



**RAPPORT D'ACTIVITE 2023
ASSOCIATION RESEAU RECUP'AIR**

**Maison de la Pneumologie - 68 boulevard Saint Michel - 75006 PARIS
Association publiée au Journal Officiel le 03 juillet 2004**

« Je marche à nouveau et je me sens plus joyeux et mieux. »

Avril 2024

Réseau de Santé Récup'air
Maison de la Pneumologie 68 boulevard Saint Michel – 75006 Paris – Tél. : 09 80 34 15 30 – Fax : 09 85 34 15 30
Site web: www.recupair.org – E-mail : secretariat@recupair.org

Table des matières

1	. Présentation du réseau Récup’Air.....	3
1.1	Identité du réseau.....	4
1.2	L’association Réseau Récup’Air.....	4
2.	La coordination du parcours des patients au sein du réseau en 2023	7
2.1	Consolidation de l’équipe et des procédures de coordination	7
2.2	Analyse descriptive des prescriptions.....	8
2.3	Devenir des prescriptions.....	12
2.4	Analyse des programmes effectués en 2023	15
2.4.1	Caractéristiques initiales des patients ayant fait un programme complet en 2023	15
2.4.2	Contenu des programmes terminés en 2023	18
2.4.3	Analyse de l’évolution des patients après le programme	20
3.	Education thérapeutique du patient (ETP)	25
3.1	Education thérapeutique individuelle du patient.....	25
3.2	Education thérapeutique collective du patient.....	26
3.3	Le partenariat en ETP	27
5.	Numérisation du parcours de soins	29
6.	Archivage des dossiers des patients	30
7.	Communication du réseau vers les professionnels et le grand public.....	30
8	Liens avec l’ARS Ile de France - la FACS-IDF – la fédé EMOA	32
8.1	Réunions avec l’ARS Ile de France	32
8.2	Fédération régionale des dispositifs de ressources et d’appui à la coordination des parcours de santé d’Ile de France (FACS-IDF) - EMOA.....	33
9	Vie associative (CA, Bureau et Assemblée générale).....	33
10	Quelques exemples des témoignages que nous recevons des patients	34
11	Perspectives 2024 :	38

1 . Présentation du réseau Récup'Air

L'année 2023 a été marquée au sein du réseau par une activité stable par rapport à l'an dernier. Le nombre de prescriptions s'élève à 476 (versus 552 en 2022) soit la persistance d'une hausse des orientations par rapport aux 4 dernières années pré COVID-19 2016-2019 (+19 %). Cette hausse témoigne de la visibilité plus importante du réseau avec des prescripteurs toujours plus diversifiés.

Le réseau répond à cet afflux grâce à :

- la forte réactivité des secrétaires médicales de coordination de parcours qui ont revu l'organisation interne afin d'assurer un suivi sans faille de chaque patient,
- la réactivité de l'équipe de coordination kiné renforcée en 2023 par l'arrivée d'un nouveau coordinateur (ancien membre du conseil d'administration) et l'expertise de la coordination médicale,
- au maintien de formations en présentiel pour intégrer de nouveaux kinésithérapeutes, diététicien·nes et psychologues,
- la mise en place de réunions hebdomadaires entre le secrétariat, la présidente et la trésorière, permettant de faire le point sur toute question avant qu'elle ne devienne un problème,
- la forte implication bénévole permettant de faire face (équivalent à plus de 13 mois à temps plein...)

Depuis plus de 4 ans, nous restions toujours en demande et recherche d'une solution numérique de coordination permettant un lien sécurisé entre les différents professionnels : médecin prescripteur, les membres de la coordination et les intervenants auprès du patient voire le patient lui-même. Début 2024, suite à un travail de quelques années avec le GIP SESAN, la solution numérique peut enfin être mise en place, progressivement, nous en parlerons dans les perspectives et pourrons en faire un bilan l'an prochain.

Parallèlement nous constatons un réel engouement des patients pour remplir par un lien numérique les documents d'inclusion et de clôture. Ce remplissage sécurisé et anonymisé peut se faire sur tablette, smartphone ou ordinateur, facilitant et accélérant ainsi considérablement le remplissage des documents par les patient·es, simplifiant le travail de contrôle « qualité de remplissage » à réception par le secrétariat et permettant une analyse des données beaucoup plus facile.

Le réseau Récup'Air, de par son exigence de réactivité et de suivi de parcours au plus près des patients, continue à proposer une prise en soin multidisciplinaire physique et éducative confortant la relation entre professionnels de ville et professionnels hospitaliers et au sein des territoires de santé franciliens au bénéfice des patients.

Cette prise en soins demeure efficace reproduisant les niveaux d'efficacité de la littérature médicale en terme d'amélioration de la qualité de vie et de la capacité physique, présente de manière significative pour les deux tiers voire les trois quarts de personnes effectuant un programme selon le paramètre étudié.

1.1 Identité du réseau

Nom:	Réseau RECUP'AIR
N° d'identification du réseau (SIRET) :	481 528 933 00049
Promoteur : Nom : Statut juridique :	Réseau RECUP'AIR Association loi 1901
Adresse :	Maison de la pneumologie, 68 boulevard Saint Michel 75006 Paris
Date de création :	Juillet 2004
Démarrage des inclusions :	Septembre 2005
Territoire d'exercice	Ile de France (75, 77, 78, 91 ,92 ,93, 94, 95)
Téléphone :	09 80 34 15 30
Adresses de messagerie (courriel) :	secretariat@recupair.org
Site internet :	www.recupair.org
Coordination administrative :	Patricia Delbec, secrétaire médicale Samira Jemmali, secrétaire médicale Lucile Oddou, secrétaire médicale Aurélie Gnaba, secrétaire en apprentissage secretariat@recupair.org tel : 09 80 34 15 30
Coordination kinésithérapeute :	Pierre Kourovsky Jean-Charles Laporte Vincent Marson Thomas Vonner
Coordination médicale :	Dr Fadia Ayoub Dr Agnès Bellocq Dr Nomonde Mafuna-Henry Dr Armelle Marceau
Présidence :	Dr Agnès Bellocq agnes.bellocq@aphp.fr

1.2 L'association Réseau Récup'Air

L'association compte au 2 avril 2024, 98 adhérent-es dont 36 kinésithérapeutes, 15 pneumologues, 14 diététicien-nes, 5 médecins généralistes, 14 patient-es, 11 psychologues, 1 professeur d'harmonica, 1 présidente d'association et 1 aidant, votant à l'Assemblée générale. Le Conseil d'administration constitué le 20 avril 2023 est constitué comme suit au 30 mars 2024 (avant l'entrée de nouveaux membres élus lors de l'Assemblée générale du 25 avril 2024 :

NOM	Fonction	Bureau
Agnès Bellocq	Pneumologue	Présidente
Marylise Gauchot Berroy	Masseur-Kinésithérapeute	Vice-présidente
Nathalie Simonnot	Patiente ressource	Trésorière
Aurélie Hervé	Pneumologue	Secrétaire générale
Brigitte Bernard	Psychologue	
Matthieu Bordeaux	Masseur-Kinésithérapeute	
Anne-Françoise Chonik	Patiente ressource	

NOM	Fonction	Bureau
Clara Cosentino	Masseur-Kinésithérapeute	
Evelyne Foucat	Patiente (démission novembre 2023)	
François Gohon	Masseur-Kinésithérapeute	
Marilyne Martel Morais	Diététicienne	

1.3 Contexte, historique du réseau et parcours de soins du patient

Le contexte médical

La réadaptation respiratoire (RR) est une approche thérapeutique globale et individualisée, éducative et multidisciplinaire s'adressant aux personnes porteuses de maladie respiratoire chronique et gênées dans leur quotidien. L'objectif est chez ces personnes de réduire l'impact de la maladie en termes de symptômes, de handicap et d'altération de la qualité de vie et de pérenniser ces effets en induisant à long terme des changements de comportements bénéfiques pour leur santé physique et psychologique.

Elle est recommandée depuis plus de 10 ans dans les pathologies respiratoires chroniques sur la base de hauts niveaux de preuves d'efficacité sur la diminution de la dyspnée, l'amélioration des capacités physiques et de la qualité de vie, voire la diminution des exacerbations et des hospitalisations notamment dans la pathologie la plus prévalente : la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO). Cette efficacité a été reconnue récemment par l'Assurance Maladie qui a créé en juillet 2018 une cotation pour les kinésithérapeutes prenant en charge 20 séances de réentraînement à l'exercice mais uniquement chez les personnes atteintes de BPCO et en affection de longue durée, ce qui ne représente qu'une partie de la population chez qui la réadaptation respiratoire (RR) est indiquée.

Un programme de RR comprend un ensemble de soins et de moyens physiques, comme le réentraînement à l'exercice et éducatifs en mobilisant autour du patient différents professionnels (médecins, kinésithérapeutes, diététicien·nes, psychologues, infirmier·es, ergothérapeutes, travailleurs sociaux, enseignants en activités physiques adaptées ...)

Le programme de RR peut être mené :

- soit en hospitalisation dans un service de soins de suites et réadaptation (SSR) pour les patients les plus sévères, en perte d'autonomie après une exacerbation sévère,
- soit en ambulatoire en hospitalisation de jour
- soit avec des professionnels de ville. Pour cette dernière modalité, il est important que les activités de chaque professionnel de ville soient coordonnées entre elles, reposant notamment sur un bilan physique et éducatif partagé. Pour cette coordination, il est idéal que les professionnels de ville puissent s'appuyer sur un réseau de coordination opérant dans leur région ou territoire.

Les actions du réseau Récup'Air

Depuis 2005, le réseau Récup'Air, porté par une association loi 1901 et financé par l'ARS Ile de France, coordonne sur l'Ile de France la mise en place et le suivi de programmes ambulatoires de RR indiqués pour des personnes porteuses d'une pathologie respiratoire chronique, notamment de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO).

Le parcours de soins du patient au sein du réseau Récup'Air

Le programme du réseau Récup'Air comprend comme recommandé :

- un réentraînement à l'exercice mené par un·e kinésithérapeute sur environ 3 à 4 mois pendant 20 séances d'1 heure et demie, généralement bi-hebdomadaires, intégrant 8 séances

individuelles d'ETP afin de mener la personne à la pratique d'activités physiques adaptées de façon autonome et ainsi au maintien des acquis du programme,

- un bilan nutritionnel et éducatif et, selon les besoins de la personne, un suivi nutritionnel, avec un·e diététicien·ne, durant 3 à 5 consultations,
- une prise en charge psychologique, selon les besoins et souhaits de la personne, avec un·e psychologue durant 3 consultations,
- chez les personnes encore fumeuses, un accompagnement de la démarche de sevrage tabagique indispensable pour optimiser les résultats du programme, en soutien des actions menées par les médecins traitants, pneumologues et médecins généralistes, voire de l'encadrement par une unité de tabacologie.

Le réseau Récup'Air mobilise différents professionnels de santé et ce, de façon coordonnée et adaptée aux besoins et capacités de la personne. L'équipe de coordination est à la fois administrative, médicale et kinésithérapeute. L'adaptation du programme nécessite notamment un bilan physique. Ce bilan comprend une mesure de la fonction respiratoire et une épreuve d'exercice maximal, qui peuvent être organisées en amont par le médecin prescripteur ou, si ce dernier ne dispose pas d'un accès facile à ces mesures, directement par le réseau dans différents plateaux techniques hospitaliers d'Ile de France.

Les actions de formations du réseau

Afin de parfaire les connaissances spécifiques pour cette prise en charge et d'initier un lien entre professionnel·les, le réseau organise une formation initiale pour les 3 types d'intervenants, kinésithérapeutes diététicien·nes et psychologues. Lors de cette formation, l'accent est mis sur l'aspect coordonné, adapté et éducatif de la prise en charge. Une formation ETP de 40 heures est régulièrement proposée aux différents professionnels.

Les ateliers collectifs d'ETP pour les patient·es

Associés à ces programmes individuels, le réseau propose des ateliers ETP collectifs abordant de nombreux thèmes en lien avec la pathologie respiratoire chronique. L'organisation de ces ateliers est gérée par une coordination ETP en lien avec la coordination administrative, différents animateurs et animatrices professionnels (pneumologues, diététicien·nes, kinésithérapeutes, psychologues, assistante sociale), la trésorière et des patientes ressources co-animatrices.

L'intégration des patients dans l'organisation et les actions du réseau

Depuis 2018, le réseau mobilise aussi des patients ressources qui, bénévolement, s'impliquent dans la vie de l'association notamment au sein du Conseil d'administration, dans la communication vers les professionnels, les patients et les territoires, dans les ateliers éducatifs collectifs et dans le groupe de parole mensuel.

L'évaluation des programmes de RR

Le réseau réalise une évaluation de chaque programme sur la base des bilans rendus par chaque professionnel et de questionnaires remplis par les personnes en début et en fin de programme. Cette évaluation permet à la fois

- de rendre au patient et à son cercle de soins un compte-rendu du programme permettant d'objectiver les acquis et d'aider la personne à se projeter dans leur maintien
- de conduire une analyse globale des actions du réseau et des professionnels afin de progresser dans la coordination et l'adaptation des programmes.

