicile. Mémoire pour l'Obtention du Diplôme d'Etudes Spécialisées en Pneumologie. CHU Lille. Martin Dornbierer 2020











## Annexe1. Coordonnées du porteur et des partenaires






	Entité juridique et/ou statut ; Adresse	Coordonnées des contacts : nom et prénom, mail, téléphone	Signatures numérisées
Porteur	<b>FormAction Santé SARL</b>  Rue Pietralunga 59840 Pérenchies	Docteur Jean Marie Grosbois  <a href="mailto:jmgrosbois@formactionsante.com">jmgrosbois@formactionsante.com</a>  tel : 03 20 22 04 69  Tel : 06 86 05 26 07	 FORMATION SANTE ZA du Bois Rue de Pietralunga 59840 PÉRENCHIES Tél. : 03 20 22 04 69 - Fax : 03 20 92 83 22 Sect. : 313 0700300014 - AFS 1401E
Partenaires	<b>CHU Lille, service de pneumologie</b>  2 Avenue Oscar Lambret, 59000 Lille	Professeure Cécile Chenivesse  <a href="mailto:Cecile.CHENIVESSE@CHRU-LILLE.FR">Cecile.CHENIVESSE@CHRU-LILLE.FR</a>  Tel : 03 20 44 59 62	 Dr. Cécile CHENIVESSE N° RPPS : 10041641934
	<b>CHU Lille, service de pneumologie</b>  2 Avenue Oscar Lambret, 59000 Lille	Docteur Olivier Le Rouzic  <a href="mailto:olivier.lerouzic@univ-lille.fr">olivier.lerouzic@univ-lille.fr</a>  Tel 03 20 44 59 62	 Dr LE ROUZIC Olivier Pneumologue, CHU de Lille RPPS : 10100416956 FINESS : 590784864
	<b>CH Roubaix, service de pneumologie</b>  35 Rue de Barbieux, 59100 Roubaix	Docteur Salez Fabienne  <a href="mailto:fabienne.salez@ch-roubaix.fr">fabienne.salez@ch-roubaix.fr</a>  tel : 03 20 99 31 31	 CENTRE HOSPITALIER DE ROUBAIX N° RPPS : 1000254877 Docteur SALEZ Fabienne Service de Pneumologie
	<b>CH Tourcoing, service de pneumologie</b>  155 Rue du Président Coty, 59200 Tourcoing	Docteur Pluquet Emilie  <a href="mailto:epluquet@ch-tourcoing.fr">epluquet@ch-tourcoing.fr</a>  tel : 03 20 69 49 49	 CENTRE HOSPITALIER DE TOURCOING Service de Pneumologie Docteur E. PLUQUET RPPS 10004035639
	<b>CH Saint Vincent, service de pneumologie</b>  Boulevard de Belfort, 59000 Lille	Docteur Delecluse Philippe  <a href="mailto:phil.delecluse@orange.fr">phil.delecluse@orange.fr</a>  Tel : 03 20 87 48 48	 CHC - CHC Service de Pneumologie N° RPPS : 1000254877 Docteur DELECLUSE Philippe CHC - CHC
	<b>CH Saint Philibert, service de pneumologie</b>  249 Rue du Grand But, 59462 Lille	Docteur Delecluse Philippe  <a href="mailto:phil.delecluse@orange.fr">phil.delecluse@orange.fr</a>  tel : 03 20 22 50 5	 CHC - CHC Service de Pneumologie N° RPPS : 1000254877 Docteur DELECLUSE Philippe CHC - CHC
	<b>Hôpital Privé La Louvière, service de pneumologie</b>  69 Rue de la Louvière, 59800 Lille	Docteur Jounieaux François  <a href="mailto:fjounieaux@gmail.com">fjounieaux@gmail.com</a>  Tel : 03 20 15 70 00	 DOCTEUR FRANÇOIS JOUNIEAUX 13 - Pneumologie SELARL "SPIRAL" Com. 69, Rue de la Louvière 59800 LILLE 69 1 75417 6 00 1 13 CER COM 20 3 SEC