Le parcours de soins des patients au sein du réseau

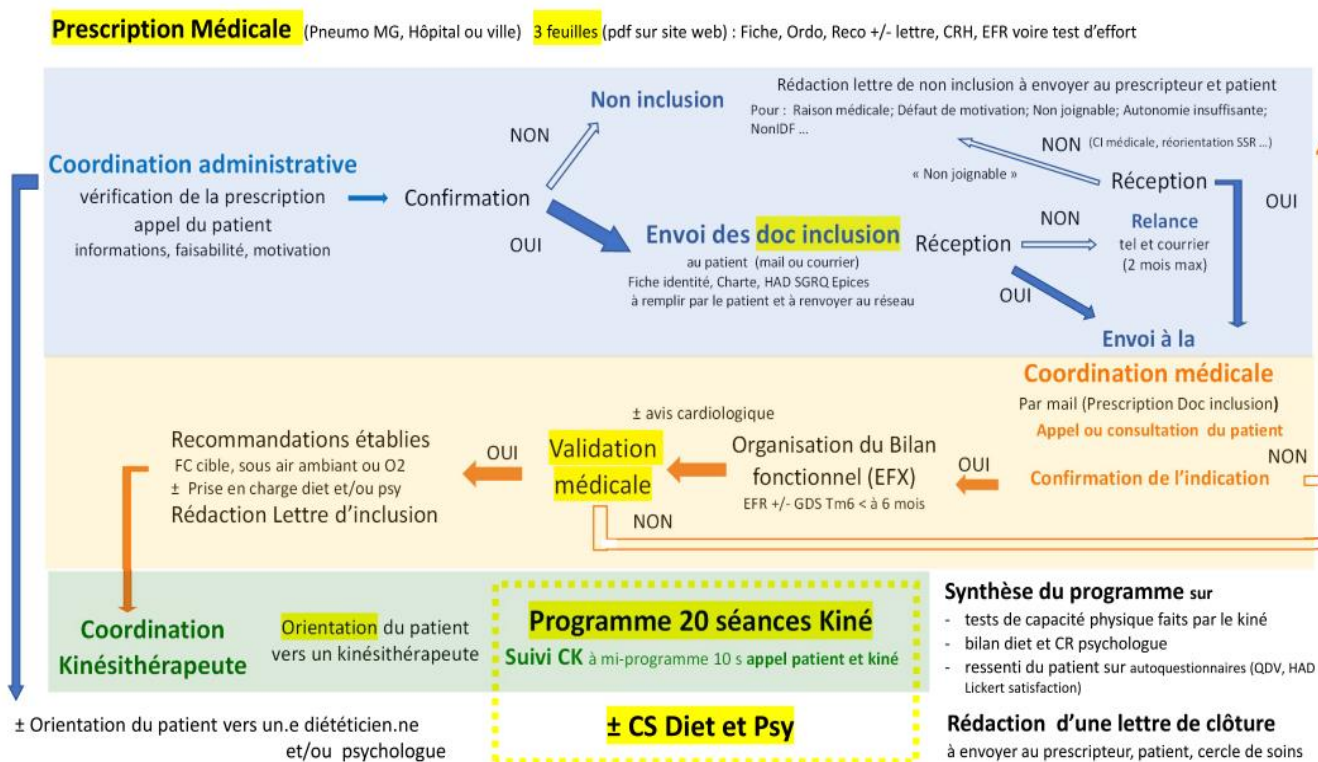


Figure 1 le parcours du patient

2. La coordination du parcours des patients au sein du réseau en 2023

2.1 Consolidation de l'équipe et des procédures de coordination

En 2023, de nombreux changements dans l'équipe de coordination ont eu lieu sans toutefois affecter la continuité et la qualité du travail réalisé.

On ne peut toujours pas dire que la situation ait été très stable en 2023, toutefois plus que les années précédentes...

Patricia Delbec est arrivée début août 2021. Au départ de Leïla Belaid (arrivée début décembre 2022 et partie début avril 2023), nous avons embauché Lucile Oddou mi-mars 2023. Puis début juillet nous avons recruté Aurélie Gnaba en apprentissage (diplôme de secrétariat médical en cours) pour faire face à l'augmentation du nombre de patients à accompagner dans leur parcours de réadaptation. Elle est présente théoriquement 3 jours au réseau et 2 jours dans son école. Lors d'une absence prolongée d'une salariée à partir de début novembre 2023, nous avons recruté une remplaçante secrétaire médicale, Samira Jemmali le 3 décembre 2023, dont le CDD a été transformé en CDI au 1/4/2024. Nous avons donc un effectif au 2^{ème} trimestre 2024 de 4 secrétaires médicales dont une en apprentissage (présente à +- ¼ temps).

Des réunions hebdomadaires entre l'équipe salariée, la présidente et la Trésorière permettent de faire le point sur les avancées et d'éventuelles difficultés afin de les résoudre. Des entretiens individuels ont lieu à la fin des périodes d'essai et chaque année avec un compte-rendu exhaustif signé par la salariée, la présidente et la trésorière. Un document unique d'évaluation des risques

professionnels (DUERP) incluant les risques psycho-sociaux a été discuté et co-rédigé avec les salariées en juillet 2023.

L'échec répété de la fonction de coordinatrice salariée nous a convaincues de ne pas re-tenter pour la 4^{ème} fois

Les secrétaires forment une équipe soucieuse de répondre au mieux aux médecins prescripteurs, patients et professionnels du réseau et soutenant envers les autres membres de la coordination médicale et kiné.

La coordination médicale constituée de 3 pneumologues Fadia Ayoub, Agnès Bellocq et Armelle Marceau a été renforcée fin 2022 par une nouvelle pneumologue coordinatrice médicale, Dr Nomonde Mafuna Henry. Agnès Bellocq s'est rendue disponible pour la conseiller.

La coordination kiné a été renforcée par Thomas Vonner en novembre 2023 qui a rejoint les 3 autres kinésithérapeutes, Vincent Marson, Pierre Kourovsky, et Jean-Charles Laporte. Ils forment tous 4 une équipe soudée et fortement en lien avec les autres personnes de la coordination.

La diététicienne Marilyne Martel-Morais, formée à la coordination ETP en 2020 grâce à Récup'Air, assure depuis octobre 2021 la coordination ETP une demi-journée par semaine.

2.2 Analyse descriptive des prescriptions

Durant l'année 2023 le nombre des prescriptions s'est stabilisé avec 476 prescriptions, un moins que l'année précédente (-14%) mais maintenant la hausse observée par rapport aux années pré COVID-1 (+19% par rapport à la moyenne des 4 années de 2016 à 2019) en 2022. Le flux mensuel de prescriptions oscille entre 23 et 57 avec les oscillations « saisonnières » habituelles. (Figure 2)

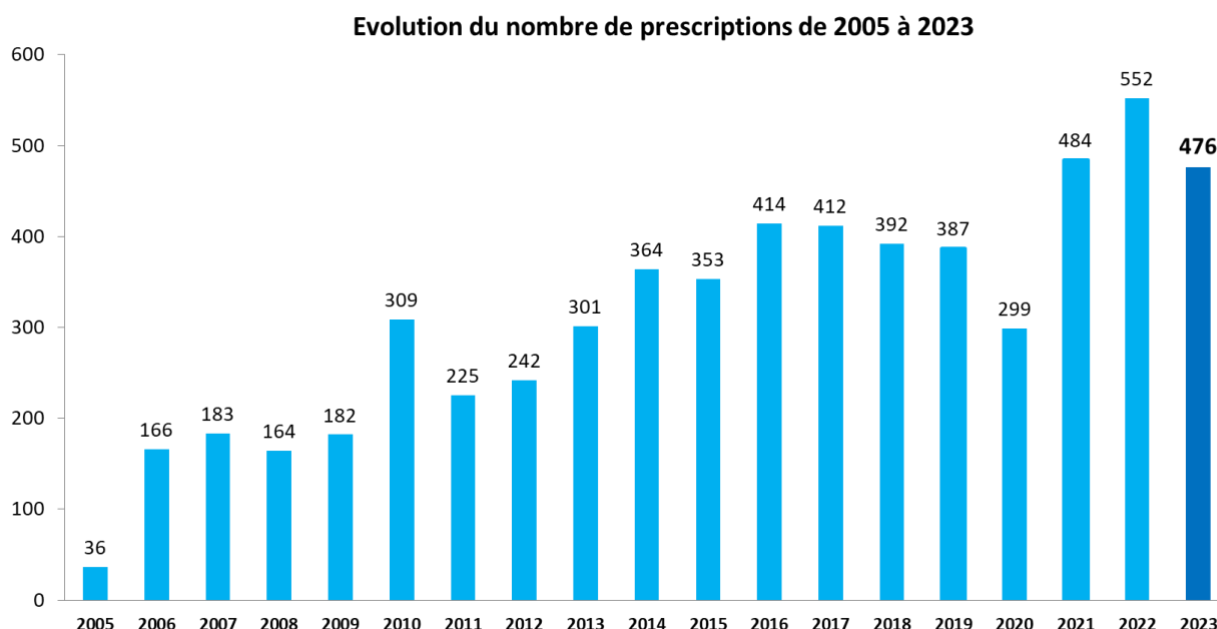


Figure 2: Evolution annuelle des prescriptions depuis la création de Récup'Air

La confirmation durable du nombre de prescriptions semble attribuable à une meilleure visibilité et connaissance du réseau par les médecins franciliens et à une plus grande vigilance des patients et de leurs soignants sur leur état respiratoire incitant à demander une RR plutôt

qu'à l'aggravation de l'état de santé des personnes malades respiratoires chroniques suite à l'épidémie Covid-19.

Le flux mensuel de prescriptions oscille entre 23 et 58 avec les oscillations « saisonnières » habituelles. (Figure 3)

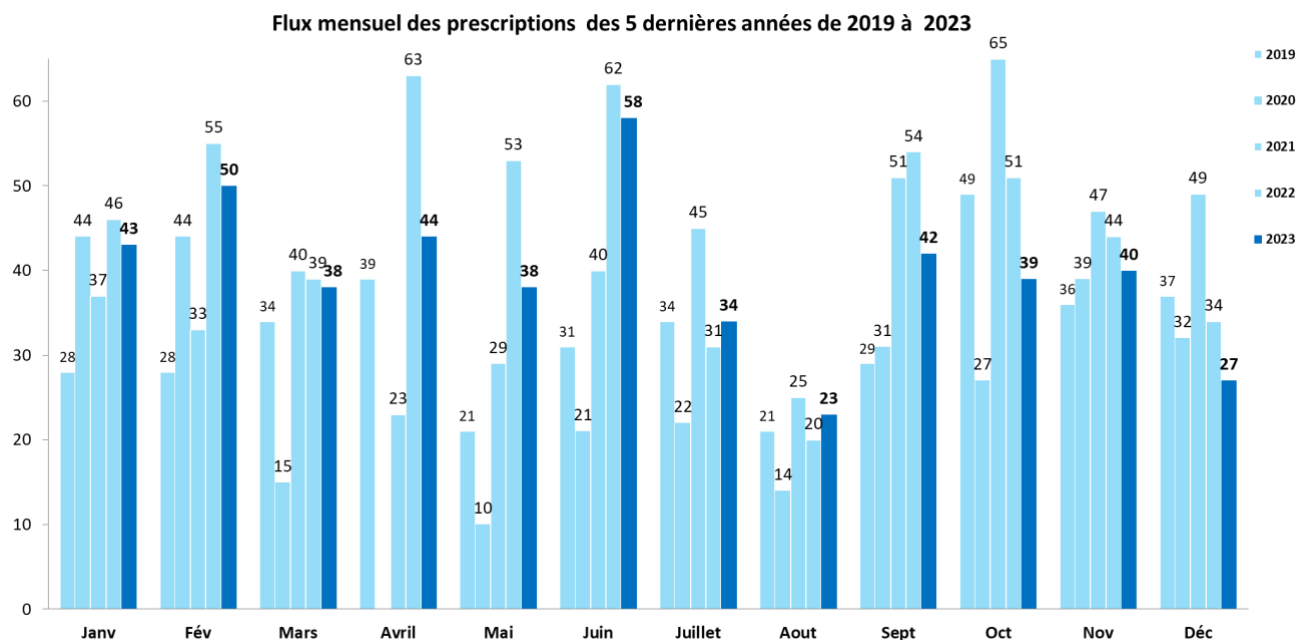


Figure 3 : Flux mensuel des prescriptions des 5 dernières années

Origine géographique des patients (lieu d'habitat)

40% des patients orientés vers le réseau sont domiciliés à Paris, 45% en petite couronne (92, 93 et 94) et 15% en grande couronne (77, 78, 91 et 95)

La répartition géographique reste relativement constante d'année en année. Cette inégalité de répartition géographique des prescriptions, bien que pouvant être en partie expliquée par des différences de densités de population et de professionnels de santé, révèle la nécessité de mieux faire connaître le réseau en grande couronne, notamment auprès d'équipes de soins primaires et de structures de coordination territoriales.

Mode d'exercice et spécialité des médecins prescripteurs

73% des prescripteurs ont un exercice hospitalier (68% hôpital public - dont 95% à l'APHP - 30% structures privées, 1% hôpital militaire)

89% des prescripteurs sont pneumologues (426 prescriptions pour 149 pneumologues différents), 7% sont des médecins généralistes et 2% médecins d'autres spécialités (médecine interne, réanimation, allergologie, maladies infectieuses, endocrinologie)

Parmi les prescripteurs installés en ville, 30% sont des médecins généralistes (38 prescriptions pour 31 médecins différents).

Par rapport à 2022, 84 nouveaux médecins ont orienté des patients vers le réseau.

L'origine hospitalière des prescripteurs reste assez stable avec une forte représentation des hôpitaux publics (AP-HP) ou privés (Foch, Marie Lannelongue) disposant d'un plateau technique avec EFX, plaidant pour le développement hospitalier de ce type d'exploration au sein de structures hospitalières suffisamment dimensionnées ou d'interaction d'hôpitaux avec des SSR disposant de l'EFX notamment en grande couronne (Bligny, Taverny, Aincourt). La proportion de prescriptions provenant de médecins généralistes reste relativement stable. Nouvellement un petit nombre de médecins d'autres spécialités ont prescrit. Un nombre conséquent de nouveaux médecins (84) ont orienté des patients vers le réseau.

Représentation des pathologies au sein des prescriptions

65% de patients orientés vers le réseau sont annoncés BPCO (dont 21% hors ALD). Les autres pathologies annoncées sont principalement un asthme pour 10%, une pathologie interstitielle ou fibrose pulmonaire pour 7%, une dilatation des bronches pour 5%, Les séquelles d'une pneumopathie sévère liée à une infection COVID-19 représentent encore 2% des prescriptions. A noter que 14% des personnes orientées vers le réseau ne sont pas atteintes de pathologies bronchopulmonaires chroniques et donc ne peuvent pas être prises en soin au sein du réseau (15% en 2022).

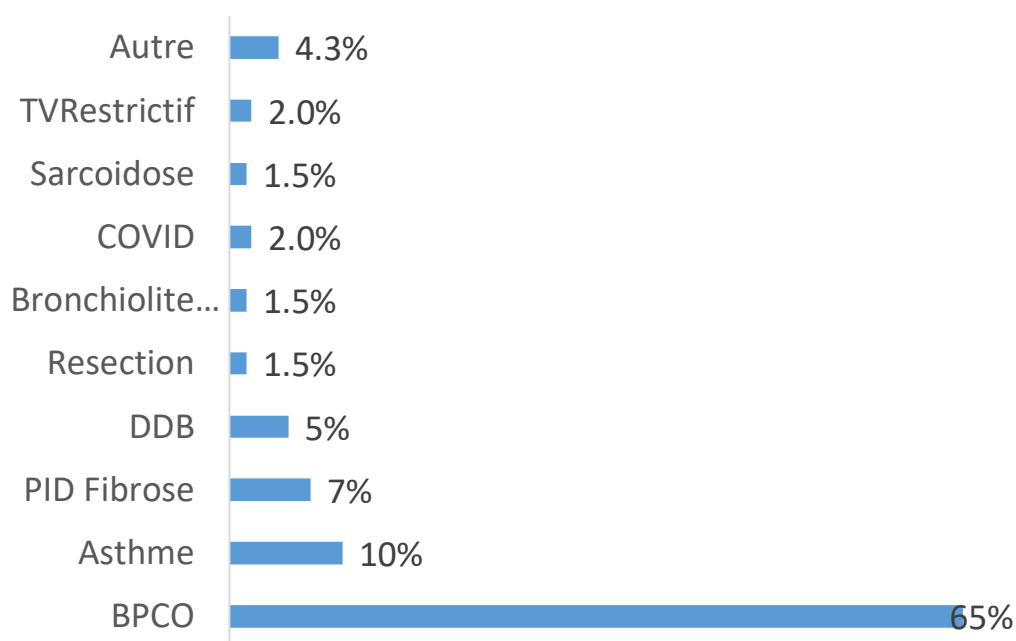


Figure 4 : Pathologies des patients orientés vers Récup'Air en 2023

57% des personnes orientées sont déclarées en ALD pour leur atteinte respiratoire, 27 % non en ALD et la donnée est manquante pour 16% des prescriptions.

Seuls les patients en ALD pour leur BPCO bénéficient d'une cotation kiné de « réadaptation respiratoire » (AMK28, acte créé en juillet 2018). Malgré la création de cet acte, les prescripteurs continuent à orienter les patients BPCO ALD vers le réseau, s'appuyant ainsi sur l'expertise de la coordination du réseau notamment la réalisation du bilan fonctionnel, la validation médicale et le suivi du programme. Ils reconnaissent ainsi l'orientation vers des kinésithérapeutes expérimentés mais aussi la possibilité pour les patients de bénéficier d'une prise en soin multidisciplinaire par les diététicien·nes et les psychologues du réseau, tous ces

Intervenants développant dans les programmes du réseau une approche éducative et coordonnée. Enfin, le bilan de fin de programme établi par la coordination du réseau sur la base des tests effectués par le kinésithérapeute et des questionnaires renvoyés par le patient permet aussi au prescripteur d'objectiver l'évolution de son patient et de l'aider à se projeter après le programme.

De plus, 59% des personnes orientées vers le réseau sont non « BPCO en ALD » : ne bénéficiant pas de cette cotation kiné, elles peuvent avoir une prise en soin kiné équivalente, grâce au programme mis en place et financé par le réseau (grâce à l'ARS Ile de France).

Statut tabagique des personnes orientées

22% de fumeurs encore actifs. Ces patients encore fumeurs sont pour 92% des BPCO et de façon plus inattendue, pour 4%, des asthmatiques.

La proportion de fumeurs actifs orientés vers le réseau est nettement en hausse par rapport aux années précédentes (16% en 2022 comme lors des années précédentes). Cette tendance a amené l'équipe de coordination à réfléchir sur la base de l'analyse du parcours de ces personnes et à vouloir développer quelques spécificités de prise en soins notamment un plan d'action spécifique et une collaboration avec des infirmières et médecins travaillant en unité de tabacologie.

Caractéristiques démographiques des personnes orientées vers Récup'Air

En 2023, la répartition femme-homme est répartie assez également, 53% des personnes orientées sont des femmes.

La moyenne d'âge est stable à 64 ans avec un âge maximal de 91 ans et minimal de 21 ans.

Selon la répartition par tranches d'âge (Figure 5), comme les années précédentes, ce sont les 61-70 ans et les 71-80 ans qui sont les plus nombreux. La proportion de personnes âgées de 60 ans ou moins a tendance à augmenter : 31% *versus* 28% en 2022 et 24% en 2021.

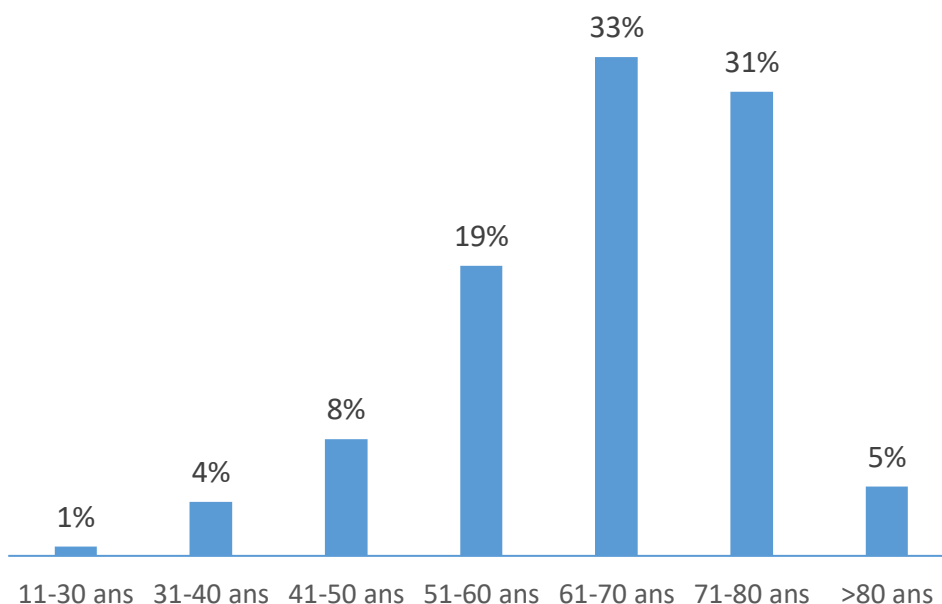


Figure 5 : Répartition par tranches d'âge des personnes orientées vers Récup'Air en 2023

2.3 Devenir des prescriptions

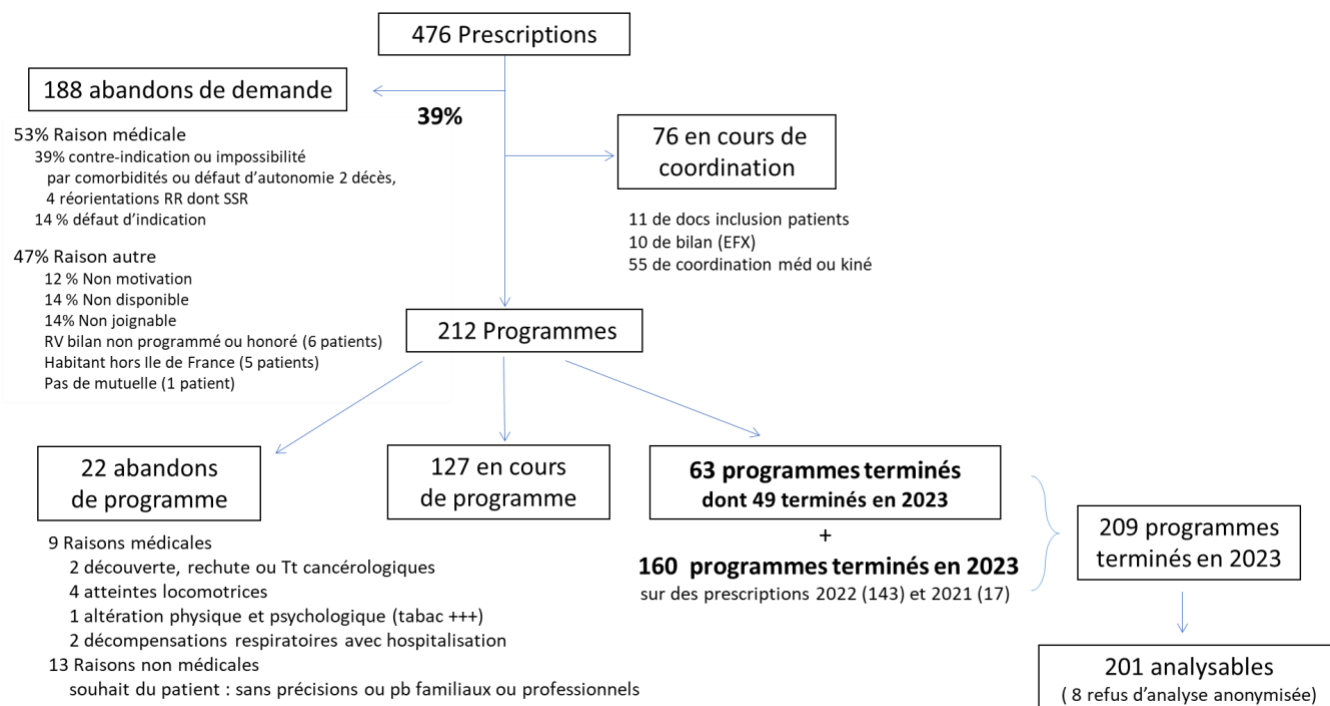


Figure 6 : Devenir des prescriptions et des programmes en 2023

La très grande majorité des orientations vers le réseau sont des primo-prescriptions de réadaptation respiratoire : seules 16 % des personnes ont déjà fait antérieurement une réadaptation respiratoire et ce pour la plupart dans un délai assez long précédant la prescription (48 % 5 ans ou plus auparavant).

Les abandons de demandes

187 prescriptions soit 39% ne peuvent aboutir à la mise en place d'un programme.

Les raisons sont :

- médicales dans 53% des cas :
 - a) par contre-indication ou impossibilité médicale (39% des cas) : sévérité respiratoire rendant le patient insuffisamment autonome pour la prise en soin ambulatoire, instabilité de la pathologie respiratoire, comorbidités notamment cardiovasculaires sévères ou instables, évènements intercurrents (fracture, chirurgie ...), réorientation vers un autre mode de réadaptation notamment SSR (4 patients), décès avant la mise en place (2 patients)
 - b) par défaut d'indication médicale (14%) en l'absence de pathologie respiratoire chronique ou en l'absence de séquelles pulmonaires de COVID ou autre infection pulmonaire sévère.
- liées au patient pour des circonstances autres que médicales dans 47% car :
 - a) ne souhaitant pas s'inscrire dans une démarche de programme suite aux informations données (12%),
 - b) ne pouvant se rendre suffisamment disponible pour le programme (14%) notamment les 2 séances hebdomadaires d'1 heure 30 en cabinet de kinésithérapie sur une période de 3 à 4 mois
 - c) demeurant injoignable (14%) après plusieurs tentatives de contacts téléphoniques avec information laissée sur messagerie, si possible, puis envoi d'un courrier au prescripteur et au patient mentionnant ces échecs de contact et la possibilité de joindre le réseau

- d) ne s'étant pas rendu au rendez-vous ou ayant annulé le rendez-vous pour le bilan fonctionnel notamment l'EFX sans reprogrammation possible ou souhaitée ou venant d'un hôpital disposant de l'EFX mais ne l'ayant pas programmé ou réalisé (6 patients)
- e) domicilié hors de l'Ile de France (5 patients)
- f) ne bénéficiant pas d'une pathologie respiratoire en ALD ni de complémentaire santé permettant la prise en soin et ne pouvant payer le tiers payant de la pris en soin kiné (1 patient)

La proportion de prescriptions ne pouvant aboutir à la mise en place d'un programme (39%) reste relativement stable ainsi que leurs raisons médicales pour un peu plus de la moitié d'entre elles.

Inclusion dans un programme de réadaptation respiratoire

Fin 2023, 77 patients sont en cours de coordination : en attente de renvoi des documents d'inclusion notamment de la charte patient (n=11), en attente de l'EFX (n=10) et en attente de validation médicale ou d'orientation vers un kinésithérapeute (n=56).

Sur les 212 programmes prescrits et débutés en 2023 : 49 se sont terminés avant fin 2023, 127 sont encore en cours de programme, et 22 ont fait l'objet d'un abandon soit 10% (moins de 12 séances réalisées).

Les coordinateurs kinésithérapeutes on établis un suivi à mi programme pour 197 personnes avec rendu par mail de ce suivi à la coordination médicale et administrative et aux intervenants du programme.

Les raisons d'abandon de programme sont

- médicales dans 9 cas dont 2 découvertes, rechutes ou traitements cancérologiques, 4 atteintes locomotrices entravantes, 1 altération physique et psychologique dans un contexte d'intoxication tabagique importante, 2 décompensations respiratoires avec hospitalisation,
- personnelles dans 13 cas par souhait du patient, du fait de problèmes familiaux ou professionnels ou sans volonté du patient de donner des précisions pour l'arrêt.

Réalisation de l'épreuve d'exercice cardiorespiratoire maximal (EFX)

313 épreuves d'exercice cardiorespiratoire maximal (EFX) ont été analysées par la coordination médicale en 2023.