35

RR TéléDom, Dr JM Grosbois, Version 6- 25 octobre 2021



	<b>CH de Béthune, service de pneumologie</b> 27 Rue Delbecque, 62660 Beuvry	Docteur Ampère Alexandre <a href="mailto:aampere@ch-bethune.fr">aampere@ch-bethune.fr</a> tel : 03 21 64 44 44	 CENTRE HOSPITALIER DE BETHUNE Dr A. AMPÈRE PNEUMOLOGUE N° RPPS 10002293081
	<b>CH Lens, service de pneumologie</b> 99 Route de la Bassée, 62300 Lens	Docteur Ampère Alexandre <a href="mailto:aampere@ch-bethune.fr">aampere@ch-bethune.fr</a>  Tel : 03 21 69 12 34	 CENTRE HOSPITALIER DE BETHUNE Dr A. AMPÈRE PNEUMOLOGUE N° RPPS 10002293081
	<b>CH Arras, service de pneumologie</b> 3 Boulevard Georges Besnier 62000, Arras	Docteur Saelens Thierry <a href="mailto:Thierry.SAELENS@gh-artoisternois.fr">Thierry.SAELENS@gh-artoisternois.fr</a> Tel : 03 21 21 10 10	 Dr SAELENS PNEUMOLOGUE Centre Hospitalier d'Arras N° RPPS 10002293081
	<b>Hôpital Privé Bois Bernard, service de pneumologie</b> Route de Neuvireuil, 62320 Rouvroy	Docteur Zanetti Christophe <a href="mailto:zanetti.christophe@wanadoo.fr">zanetti.christophe@wanadoo.fr</a>  tel : 0 826 30 53 05	
	<b>CH Béthune, service de réanimation, Unité de Sevrage Ventilatoire et Réhabilitation</b> 27 Rue Delbecque, 62660 Beuvry	Docteur Vinsonneau Christophe <a href="mailto:cvinsonneau@ch-bethune.fr">cvinsonneau@ch-bethune.fr</a>  tel : 03 21 64 44 44	 CENTRE HOSPITALIER DE BETHUNE Dr C. VINSONNEAU REANIMATION N° RPPS 10001366789
	<b>CH Arras, service de réanimation, service de réadaptation post réanimation</b> 3 Boulevard Georges Besnier 62000, Arras	Docteur Pauquet Philippe <a href="mailto:Philippe.PAUQUET@gh-artoisternois.fr">Philippe.PAUQUET@gh-artoisternois.fr</a>  Tel : 03 21 21 10 10	Docteur Philippe PAUQUET Service de Réanimation USC 03.21.21.15.82  Groupe Hospitalier Artos-Ternois L'EXCELLENCE POUR TOUS
	<b>CH Loos, SSR</b> 20 Rue Henri Barbusse, 59120 Loos	Docteur Benkharraz Said <a href="mailto:sbenkharraz@ghlh.fr">sbenkharraz@ghlh.fr</a>  Tel : 03 62 21 04 00	Dr BENKHARRAZ Said Pneumologue Groupe Hospitalier Loos Haubourdin 20, rue Henri Barbusse - B.P 57 59074 LOOS Cedex N° RPPS : 10100733236
	<b>CH Wattrelos, SSR</b> 30 Rue du Dr Alexander Fleming, 59150 Wattrelos	Docteur Strecker Alain <a href="mailto:a.strecker@ch-wattrelos.com">a.strecker@ch-wattrelos.com</a>  Tel : 03 20 66 40 00	Docteur A. STRECKER PNEUMOLOGUE CENTRE HOSPITALIER DE WATTRELOS N° RPPS 10002293081 
	<b>Clinique La Mitterrie, SSR</b>	Docteur Florea Oana <a href="mailto:oflorea@clinique-mitterrie.com">oflorea@clinique-mitterrie.com</a>  Tel : 03 20 22 64 00	 Dr Oana FLOREA Médecin pneumologue 59 0 806 38 0

	195 Rue Adolphe Defrenne Lomme, 59160 Lille		
	<b>Hôpital Privé La Louvière, centre RR</b> 69 Rue de la Louvière, 59800 Lille	Docteur Jounieaux François <a href="mailto:fjounieaux@gmail.com">fjounieaux@gmail.com</a>  Tel : 03 20 15 70 00	
	<b>CH Béthune, centre RR</b> 27 Rue Delbecque, 62660 Beuvry	Docteur Terce Gaele Docteur Ampère Alexandre <a href="mailto:aampere@ch-bethune.fr">aampere@ch-bethune.fr</a> tel : 03 21 64 44 44	
	<b>Association Calais Respire</b> 3886 Rt National, 62730 Les Attaques	Mr Vasseur Jean Paul Président <a href="mailto:calaisrespire@hotmail.fr">calaisrespire@hotmail.fr</a>  Tel : 06 62 02 12 65	
	<b>FFAAIR : Fédération Française des Associations &amp; Amicales de malades, Insuffisants ou handicapés Respiratoires</b> 66 Boulevard Saint- Michel, 75006 Paris	Mme WISS-LAURENT Marie- Agnès Présidente <a href="mailto:ffaair-asso@ffaair.org">ffaair-asso@ffaair.org</a>  Tel : 01 55 42 50 40	
	<b>Santé Respiratoire France</b> 115, rue Saint- Dominique, 75 007 Paris	Dr Le Guillou Frédéric Président <a href="mailto:contact@sante-respiratoire.com">contact@sante-respiratoire.com</a>	