38% des EFX sont organisées par le médecin prescripteur en amont de la prescription et jointes à celle-ci. Les autres sont programmées après l'arrivée de la prescription au réseau, soit par le site prescripteur soit par le réseau dans un délai moyen de 92 jours soit 3 mois, témoignant du délai d'accès aux plateaux techniques d'exploration à l'exercice réservés à quelques sites hospitaliers principalement parisiens et en petite couronne

Les principaux sites sont en effet situés à Paris (Pitié Salpêtrière, Cochin, Bichat, Tenon) ou petite couronne (92 : Ambroise Paré et Foch ; 94 : Henri Mondor et Marie Lannelongue ; 93 : Avicenne).

Certains sites hospitaliers fortement prescripteurs ont une bonne accessibilité de leur plateau technique non seulement pour leurs patients prescrits mais aussi pour d'autres prescriptions extrahospitalières (Pitié, Henri Mondor et Ambroise Paré, en vert sur la figure), d'autres ne peuvent réserver leur plateau technique qu'à leurs patients faute de place pour d'autres demandes (Cochin, Foch, Marie Lannelongue et Avicenne , en bleu sur la figure) ; enfin certains hôpitaux (en rouge sur la figure) ne disposent pas du plateau technique ou ne réalisent pas ou plus les EFX dans cette indication (Bicêtre, Tenon) ou les réalisent avec beaucoup de délais (Bichat) (Figure 7)

Les plateaux techniques de Pitié Salpêtrière, Henri Mondor et Ambroise Paré demeurent des sites ressources de réalisation d’EFX pour des patients prescrits par des hôpitaux ne disposant pas de l’EFX ou par des médecins de ville.

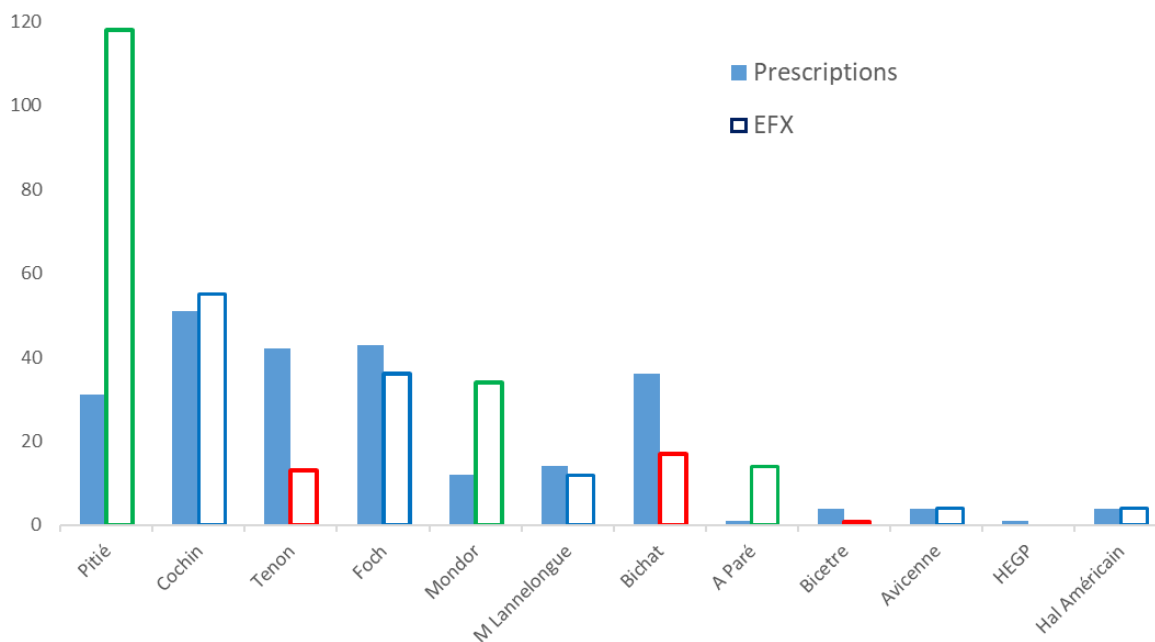


Figure 7 : Comparaison en 2023 entre le nombre de prescriptions provenant de l’hôpital et le nombre d’EFX effectuées dans ce même hôpital

D’autres sites d’appui pour la réalisation de l’EFX ont émergé depuis 2021 : hôpital Mignot au Chesnay (78), Jean Verdier et Montfermeil (93) mais aussi un centre de santé parisien Ella Santé et des centres Cœur et Santé.

En 2023, une EFX a été réalisée en province dans un SMR du Cantal.

Aux 49 programmes prescrits en 2023 et terminés avant fin 2023, se rajoutent 160 programmes terminés en 2023 mais prescrits en 2022 (143), en 2021 (17). En excluant les 8 personnes ayant refusé l’exploitation de l’analyse de leurs données anonymisées, 201 programmes menés au sein du réseau Récup’Air et terminés en 2023 ont pu faire l’objet d’une analyse rapportée au chapitre suivant 2.4. (Figure 6).

Le nombre de programmes terminés et analysables est resté stable par rapport à 2022 après une hausse très nette des réalisations les années précédentes (73 programmes en 2020 sur 299 orientations soit 24% ; 142 programmes en 2021 sur 484 orientations soit 29% ; 225 programmes en 2022 sur 552 orientations soit 41% ; 201 programmes en 2023 sur 476 orientations soit 42%), traduisant l’amélioration du suivi par toute la coordination administrative, médicale et kiné et le travail d’optimisation de la réalisation des programmes au niveau des intervenants notamment kinésithérapeutes.

2.4 Analyse des programmes effectués en 2023

2.4.1 Caractéristiques initiales des patients ayant fait un programme complet en 2023

Critères démographiques et socioprofessionnelles

49 % sont des femmes. L'âge moyen est de 63 ans, un tiers a 60 ans ou moins, et 6% 40 ans ou moins, proportions un peu plus importantes que celles observées sur la totalité des prescriptions de 2023 (31% et 4% respectivement), témoignant du fait que les sujets les plus âgés s'inscrivent moins dans le parcours.

Les personnes sont majoritairement en inactivité (63%) : surtout en retraite pour 88% d'entre eux, 7% en invalidité et 5 % autres dont sans profession.

37% sont encore en activité professionnelle. Dans cette population professionnellement active, il est à noter que 20% sont au chômage, 13% sont en arrêt de travail prolongé. Parmi ceux travaillant au moment de l'orientation, 37% ont eu sur les deux dernières années au moins un arrêt de travail de durée médiane de 23 jours et moyenne de 120 jours (**Figure 8 A**).

Concernant le niveau de précarité et insertion sociales, évalué selon le score EPICES (utilisé dans toutes les CPAM lors des bilans de santé), les personnes ayant terminé un programme en 2023 sont en situation sociale plus défavorisée que la population moyenne : 79 % des patients ayant terminé un programme sont dans les quintiles 3, 4 et 5, les 3 quintiles les plus précaires, contre 60% attendus en population générale tandis que le quintile 1 témoignant des personnes les plus favorisées est nettement sous-représenté à 8 % (**Figure 8 B**).

La surreprésentation de la précarité décrite chez les patients atteints de maladie respiratoire chronique notamment de BPCO se retrouve dans la population prise en soin par le réseau

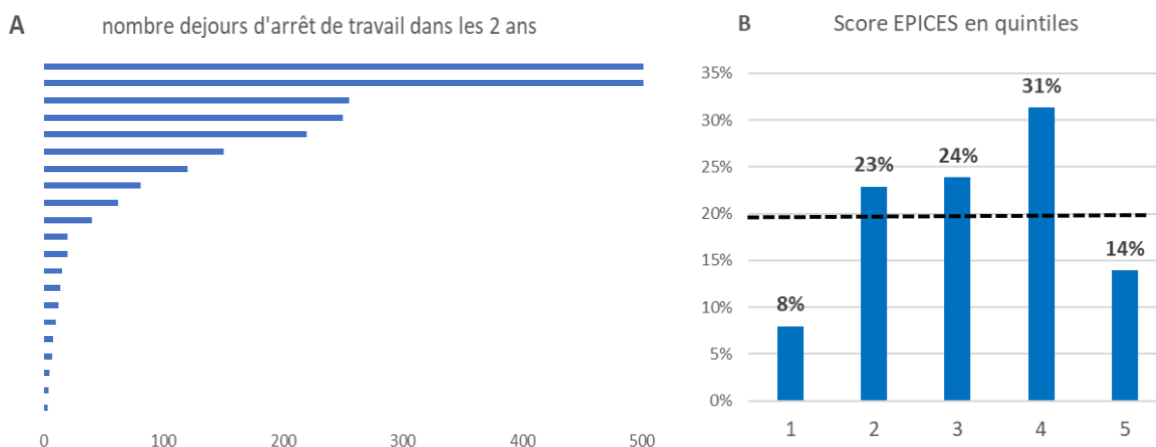


Figure 8 : parmi les patients ayant réalisé un programme de RR en 2023 :

A) nombre de jours renseignés d'arrêt de travail chez les actifs professionnellement (n= 60) ayant eu au moins un arrêt de travail dans les 2 ans (n=26)

B) répartition par quintile du score EPICES (précarité et insertion sociale)

Données médicales, indice de sévérité et comorbidités

Les patients ayant terminé un programme sont porteurs d'une BPCO (61% dont 21% hors ALD). Les autres pathologies sont un asthme dans 12%, une pneumopathie sévère liée à une infection COVID-19 dans 7%, une pathologie interstitielle ou fibrose pulmonaire dans 5%, une dilatation des bronches dans 4% un trouble ventilatoire restrictif sur scoliose ou atteinte diaphragmatique ou autre dans 3%, une résection chirurgicale pulmonaire dans 1,5%, une sarcoïdose dans 1%, des séquelles de tuberculose dans 1%, une bronchiolite post GVH sur allogreffe de cellules souches pour 0,5%. Ces proportions d'année en année ne varient pratiquement pas.

65% des patients ayant terminé un programme sont atteints de BPCO avec un VEMS moyen et médian de 56% : 54% ont une atteinte fonctionnelle sévère à très sévère (Figure 9).

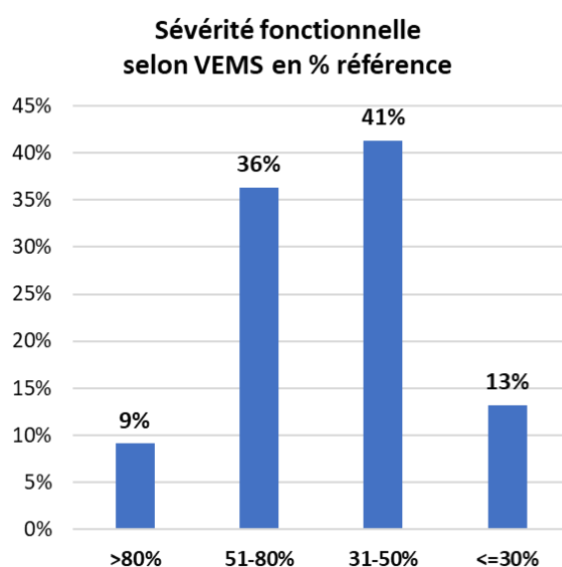


Figure 9 : Répartition de la sévérité fonctionnelle respiratoire parmi les patients ayant réalisé un programme en 2023

11% sont sous oxygénothérapie avant la réadaptation, toutes pathologies confondues et 14% ont fait le réentraînement à l'exercice sous oxygène.

Concernant le statut tabagique des 201 patients, 16 % sont des fumeurs encore actifs à l'entrée dans le programme, 62% des ex-fumeurs et 21% de non-fumeurs. Les fumeurs encore actifs sont dans leur grande majorité (83%) atteints de BPCO.

Témoignant de l'instabilité de la maladie respiratoire chronique : 35% des patients sont multi exacerbateurs, définis comme faisant 2 exacerbations ou plus par an et 29% déclarent avoir été hospitalisés au moins 1 fois avec une durée moyenne d'hospitalisation de 23 jours.

Concernant les comorbidités : 52% des patients ont une pathologie cardiovasculaire dont une hypertension artérielle dans 63% des cas et/ou une autre pathologie cardiovasculaire dans 59% des cas.

Quant au statut pondéral pouvant impacter le pronostic de la maladie respiratoire chronique et l'évolution de la réadaptation respiratoire notamment en cas de déficit pondéral, l'indice de masse corporelle (IMC) est en moyenne de 26,4 kg/m². Une majorité des patients sont entre 21 et 30 kg/m² d'IMC (58%), 22 % sont jugés en déficit pondéral (≤ 21 kg/m²) et 24 % en obésité (≥ 30 kg/m²).

L'analyse des éléments anxiodépressifs évalués par le score HAD (échelle hospitalière des troubles anxieux et dépressifs) a révélé :

- 75 patients ayant terminé un programme soit 38% avaient, avant le programme, des éléments anxieux cliniquement significatifs (score anxiété >9).
- 44 patients ayant terminé un programme soit 22% avaient avant le programme des éléments dépressifs cliniquement significatifs (score dépression >9).

Impact de la maladie respiratoire sur le quotidien avant le programme

Selon l'échelle MMRC, jugeant de l'impact de la dyspnée sur la capacité physique, les patients étaient majoritairement en début de programme dans les catégories 2 et 3 (85%) ; à savoir 69% étaient essouffés à la marche rapide à plat et marchaient plus lentement que les gens de leur âge ou étaient obligés de faire des pauses pour reprendre leur souffle et 16% étaient obligés de s'arrêter au bout de quelques minutes de marche à plat. Les 15% restant ne sont essouffés que pour des efforts plus importants.

Concernant le profil de mobilité des patients avant le programme :

- une majorité de patients (81%) sortent de chez eux tous les jours ou presque tous les jours mais 44% marchent moins de 30 minutes par jour. (Figure 10)
- 77 % doivent s'arrêter à la montée de 2 étages voire à 1 étage pour 44%.

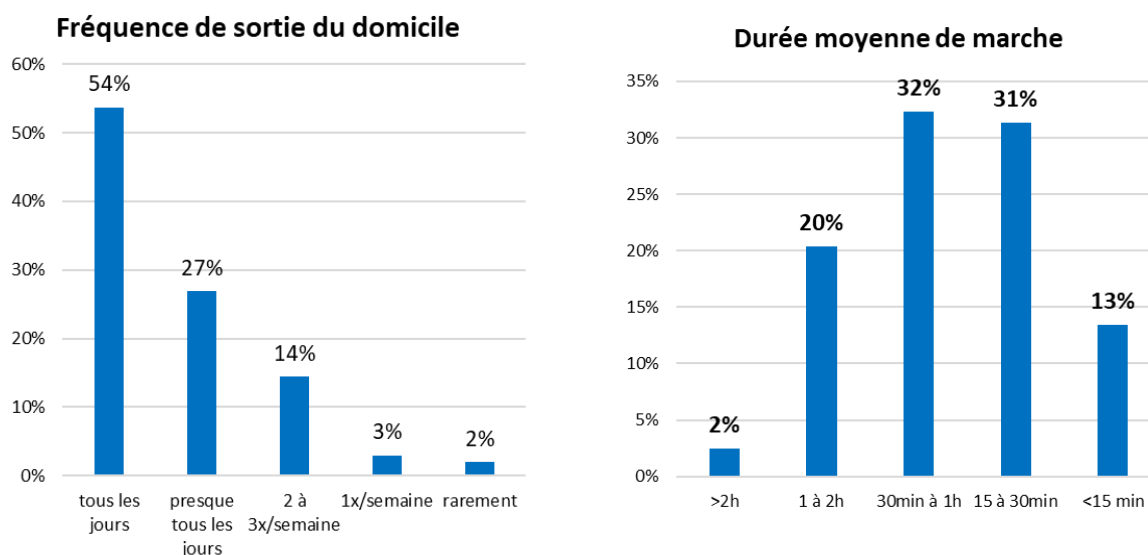


Figure 10 : Fréquence de sortie du domicile et durée moyenne de marche déclarées avant de débuter le programme par les patients ayant réalisé un programme en 2023

Le pourcentage de patients ayant terminé un programme et atteints de BPCO est relativement stable alors que celui des asthmatiques continue à être en hausse par rapport à 2022 et 2021 (61% en 2023 versus 65% de BPCO en 2021 et 2022, 12% versus 10% asthme en 2022 et 6% en 2021).

Le pourcentage de stades sévères à très sévères de BPCO a nettement augmenté (54% en 2023 35% en 2022, 45% en 2021 et 31% en 2020). L'orientation de personnes ayant été atteintes d'une pneumopathie sévère liée à une infection COVID-19 est en hausse (7% en 2023 versus 3% en 2022).

La proportion des patients oxygénodépendants est un peu moindre par rapport à 2021 (11 % versus 14% en 2022 et 2021 avant la réadaptation ; 14% versus 21% et 24 % en 2021) retournant à des niveaux de 2020 (10 % et 15 % respectivement).

L'augmentation de la représentation des fumeurs actifs se poursuit par rapport aux années précédentes aussi bien dans l'orientation que dans la réalisation des programmes avec la persistance d'une surreprésentation des abandons de demande chez les fumeurs actifs (22% orientés et 16% pris en soin en 2023 versus 16% et 9% en 2022 et 16% versus 12% en 2021).

Les comorbidités cardiovasculaires sont toujours nettement plus présentes comme en 2022 (52% en 2023 versus 50% en 2022 et 37% en 2021), impliquant la nécessité d'une validation médicale notamment par l'EFX.

De même les patients en déficit pondéral représentent toujours un peu plus d'un quart des patients, comme les patients en obésité, encourageant à associer plus fréquemment la prise en soins nutritionnels.

Selon le HAD, les personnes présentant des éléments anxiodépressifs significatifs sont particulièrement stables d'une année sur l'autre (anxieux 38% en 2023 et en 2022, dépressifs 22% en 2023 versus 25% en 2022).

L'impact de la dyspnée sur la capacité physique selon l'échelle MMRC et sur la mobilité (sortie du domicile et temps moyen de marche) est relativement stable.

2.4.2 Contenu des programmes terminés en 2023

La prise en soin des kinésithérapeutes

Les 201 programmes terminés en 2023 ont impliqué 85 des 192 kinésithérapeutes franciliens du réseau. Le nombre moyen de séances est de 19,4 très proche du nombre indiqué de 20 séances, réalisées pour 84% des personnes. La durée moyenne d'un programme de réadaptation respiratoire au sein du réseau a été de 112 jours soit un peu moins de 4 mois avec une médiane à 96 jours soit environ 3 mois.

Pour ces programmes, le réseau a pu disposer d'un bilan rendu par le kinésithérapeute pour 100% d'entre eux. Cela témoigne comme en 2022 d'une très forte amélioration de la qualité du suivi des programmes (pour mémoire, en 2019 nous ne disposions d'un bilan du kinésithérapeute que pour 69% des patients et seulement pour 45% d'évaluation du ressenti du patient en fin de programme).

Sur le plan du réentraînement à l'exercice, en plus du travail d'endurance mené principalement sur cycloergomètre, différents types d'exercice physiques étaient réalisés avec le patient, repris dans le tableau suivant (Tableau 1).

Les bilans éducatifs sont rendus pour 96% pour les bilans initiaux et 93% pour les bilans finaux couvrant au maximum 8 thématiques selon les besoins de la personne.

Tableau 1 : Autres exercices menés en plus du réentraînement en endurance

Renforcement	membres supérieurs	94%
	membres inférieurs	97%
	abdominaux	67%
	rachis	78%
	muscles inspiratoires	55%
	muscles expiratoires	49%
Assouplissements	membres supérieurs	63%
	membres inférieurs	72%
	costal	61%
	rachis	60%
Contrôle Ventilation		90%
Drainage et apprentissage auto-drainage		60%
Relevé du sol		21%
Autre		6%

La prise en soin nutritionnel

Le patient a accepté ou souhaité en début de programme cette prise en soin proposée par la coordination dans 147 des 201 programmes terminés (75%) et effectuée dans 136 cas soit 69% des programmes terminés soit un taux de réalisation de la prescription de 93%. A noter que 4 prises en soins nutritionnels ont été initiées au cours du programme sur la proposition de la coordination kiné ou du kinésithérapeute.

Ces prises en soin nutritionnel ont impliqué 29 des 59 diététicien·nes francilien·nes du réseau. Quand la prise en soin est réalisée, la totalité est faite dans la majorité des cas (84%).

Selon les besoins analysés en fonction de l'IMC, nous pouvons constater que :

- 78 % des patients dénutris (n = 35 sur 45 \leq 21 kg/m²) ont accepté initialement la prise en charge nutritionnelle et celle-ci a été réalisée dans 94 % des cas,
- 77 % des patients obèses (n=37 sur 48 \geq 30 kg/m²) ont accepté initialement la prise en charge nutritionnelle, effectuée alors dans 84 % des cas,
- 65 % des patients entre 21 et 30 kg/m² ont accepté initialement la prise en charge nutritionnelle, effectuée dans 96 % des cas

La réalisation de la prise en soin par un·e diététicien·continue à toucher de plus en plus de patients : 69% en 2023 versus 58% en 2022 et 56% en 2021. La prise en soin nutritionnel au sein du réseau s'est toutefois faite de façon un peu plus adaptée comme en 2022 au profit des patients dénutris, le déficit pondéral étant très défavorable en termes de pronostic général dans la maladie respiratoire chronique et de bénéfice espéré en gain musculaire (73% de patients dénutris l'ont réalisé en 2023, versus 69% en 2022 et 46% en 2021). Cette hausse depuis 2 ans témoignent d'une meilleure sensibilité de la coordination et des intervenants à orienter ce type de personnes.

Pour les autres catégories de patients, le taux de réalisation d'une prise en soin nutritionnel n'a que peu varié pour les patients obèses (65% versus 69% en 2022 et 71% en 2021) et a été en hausse pour les patients à statut nutritionnel intermédiaire (62% versus 48% en 2022 et 56% en 2021).

Cette tendance est favorable à une prise en soin plus ciblée sur les besoins médicaux tout en restant proposée à tous les patients. La sensibilisation de tous les acteurs de la coordination, administrative, kiné et médicale, et des intervenants à ce besoin d'encadrement nutritionnel porte donc peu à peu ses fruits.

L'accompagnement psychologique

Le patient a accepté ou souhaité cette prise en soin proposée par la coordination dans 104 des 224 programmes terminés (53%) et 85 patients l'ont effectué soit 42% des programmes terminés soit un taux de réalisation de l'orientation initiale de 80%. A noter que 2 accompagnements psychologiques ont été initiés au cours du programme sur la proposition de la coordination kiné ou du kinésithérapeute.

Ces accompagnements psychologiques ont impliqué 20 des 25 psychologues francilien·nes du réseau.

Quand la prise en soin psychologique est réalisée, les 3 séances sont faites dans la majorité des cas (76%).

Selon les besoins appréciés selon le score HAD à l'initiation du programme, les taux d'orientation et de réalisation étaient meilleurs chez les sujets avec des éléments significatifs cliniquement avec toutefois des patients orientés vers un·e psychologue mais persistant à ne pas mettre en œuvre la prise en soin :

- parmi les patients présentant à la fois des signes significatifs d'anxiété et de dépression (les 2 scores >9) soit 17 % des patients au total, 79 % ont été orientés mais seuls 55% l'effectuaient soit un taux de réalisation de 69%
- parmi les patients présentant des signes significatifs d'anxiété (score >9) soit 38% des patients au total, 82 % ont été orientés mais seuls 53% l'effectuaient soit un taux de réalisation de 82%
- parmi les patients présentant des signes significatifs de dépression (score >9) soit 22% des patients au total, 80% ont été orientés mais seuls 59% l'effectuaient soit un taux de réalisation de 74%

Le pourcentage de patients orientés vers un·e psychologue demeure stable après une nette amélioration (53% en 2023 versus 52% en 2022 et 39% en 2021) mais le taux de réalisation est nettement meilleur (80% versus 53% en 2022) avec des orientations plus ciblées vers les patients présentant des éléments anxiodépressifs significatifs et un taux de réalisation nettement amélioré (70% ou plus versus 31 ou 32% en 2022 des programmes terminés), témoignant de l'émergence d'une meilleure sensibilité de la coordination et des intervenants à orienter vers cet accompagnement

Le suivi par la coordination pendant le programme

Durant l'année 2023, les coordinateurs kiné ont effectué 176 suivis à mi-programme par contact avec le patient et le kinésithérapeute et rendu de ce suivi par mail à la coordination médicale et administrative et aux intervenants kinésithérapeute et si en jeu diététicien·ne et psychologue.

2.4.3 Analyse de l'évolution des patients après le programme

Amélioration de la capacité physique

Sur la base des 2 tests de capacité physique effectués en cabinet de kinésithérapie en début et en fin de programme :

Le test de lever de chaise sur 3 minutes (n= 183) : calcul du nombre de levers effectués pendant 3 minutes

Le gain médian en levers est de + 8,0 (1er quartile 4, 3ème quartile +14) avec une moyenne de 8,9.

73% des patients ont amélioré d'au moins la limite clinique significative (+ 5 levers) et 8% ont eu une détérioration significative (- 5 levers).

Le test de pédalage à puissance constante (n=173) : mesure du temps de pédalage à plus de 55 tours par minute à 80 % de la puissance maximale effectuée au préalable sur l'EFX.

Le gain médian en temps est de + 600 secondes soit 10 minutes et le gain moyen de + 719 secondes soit près de 12 minutes ; ces gains sont nettement au-dessus du gain cliniquement significatif établi pour ce test soit 105 secondes.

82% des patients ont amélioré d'au moins cette limite cliniquement significative et seulement 2% des patients se sont significativement détériorés.

Un effet chronotrope négatif moyen a été observé avec une baisse moyenne de la fréquence cardiaque à même temps de pédalage (isotemps) de 8,7 battements/minute avec 86% des patients qui ont une diminution d'au moins 5 battements/minute. A isotemps a été observée aussi une diminution significative (2 points ou plus sur EVA) de la dyspnée chez 74% des patients et de la fatigue chez 68% des patients.

Des gains en capacité physique sont observés d'années en année sur tests standardisés réalisés en cabinet de kinésithérapie. Ces gains sont significativement présents et pertinents cliniquement pour 73% (lever de chaise de 3 minutes) et 82% (pédalage à 80% de la puissance maximale) des patients. Le pourcentage de patients en amélioration significative de leur performance physique est en hausse par rapport à 2022 (55% et 69% respectivement sur chacun des tests)

Evolution de l'activité physique effectuée au quotidien

Evolution de la fréquence de sortie du domicile et du temps moyen de marche quotidien

Sur les 183 patients ayant renseigné avant et après leur fréquence de sortie du domicile et leur temps moyen de marche quotidien :

La fréquence de sortie est peu modifiée (Figure 11), une grande majorité des patients (81 %) déclarant avant le début du programme sortir déjà tous les jours ou presque, toutefois 24% des sujets déclarent sortir plus, cette fréquence de sortie est surtout améliorée chez les 19 % sortant 2 à 3 fois par semaine ou moins puisqu'ils déclarent sortir plus souvent pour 64% d'entre eux.