## Annexe 2. Catégories d'expérimentations

Modalités de financement innovant ( <a href="#">Art. R. 162-50-1 – I-1°</a> )	Cocher	Si oui, préciser
a) Financement forfaitaire total ou partiel pour des activités financées à l'acte ou à l'activité		
b) Financement par épisodes, séquences ou parcours de soins	x	Financement à la séquence pour l'ensemble du programme RR TéléDom par l'équipe salariée de FormAction Santé
c) Financement modulé par la qualité, la sécurité ou l'efficacité des soins, mesurées à l'échelle individuelle ou populationnelle par des indicateurs issus des bases de données médico-administratives, de données cliniques ou de données rapportées par les patients ou les participants aux projet d'expérimentation d'expérimentations	x	Part variable complémentaire : intéressement sur les économies générées et paiement à la qualité et/ou performance selon l'atteinte d'objectifs qualitatifs/quantitatifs définis
d) Financement collectif et rémunération de l'exercice coordonné		

Modalités d'organisation innovante ( <a href="#">Art. R. 162-50-1 – I-2°</a> )	Cocher	Si oui, préciser
a) Structuration pluri professionnelle des soins ambulatoires ou à domicile et promotion des coopérations interprofessionnelles et de partages de compétences	x	RR TéléDom est réalisée par une équipe transdisciplinaire spécialisée en RR, avec partage de tâches coordonnée par le pneumologue
b) Organisation favorisant l'articulation ou l'intégration des soins ambulatoires, des soins hospitaliers et des prises en charge dans le secteur médico-social		
c) Utilisation d'outils ou de services numériques favorisant ces organisations		

Modalités d'amélioration de l'efficacité ou de la qualité de la prise en charge des produits de santé ( <a href="#">Art. R. 162-50-1 – II°</a> ) <sup>1</sup> :	Cocher	Si oui, préciser
1o Des prises en charge par l'assurance maladie des médicaments et des produits et prestations de services et d'adaptation associées au sein des établissements de santé, notamment par la mise en place de mesures incitatives et d'un recueil de données en vie réelle		
2o De la prescription des médicaments et des produits et prestations de services et d'adaptation associées, notamment par le développement de nouvelles modalités de rémunération et d'incitations financière		
3o Du recours au dispositif de l'article L. 165-1-1 pour les dispositifs médicaux innovants avec des conditions dérogatoires de financement de ces dispositifs médicaux.		

## Annexe 3. Méthode de calcul utilisée et Besoin de financement

Pour déterminer le coût des séances, nous nous sommes basés sur notre activité actuelle puisque FormAction Santé existe déjà et a une activité de RR Dom depuis 10 ans.

Le coût de la prise en charge du patient est déterminé par la masse salariale des professionnels et le temps des professionnels affecté à la prise en charge. Les professionnels sont salariés de la structure et ont tous le même salaire de base. Nous avons déterminé qu'environ 75% de leur temps de travail est affecté directement aux séances (déplacement et prise de connaissance du dossier inclus). Le reste étant affecté aux frais de structure pour des réunions, formations, etc.

Cette masse salariale affectée à l'activité est ensuite répartie en fonction des temps passés.

Nous n'avons donc pas distingué le coût en fonction de la spécialité du professionnel. Ce choix nous permet aussi d'adapter l'intervention du professionnel en fonction du besoin de patient, sans impact sur le coût de la séance.

Le temps de préparation et de trajet de la séance est calculé et réparti sur le même principe que la prise en charge du patient. Pour les séances en distanciel, il n'y a pas de temps affecté au trajet.

Les frais de déplacement comprennent les frais de carburant, la location de véhicules, l'assurance et l'entretien. Ces frais ont été affectés en fonction du nombre de séances réalisées en présentiel. Il n'y a pas de frais de transport affectés aux séances en distanciel.