Le temps moyen de marche a augmenté chez 38% des patients et tout particulièrement chez ceux marchant moins de 30 minutes qui l'augmentent pour 55% d'entre eux. Ainsi la proportion de patients marchant plus de 30 minutes augmente de 55% à 70 % (Figure 12)

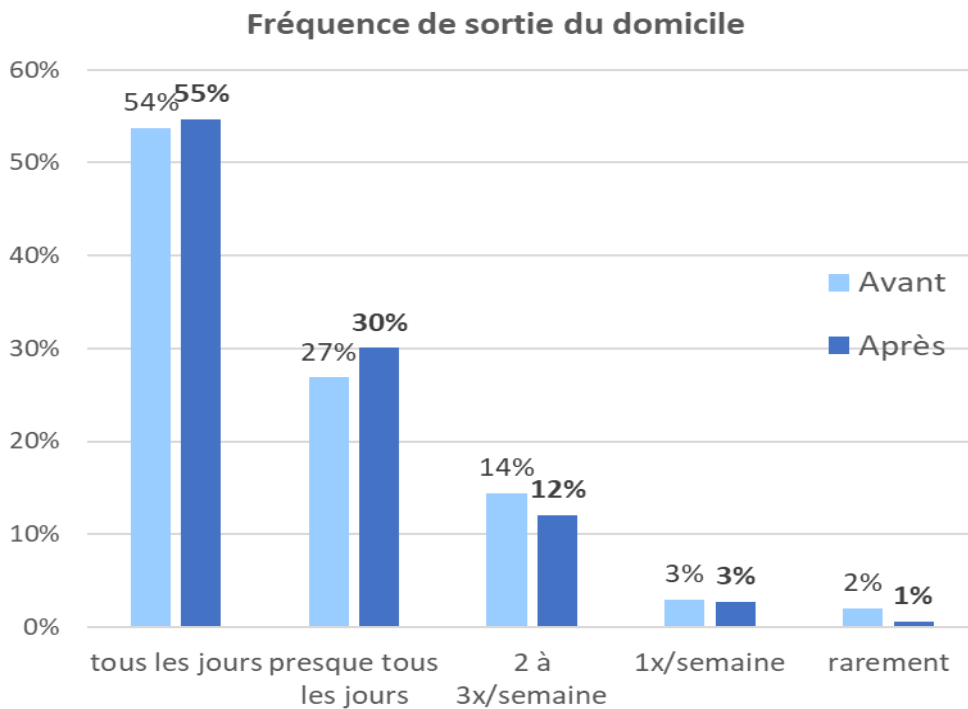


Figure 11 : Histogrammes d'évolution de la fréquence de sortie après programme en 2023

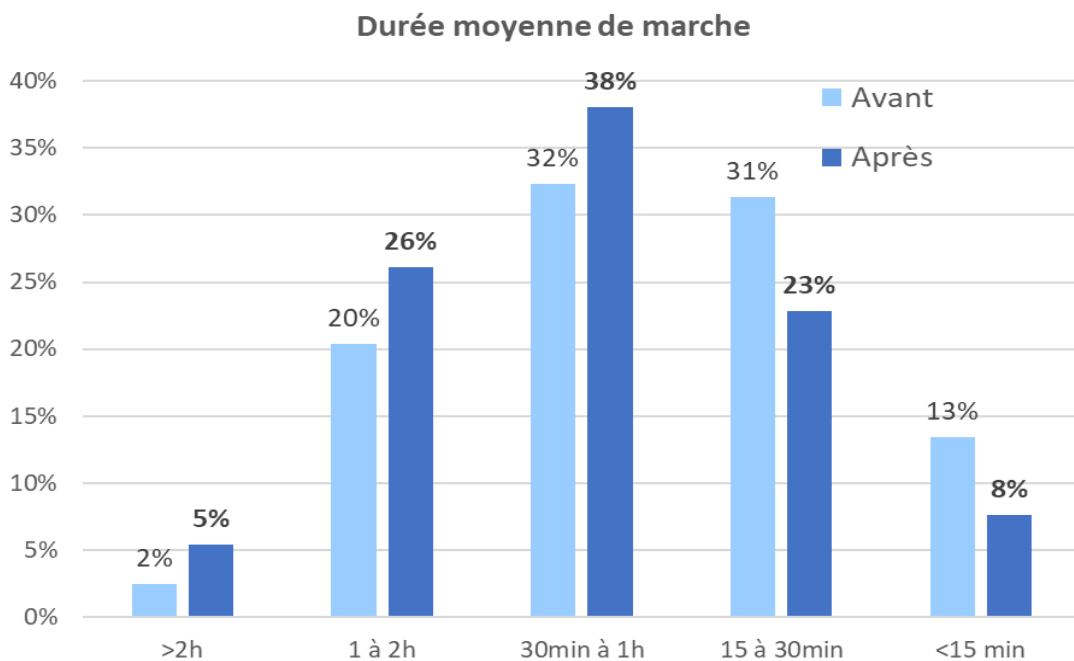


Figure 12 : Histogrammes d'évolution de la durée moyenne de marche par jour après programme en 2023

Limite à la montée des escaliers

L'arrêt à la montée des escaliers a été explorée chez 114 patients avant et après le programme, en moyenne les patients s'arrêtent à 1 étage supplémentaire. 30% de patients s'arrêtent au même niveau et 54% des patients déclarent s'arrêter à au moins un étage supplémentaire voire 2 étages pour 24% des patients.

Changement de comportement sur les activités du quotidien

Un questionnaire type échelle de Lickert (tout à fait d'accord, plutôt d'accord, pas vraiment d'accord, pas du tout d'accord), explore le changement de comportement sur les activités du quotidien les patients ont déclaré (n=189, tout à fait d'accord, plutôt d'accord) (Figure 13) :

- Faire plus de choses qu'avant pour 78 % d'entre eux
- Faire les mêmes choses mais plus vite pour 70 % d'entre eux
- Refaire des choses qu'ils ne faisaient plus pour 70 % d'entre eux

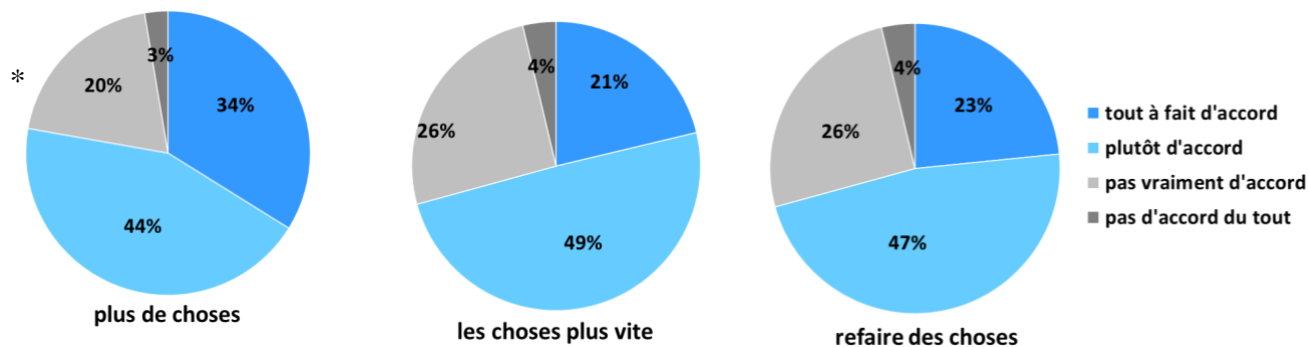


Figure 13 : Changements de comportement sur les activités au quotidien

Comme observée dans les 2 années précédentes, cette dynamique positive sur les activités du quotidien est déterminante pour le maintien des acquis du programme.

Evolution du ressenti du patient

91% des patients déclarent après le programme se sentir mieux dans leur vie quotidienne et 79% d'entre eux jugent que leur essoufflement a diminué (n=184).

Le questionnaire type échelle de Lickert (tout à fait d'accord, plutôt d'accord, pas vraiment d'accord, pas du tout d'accord), explore aussi le ressenti des patients concernant l'évolution de leurs forme, endurance, force, capacité de récupération ou moindre peur d'être essoufflé (n=189) : 90% se sentent plus en forme, 88% plus endurants, 88% déclarent avoir plus de force, 88% mieux récupérer et 80% avoir moins peur d'être essoufflés (Figure 14).

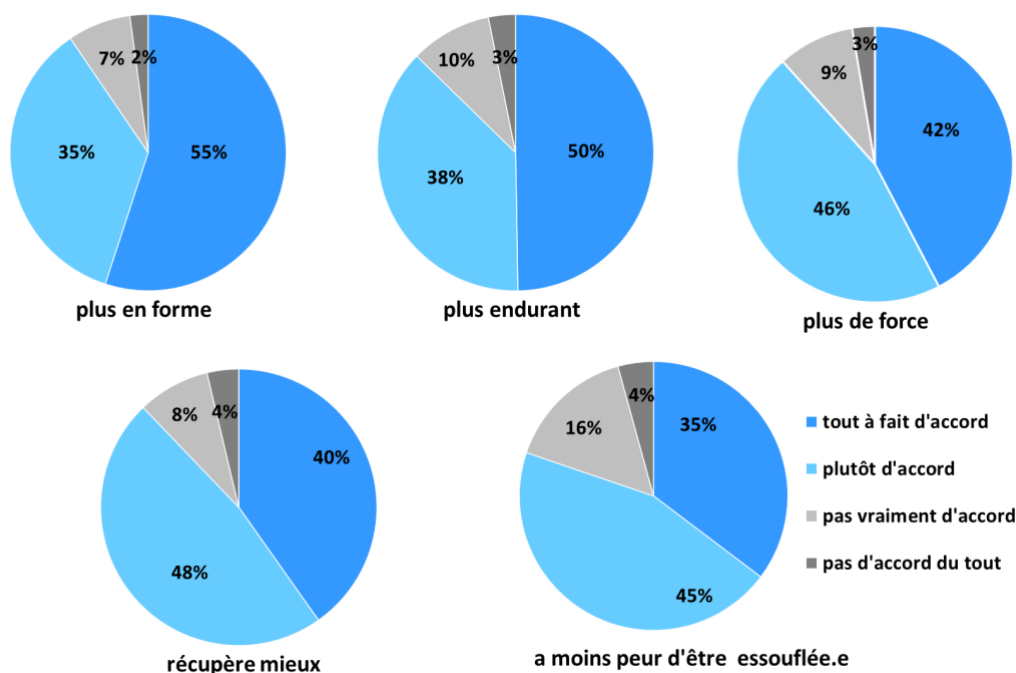


Figure 14 : Evolution du ressenti du patient après le programme (188 réponses)

Le recueil de l'enquête de satisfaction et des questionnaires remplis en fin de programme par les patients et montrés ci-dessous a été possible pour 92 % des programmes. La mise en place courant 2022 pour le patient d'un remplissage des questionnaires de fin de programme par voie numérique et le suivi minutieux de ce recueil par le secrétariat a nettement amélioré la quantité de questionnaires rendus (92% des programmes terminés en 2023, 83% en 2022 et 45% en 2021).

Evolution des éléments anxiodépressifs (questionnaire HAD)

Comme les années précédentes, nous observons une amélioration significative de l'état psychologique des patients avant et après le programme avec une baisse moyenne de 2,0 points du score total HAD (n=183).

55% des patients baissent leur score total d'au moins 2 points, 22% ont un score sans modification significative et 23% le détériorent d'au moins 2 points.

En ne considérant que les patients présentant avant le programme des éléments significatifs d'anxiété ou de dépression, l'évolution est la suivante :

- chez les patients ayant des éléments anxieux et dépressifs significatifs (n=33, 17%) : la baisse moyenne du score total est de 5,3 points avec 73% de ces patients présentant une baisse d'au moins 2 points du score total ;
- chez les patients ne présentant que des éléments anxieux significatifs (n=75, 38%) : la baisse moyenne des éléments anxieux est de 1,9 points avec 49 % de ces patients présentant une baisse d'au moins 2 points du score « anxiété »
- chez les patients ne présentant que des éléments dépressifs significatifs (n=44, 22%) : la baisse moyenne des éléments dépressifs est de 4,0 points avec 80% de ces patients présentant une baisse d'au moins 2 points du score « dépression ».

Evolution de la qualité de vie liée à l'état respiratoire (questionnaire respiratoire du St George's hospital)

Le questionnaire « Qualité de vie » spécifique respiratoire du St George's Hospital (QRSG) réalisé en début et fin de programme pour 184 patients objective une amélioration très significative avec une baisse du score total de 9,7 % en moyenne soit nettement au-delà de la différence minimale cliniquement pertinente (MCID) de 4%. 67 % des patients améliorent leur qualité de vie en franchissant ce seuil (baisse de 4% ou plus du score total), tandis que 13% ont une dégradation significative (majoration de 4% ou plus du score total).

Cette amélioration nette touche les 3 domaines explorés par le questionnaire, « symptômes », « impact » et « activité » (Figure 15), l'amélioration allant decrescendo des domaines « symptômes » puis « impact » puis « activités ».

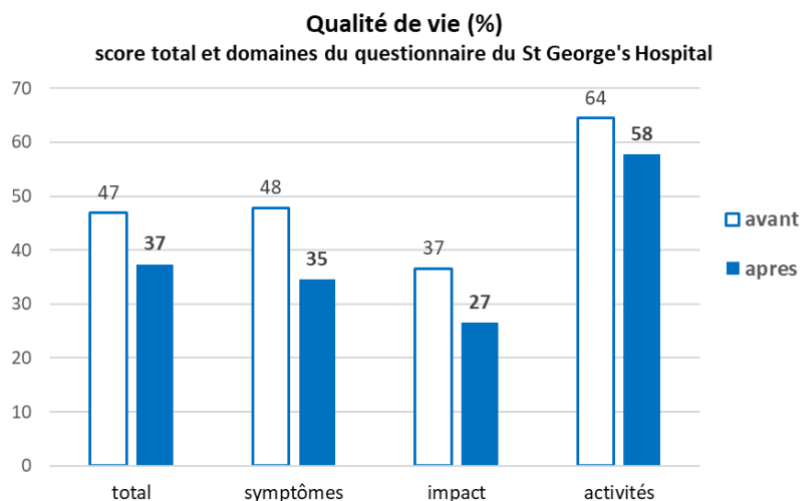


Figure 15 : Evolution de la qualité de vie (QRSG) après le programme (187 réponses)

Satisfaction du patient vis-à-vis des intervenants

Les patients sont en grande majorité satisfaits à très satisfaits des différentes prises en soin (95% pour les kinésithérapeutes, 91% pour les diététicien-nés, 94% pour les psychologues (échelles de Lickert) (Figure 16).