Pour les frais de fonctionnement de la structure, nous avons retenu les frais actuels supportés par la structure : loyer, électricité, fournitures, matériel, entretien, maintenance informatique, honoraires, les frais bancaires, l'assurance, etc.

### Tableau synthétique

Mission/activité	Intervenant	Nb total d'actes par patient sur 8 semaines de PEC + à 6 mois et à 12 mois (= parcours complet)	Nb de patients par activité	Durée moyenne de la séance, en h	Durée moyenne préparation, en h*	Durée moyenne trajet, en h	DUREE GLOBALE	Durée globale hors transport	Coût de revient / h en charges directes (personnel)	Coût de revient / h en charges de structure	Coût de revient / h en charges directes hors personnel (=transports)	Coût global	Coût global hors frais de structure	Forfaits	Coût par patient s'il fait tout le programme sur 8 semaines, y compris les évaluations à 6 et 12 mois
<b>FORFAIT INCLUSION</b>															
Forfait médical d'inclusion et d'évaluation	Ensemble de l'équipe, y compris administratif	1	1	1,5	0,5	0,5	2,5	2,0	67,03 €	8,66 €	10,51 €	86,20 €	77,54 €	211 €	211 €
<b>FORFAIT SEANCE EN PRESENTIEL</b>															
Séance en présentiel	Ensemble de l'équipe, y compris administratif	4	1	1,5	0,5	0,5	2,5	2,0	55,25 €	8,59 €	10,30 €	74,1 €	65,55 €	181 €	724 €
<b>FORFAIT SEANCE EN DISTANCIEL</b>															
Séance en distanciel	Ensemble de l'équipe, y compris administratif	4	1	1,5	0,25	0	1,75	1,75	44,37 €	10,18 €	- €	54,55 €	44,37 €	95 €	380 €
<b>FORFAIT EVALUATION</b>															
Séance d'évaluation 6 mois et 1 an	Ensemble de l'équipe, y compris administratif	2	1	1,5	0,5	0,5	2,5	2,0	55,25 €	8,59 €	10,30 €	74,14 €	65,55 €	181 €	362 €
															1 677 €

### Amorçage et Ingénierie du projet

#### ° Ingénierie du projet

Le pilotage du projet est assuré aujourd'hui par le médecin coordinateur et l'assistante administrative, pour développer les actions d'évaluation, d'évolution du programme et du système d'information,

l'information et la coordination avec les acteurs de premier recours et institutionnels, et la veille scientifique.

Les actions mises en œuvre visent à développer et renforcer les évaluations, analyser les difficultés, freins et leviers rencontrés (satisfaction des patients et des professionnels de santé, efficacité du programme, sorties du programme et motifs...), pour apporter des réponses adaptées et pertinentes à l'évolution du programme. Elles permettront de faire évoluer les processus et procédures, le système d'information et les outils de TéléRR.

Les actions d'ingénierie permettront également d'améliorer la coordination avec les acteurs de premier recours (professionnels de santé libéraux : médecin traitant, kiné, pharmacien, IDE... et leurs représentants, MSP, CSPT...), les services hospitaliers publics et privés (MCO, pneumo, réanimation..), les structures de réadaptation respiratoire (SSR), les acteurs institutionnels (Assurance Maladie et PRADO BPCO, ARS HdF). Ce sera aussi l'occasion de développer des actions de formation et d'information auprès de ces acteurs sur la prise en charge des BPCO et la RR.

Enfin la veille scientifique de la littérature et des recommandations des sociétés savantes nationales et internationales sera intensifiée, permettant une optimisation indispensable des connaissances nécessaire à l'actualisation continue du programme de RR, notamment en TéléRR, dans le cadre de cette expérimentation, ainsi qu'à la diffusion des résultats dans des articles scientifiques et présentations dans des congrès.

#### ° Amorçage du projet

La dotation du matériel mis à disposition des patients et de l'équipe, spécifiquement pour cette expérimentation, devra être complétée et renouvelée, le système d'information adapté et mis à niveau chaque année au prorata du pourcentage d'activité générée par l'expérimentation.

#### ° CAI

Soit pendant 3 ans (et l'année 4 de suivi), un coût annuel de 25 000€ pour le pilotage, un coût annuel de matériel de 14 853€ et un coût annuel de mise à niveau du système d'information de 3 000€ soit un coût **total 171 412,00 € pour l'expérimentation.**