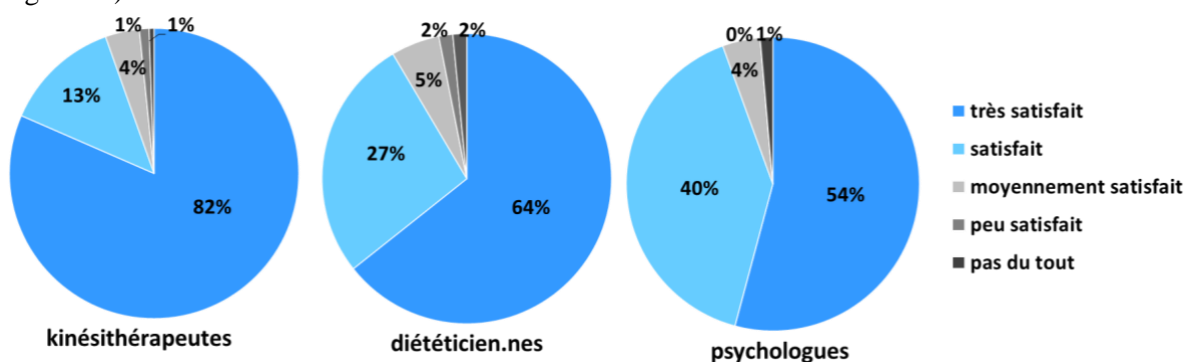


Figure 16 : Degré de satisfaction des patients selon la prise en soin
(Kiné : 184 réponses, diététicien-es : 129 réponses, psychologues : 72 réponses)

L'amélioration du ressenti global, de la qualité de vie et des éléments anxiodépressifs est présente de manière statistiquement significative chez une proportion importante, deux tiers à trois quart, des patients comme les années précédentes. Plus de 90% des patients sont aussi satisfaits des intervenants.

3. Education thérapeutique du patient (ETP)

3.1 Education thérapeutique individuelle du patient

ETP par les kinésithérapeutes

L'ETP est faite tout au long du programme de réadaptation du patient à raison de 8 séances avec un bilan initial et un bilan final qui permettent de voir l'évolution du patient au cours de la prise en soin du patient.

Les thèmes abordés au cours de ces 8 séances sont adaptés en fonction des besoins et objectifs du patient : les connaissances sur la maladie respiratoire chronique et son impact systémique, les traitements inhalés dans la BPCO et leur technique de prise, le plan d'action exacerbation, le sevrage tabagique, la pratique d'activité physique adaptée, la gestion du souffle et du stress, l'adaptation de son environnement à son handicap, l'équilibre alimentaire adapté à la maladie respiratoire chronique.

Si l'on compare les bilans éducatifs initiaux et finaux (n=80), on observe une très nette amélioration des acquis entre le début et la fin du programme concernant :

- Les savoirs sur la maladie
- Les savoir-faire sur les traitements
- Les savoirs sur la kinésithérapie respiratoire
- Les savoir-faire sur la prévention et la gestion des exacerbations
- Les savoir-faire sur les activités de la vie quotidienne (AVQ)
- Les savoir-faire sur l'alimentation équilibrée
- Les savoir-faire sur l'activité physique adaptée (APA)

Témoignant du travail d'ETP mené par le kinésithérapeute, des bilans initiaux et finaux ont été rendus dans 96 % et 93 % des prises en soin respectivement. Dans le cadre éducatif, un plan d'action d'activités physiques adaptées est travaillé avec le patient en début, à mi-parcours et en fin de programme, afin qu'il s'autonomise le plus possible pour maintenir une activité à la suite du programme ; ce plan est rendu au réseau dans 90 % des cas.

ETP par les diététicien·nes

Elle est construite autour de la réalisation d'un bilan initial et d'un bilan final. Sur les 201 programmes terminés en 2023 et analysables, 136 prises en soin nutritionnelles ont été effectuées sur les 147 prescrites avec un rendu des bilans initiaux systématiquement et des bilans finaux quand le patient finit sa prise en soin soit dans 85% des cas.

Les thèmes abordés lors des bilans sont adaptés en fonction des besoins et objectifs du patient : équilibre alimentaire adapté à la maladie respiratoire chronique, gestion des collations pour optimiser la réadaptation chez le/la kinésithérapeute, importance d'une bonne hydratation, adaptation de l'alimentation au manque d'appétit.

Comme pour les kinésithérapeutes, on observe une amélioration des acquis pour l'ensemble des patients en comparant le bilan éducatif diététique initial et final.

Cela vient en confirmation des résultats des bilans ETP kiné et souligne l'importance d'une prise en soin nutritionnelle au cours du programme afin de permettre aux patients d'acquérir les compétences pour adapter leur alimentation à leur pathologie. Cela passe notamment par l'apport indispensable de protéines pour assurer un gain musculaire et améliorer les capacités physiques et la qualité de vie des patients.

Fin 2023, un groupe de travail de 3 diététicien·nes, une pneumologue et une patiente ressource ont restructuré le bilan rendu par les diététicien·nes. L'objectif a été de constituer un support plus complet de l'état nutritionnel de la prise alimentaire et des facteurs les influençant (appétit, tabagisme, comorbidités, traitements) et de l'évolution éducative de la personne au fur et à mesure des 3 ou 5 consultations. Ce nouveau bilan a été mis en place en novembre 2023.

3.2 Education thérapeutique collective du patient

Des ateliers collectifs sont proposés dans le cadre du réseau Récup'Air. Ce ne sont pas des enseignements. Les animatrices et animateurs des ateliers invitent les participants à partager leurs connaissances, leurs expériences et leurs interrogations, dans une attitude respectueuse de chacun et sans jugement.

Depuis octobre 2021, Marilyne Martel-Morais diététicienne, formée grâce à Récup'Air à la coordination ETP, se charge de la coordination ETP.

Récup'Air a passé depuis janvier 2022 une convention avec la plateforme numérique, Barnabe.io, permettant l'inscription des personnes aux ateliers, la réalisation d'ateliers en visio et l'envoi automatique des formulaires d'évaluation. Cette plateforme offre aussi aux patients l'accès à de nombreux autres réseaux et offres d'ateliers collectifs.

Nous avons proposé aux patients 20 ateliers collectifs en 2023.

Nous avons dû annuler 2 ateliers faute d'un nombre suffisant de participants et 1 pour maladie de l'animateur.

Au total en 2023, 17 ateliers ont donc été réalisés : 5 sur site au siège, 11 à distance et 1 en hybride (sur site et à distance).

La moyenne du nombre de participants au siège est de 6,8, et la moyenne à distance est de 6,9. Notons que 89 patients différents ont participé à ces ateliers de groupe.

Les ateliers abordent : la nutrition comme « *Les protéines pour renforcer ses muscles* », ou « *Je n'ai pas d'appétit, je suis vite rassasié-e, comment faire ?* », l'activité physique adaptée et le maintien des acquis comme « *Mieux gérer son souffle lors des activités de la vie quotidienne* », « *Maintenir une activité physique journalière* », la maladie comme « *Connaître et gérer au mieux mon traitement inhalé* », « *Mieux connaître sa maladie, la BPCO* » « *Prévenir et mieux gérer ses exacerbations* », le tabac comme « *j'ai encore envie de fumer de temps en temps, ou mes proches fument autour de moi : comment faire ?* », « *Arrêt du tabac, quelles aides, quel accompagnement pour arrêter de fumer ou ne pas reprendre ?* », mais aussi « *Comment se soutenir après le décès d'une patiente / amie* », « *Les droits sociaux quand on a une pathologie chronique invalidante* » etc....

Pour les ateliers, nous limitons à 16 participants (en visio et sur site). Les ateliers en visio durent 1h30, ceux sur site 2h à 2h30.

Les ateliers sont animés par des professionnels de santé rémunérés (sauf les deux pneumologues du conseil d'administration qui le font bénévolement) et co-animés par des patientes ressource bénévoles lorsqu'elles sont disponibles.

Nous avons rédigé un « mémo de la co-animation » afin que chacun trouve sa place. Il y est prévu : une préparation en commun, comment se répartir les rôles, un debrief et la co-rédaction du compte-rendu.

Notons que parmi les patientes ressource formées en 2019, beaucoup ne peuvent plus co-animer du fait de l'aggravation de leur état de santé, voire de leur disparition...

Enfin, 566 patients (avec maladies chroniques respiratoires) sont inscrits à Récup'Air sur la plateforme Barnabe.io pour pouvoir participer aux ateliers ETP et au groupe de paroles mensuel, soit 80 de plus que l'an dernier.

Nous envoyons chaque mois (avec souvent aussi un rappel) la liste des ateliers prévus avec les liens d'inscription à tous les patients qui ont accepté de recevoir ces informations ainsi qu'aux professionnels de santé du réseau afin qu'ils/elles puissent en parler à leurs patientes.

3.3 Le partenariat en ETP

Projet ETP polypathologie devenu PEAPP

En juin 2021, nous avons intégré, à notre demande, le projet d'expérimentation d'innovation en santé article 51 sur le parcours gradué du patient chronique polypathologique sur lequel les réseaux Rénif, Resicard, Revesdiab et Romdes travaillaient depuis plusieurs mois.

Le projet s'appelle désormais Programme expérimental d'accompagnement des patients polypathologiques en Île-de-France (PEAPP) et dispose d'un site internet depuis fin 2023 à destination des patient·es et des professionnel·les de santé :

PEAPP: Accueil



peapp.fr
<https://www.peapp.fr>

En 2023, 5 nouvelles conventions ont été signées (13 effectives en tout) avec des Centres municipaux de santé ou Maisons de santé pluriprofessionnelles. 152 patients ont rempli des bilans éducatifs partagés en 2023. Depuis 2022, 325 patients ont assisté aux 55 ateliers collectifs proposés par le projet (206 patients différents).

La version hybride présentiel / à distance du projet a été lancée en décembre 2023.

L'équipe e-PEAPP est composée de professionnels "référénts de parcours" qui ont pour mission de repérer, inclure, réaliser les BEP initiaux et finaux, suivre et orienter les patients. Ces professionnels rencontrent les patients en présentiel et restent en proximité de ces derniers. Ils peuvent par ailleurs appartenir à une MSP, à un CMS... ou avoir une activité libérale, ce qui permet d'atteindre des territoires que nous n'atteignons pas jusque-là, telles que des zones de revitalisation rurale. Les professionnels "animateurs" ont pour mission d'animer les ateliers en visioconférence. Il s'agit de professionnels déjà aguerris à l'animation en digital pour garantir la meilleure expérience des patients.

En 2023, la présidente et/ou la trésorière ont participé à 10 réunions de pilotage du projet, au document d'évaluation, au contenu de la formation dispensée aux intervenants recrutés sur le territoire en Ile de France. La coordinatrice ETP a participé à 4 réunions.

Notre participation financière à hauteur de 5 000€, consiste en la mise à disposition du projet du temps de la coordinatrice ETP sur honoraires et des deux bénévoles participant au pilotage du projet, Agnès Bellocq et Nathalie Simonnot.

Implication du réseau dans des groupes de travail du Pôle de Ressources Ile de France en Education thérapeutique

Le réseau a participé à travers la présence d'une patiente ressource, Nathalie Simonnot, à un groupe de travail du Pôle de ressources Ile de France en éducation thérapeutique :
Groupe de travail sur la coopération en santé entre patients dits professionnels d'expérience et soignants dits professionnels de diplôme

Deux documents ont été produits par le groupe à destination des patient-es et des professionnel-les de santé :

- « le partenariat en santé c'est quoi ? »
- « Un atelier ETP co-animé : comment faire ensemble ? »

Ces documents sont à retrouver sur : <https://www.poletp.fr/fr/cooperation>

4. Formations en 2023

Tout professionnel de santé qui reçoit des patients de Récup'Air pour les programmes de réadaptation respiratoire doit au préalable avoir été formé aux spécificités de la maladie et de la prise en soins dans un réseau multi-disciplinaire.

Habituellement, Récup'Air effectue une formation par an à destination des diététicien·nes et des psychologues et 2 formations par an pour les kinésithérapeutes.

4.1 Formation pour les kinés qui souhaitent prendre en soins des patients Récup'Air

En 2023, nous avons organisé deux sessions de deux jours :

- Vendredi 31 mars et samedi 1er avril 2023 : avec 21 inscrits
- vendredi 24 et samedi 25 novembre 2023 avec 21 inscrits

Ces formations sont dispensées par 3 pneumologues et 4 kinésithérapeutes. Le programme figure sur notre site internet à l'onglet formations.

L'année 2023 a donc permis d'intégrer dans le réseau 42 nouveaux kinésithérapeutes selon la répartition indiquée dans le tableau ci-dessous (Tableau 2)

Tableau 2 : Répartition par département des kinésithérapeutes formés en 2023

Département	Nombre de kinés formés
75	12
77	1
78	4
91	1
92	4
93	10
94	7
95	3
Total	42

4.2 Formation pour les diététicien·nes et les psychologues qui souhaitent prendre en soins des patients Récup’Air

Concernant les diététicien·nes et les psychologues, 1 session commune de formation a été organisée le 29 septembre 2023 avec 14 professionnelles formées (9 diététiciennes et 5 psychologues).

Les diététicien·nes formé·es en 2023 exercent dans le 75 (2), le 77 (1), le 91 (3), le 92 (1) et le 94 (2).

Les 5 psychologues exercent dans le 75 (3), le 93 (1) et le 94 (1).

Cette formation est dispensée par une pneumologue, un kinésithérapeute, deux diététiciennes et deux psychologues (voir le programme sur notre site internet, onglet formations).

4.3 Formation continue

Nous avons proposé à la secrétaire médicale Patricia Delbec de suivre une formation pour améliorer sa maîtrise de word. Nous avons choisi l’organisme Woospeak car c’est celui qui a été sélectionné par Médecins du monde après une grosse étude comparative des organismes de formation, via le service formation de l’association.

4.4 Formations 2023 pour la coordination kiné, ETP et médicale

Nous avons proposé aux coordinateurs d’améliorer leur aisance sur le logiciel Excel grâce à une formation individuelle de 16h à distance afin de pouvoir gérer cette formation en plus de leur activité libérale. C’est ainsi que deux coordinateurs kinés Pierre Kourovsky et Jean-Charles Laporte ainsi que la coordinatrice ETP Marilyne Martel Morais ont pu suivre la formation à partir d’avril 2022, jusqu’en 2023. Le coût de chaque formation est de 864 euros.

Dr Fadia AYOUB a pour sa part suivi un diplôme universitaire de tabacologie et enrichit ainsi l’expertise de la coordination médicale de notre association. Récup’Air a pu lui rembourser son inscription.

5. Numérisation du parcours de soins

Nous avons poursuivi en 2023 les travaux débutés en 2020 pour la numérisation du parcours de soins. Numérisation indispensable pour assurer un suivi optimal des patients tant pour la

coordination des dossiers auprès des différentes équipes de coordination que pour le travail en pluridisciplinarité des kinésithérapeutes, diététicien·nes et psychologues qui participent à la prise en soin des patients. C'était d'ailleurs l'une des principales pistes d'amélioration de notre fonctionnement ressorties lors de notre réunion d'échanges du 30 septembre 2021 entre les membres du Conseil d'administration et les équipes de coordination.

Le travail avec l'équipe du GIP Sesan gérant Terr-eSanté puis Terr-eForm pour la construction d'un parcours de soins numérique pilote sur le respiratoire avait abouti à la production d'une première maquette le 10 mars 2021 et cette version avait été finalisée le 28 avril 2021 avec transmission au développeur informatique du GIP Sesan. Puis, nous avons attendu.

Une réunion en mai 2022 avec Terr-eSanté nous a appris la mise en suspens du projet commun pour des raisons internes budgétaires. Fin 2022 le projet a repris.

En 2023 nous avons abouti et début 2024 l'ensemble de la coordination médicale, kiné et administrative a été formée sur l'outil finalisé.

Nous pourrons pour l'AG 2025 faire le bilan.

Entretemps, nous avons quand même avancé avec la numérisation effective des documents d'inclusion et de clôture des programmes grâce à l'implication d'Ezequiel Aranda. Les documents sont accessibles par un lien envoyé par mail et peuvent être remplis sur un téléphone portable, une tablette ou un ordinateur. Ils sont anonymisés par un code patient transmis dans un mail, code à reporter sur les documents numériques. Cela permet à la majorité des patients un remplissage plus facile et un rendu plus rapide que par courrier ; cela simplifie aussi la vérification par les secrétaires et permet une analyse automatique des questionnaires.

6. Archivage des dossiers des patients

Nous avons procédé en 2021 à l'archivage en numérisation « fidèle, indélébile et durable » par la société Novarchive des dossiers patients de 2005 à 2019. Chaque année nous versons à Novarchive les dossiers relevant des prescriptions d'il y a deux ans. L'ensemble des dossiers patients sur la période 2005-2022 sont donc stockés numériquement chez Novarchive avec un accès sécurisé via leur plateforme numérique. Par ailleurs, la recherche d'un dossier, si nécessaire, est incomparablement plus simple dans Novarchive que la recherche dans des cartons.

7. Communication du réseau vers les professionnels et le grand public

Comme chaque année, l'année 2023 a été jalonnée par la volonté de développer et pérenniser nos partenariats.

7.1 Partenariat avec les CPTS, MSP...

Nous avons continué en 2023 les contacts assez rapprochés avec l'inter CPTS du 91, à la suite des 4 conventions signées fin 2022. Une réunion a eu lieu en avril 2023. Nous adhérons depuis plusieurs années à Espace Vie (91 aussi) .

D'autres contacts ont été faits avec les CPTS de Ménilmontant et Belleville (Paris 20^{ème}), Montreuil (93) Stains etc

Nous les avons informés des formations que nous organisons afin que leurs professionnels de santé puissent prendre les patients en soins, nous leur avons proposé des textes de sensibilisation des médecins à la réadaptation respiratoire.

En revanche, nous n'avons plus eu de contact précis avec les DAC.

Enfin nous avons de nombreux échanges avec les organisations avec lesquelles nous partageons nos locaux, situés depuis le 7 octobre 2021 à la Maison de la Pneumologie au 68 boulevard Saint Michel 75006 Paris, notamment la Société de Pneumologie de Langue Française propriétaire des locaux avec l'Antadir, la FFAIR, le Souffle Ile de France etc.

7.2 Moyens de communication

La brochure d'information aux patients

La brochure d'information aux patients, réécrite en 2019 par un groupe de patient·es, a été revue en 2022 et début 2024. Elle est envoyée en numérique ou en papier à tous les patients du réseau, mais aussi distribuée lors des ateliers collectifs d'éducation thérapeutique, ainsi qu'aux kinésithérapeutes, diététicien·nes et psychologues assistant aux formations pour la prise en soins des patients. Elle est téléchargeable sur la page d'accueil de notre site internet.

Le site internet du réseau

Le site internet est tenu à jour par la trésorière avec l'annonce des ateliers collectifs, groupes de parole, séances d'information mais aussi comment obtenir une prescription de réadaptation respiratoire, les rapports d'activité du réseau, les informations/actualités, les formations organisées, les adresses utiles pour le maintien des acquis et les contacts avec des associations dont des associations de de patients...

7.3 Autres communications (congrès, séminaires)

Participation au Congrès de pneumologie de langue française à Marseille du 27 au 29 janvier 2023

La Dr Agnès Bellocq y était invitée pour une présentation le 29/1 « Dyspnée chez l'asthmatique : quand la solution n'est pas pharmacologique » mettant en valeur la réadaptation respiratoire dans l'asthme sévère, mal contrôlé comme recommandé dans la littérature médicale. La hausse progressive d'année en année des orientations de patients asthmatiques vers le réseau témoigne de l'engouement des médecins pneumologues et généralistes franciliens pour ce mode ambulatoire de réadaptation, qui convient souvent mieux aux personnes asthmatiques, souvent plus jeunes et encore actifs professionnellement que les personnes atteintes de BPCO.

La Dr Aurélie Hervé a été invitée pour modérer la conférence de perfectionnement traitant de la réadaptation respiratoire.

Ont aussi participé au congrès des pneumologie deux coordinateurs kinés, Vincent Marson et Jean-Charles Laporte.

Séminaire de DES des internes de pneumologie Île-De-France le 7 avril 2023

Les Dr Agnès Bellocq et Aurélie Hervé et le kinésithérapeute Vincent Marson ont participé au séminaire de formation des internes du DES de Pneumologie d'Ile de France consacré à la réadaptation respiratoire en traitant du thème de la réadaptation ambulatoire au sein du réseau Recup'Air

Participation à la Journée des Patients - Centre de Référence des Maladies pulmonaires rares de l'hôpital Bichat le samedi 7 octobre 2023

Jean-Charles Laporte, coordinateur kiné du réseau, y a présenté : « Découvrir le réseau Recup'Air pour une réadaptation près de chez moi » à une quarantaine de patients et aux autres participants.

Participation à l'organisation et aux présentations des 10èmes journées de la Fédération des Réseaux de Réadaptation Respiratoire (F3R) les vendredi 6 et samedi 7 octobre 2023 à Paris.

Agnès Bellocq a co-organisé ces journées avec le président de F3R, le Dr Rémi Gauthier. Des intervenants Recup'Air ont fait 4 présentations :

- 1) Un de réseau ville hôpital réadaptation respiratoire en ambulatoire : les orientations et leur devenir au sein du réseau et évaluation du parcours en capacité physique et en ressenti du patient. par la Dr Agnès Bellocq, pneumologue Pitié Salpêtrière, présidente du réseau ARS IDF Recup'Air
- 2) Devenir des patients fumeurs encore actifs dans un programme ambulatoire de réadaptation respiratoire : résultats et pistes d'amélioration, par la Dr Fadia Ayoub, pneumologue et coordinatrice médicale du réseau ARS IDF Recup'Air
- 3) La prise en soin nutritionnelle : les atouts et les limites dans un parcours ambulatoire de réadaptation respiratoire, par Marilyne Martel Morais, diététicienne et coordinatrice ETP du réseau ARS IDF Recup'Air
- 4) Participation des patients au sein d'un réseau : des acteurs à tous les niveaux, par Anne-Françoise Chonik, Bruno Costes, Nathalie Simonnot, patients ressources au sein du réseau ARS IDF Recup'Air

Participation à l'enseignement des étudiants en médecine

Deux patients ressource du réseau, Nathalie Simonnot et Bruno Costes ont accompagné le 10 mai 2023 la Dr Bellocq lors d'un enseignement destiné aux étudiants en médecine en DFGSM3 traitant de la relation de soins et plus particulièrement de la représentation des patients fumeurs et /ou insuffisants respiratoires chroniques.

Participation à l'enseignement des infirmières de pratique avancée

Jean Charles Laporte, coordinateur kiné du réseau, a participé à l'enseignement des infirmières de pratique avancée, en leur présentant notamment la réadaptation respiratoire.

8 Liens avec l'ARS Ile de France - la FACS-IDF – la fédé EMOA

8.1 Réunions avec l'ARS Ile de France

Nous avons eu deux réunions de travail avec l'ARS Ile de France en 2023 :

- une réunion le 23 mai 2023 permettant de faire le point sur l'utilisation des fonds dédiés antérieurs, de clarifier ensemble le vocabulaire à utiliser : le mot subvention étant réservé à un versement, le reste (utilisation des fonds dédiés) étant une autorisation de dépenses : cela afin d'éclaircir et d'être enfin d'accord entre nous, les experts comptable et commissaire aux

comptes. Cette réunion a permis de projeter la reprise début 2024 des versements de subvention à Récup’Air (arrêtés depuis octobre 2021...);

- une réunion « revue annuelle de contrat » le 5 juillet 2023 pour présenter en détail le fonctionnement du réseau avec les prises en soin des patients, le résultat des évaluations extrêmement précises que nous faisons annuellement et qui permettent de mesurer très précisément l’amélioration de la qualité de vie des patients grâce aux programmes de réadaptation respiratoire que nous organisons.

8.2 Fédération régionale des dispositifs de ressources et d’appui à la coordination des parcours de santé d’Ile de France (FACS-IDF) - EMOA

En 2023, Récup’Air représenté par sa présidente ou sa trésorière a participé aux réunions organisées par la FACS IdF ; nous avons répondu à plusieurs enquêtes.

Par ailleurs, nous participons à la fédération des réseaux régionaux « EMOA » – expertise, mise en œuvre, appui) avec présence aux différents conseils d’administration ouverts de la fédération.

9 Vie associative (CA, Bureau et Assemblée générale)

Comme les années précédentes, la vie associative existe au travers de ses différentes instances qui permettent au réseau de vivre ainsi que de créer et mettre en place des améliorations dans la prise en soin des patients dans les programmes de réadaptation respiratoire.

En 2023, la vie associative a représenté 2027 heures comptabilisées par 14 bénévoles (de 4 à 926 heures), soit 13,3 mois à temps plein bénévole...

Il s’agit de l’organisation et participation aux réunions associatives du réseau (CA, AG, groupes de travail, réunions du bureau...), le suivi comptable par deux bénévoles, la supervision des suivis des patients, la formation des professionnel·les, la coordination médicale bénévole de la Présidente pneumologue (94 patients validés en inclusion de programme et 57 patients vus en clôture de programme), le recrutement et l’accompagnement des salariées, etc... Pourtant, de nombreuses heures de bénévolat n’ont pas été comptabilisées, faute d’habitude à le faire. Du fait d’échecs de recrutement ou de maintien d’une personne compétente pour assurer la gestion administrative de l’association ces 3 dernières années, la vie de l’association et donc du réseau Récup’Air est encore beaucoup conditionné au bénévolat.

Conseils d’administration et bureaux

Les réunions de l’association du réseau sont compilés dans le tableau ci-dessous (**Tableau 3**).

Tableau 3 : Calendrier 2023 des réunions Récup’Air

Motif de réunion	Janv	Fév	Mars	Avril	Mai	Juin	Juil	Août	Sept	Oct	Nov	Déc
Conseil d’Administration (CA)				6 20			6			5		14
Bureau		14									9	
AG ordinaire				20								

Le groupe de parole mensuel entre patient·es

Depuis 2019, à la suite des réunions organisées dans le cadre du projet Activ’Air, des réunions d’échange de parole de patient·es, ont lieu le premier samedi de chaque mois à distance ou au siège selon la situation sanitaire et la demande des participants. Nous essayons autant que faire se peut de nous retrouver de visu et non plus à distance, afin de permettre une vraie convivialité et... le plaisir de se retrouver.

Ces temps d’échanges ont pour vocation :

- Apporter une aide et un soutien
- Promouvoir le partage d’expériences et l’échange de conseils et astuces
- Accompagner les nouveaux patients pour connaître les activités physiques adaptées (APA)
- Recueillir les attentes des participants pour les ateliers d’éducation thérapeutique organisés par le réseau
- Rompre la spirale de l’isolement
- Proposer un espace d’échange convivial pour être actif face à sa maladie

Ces réunions sont informelles et toujours chaleureuses. Elles commencent par un tour de table permettant de se connaître et de donner les sujets que chacun·e souhaite aborder. Les indications pour rejoindre ces réunions sont données sur le site web de Récup’Air, dans l’onglet « groupe de parole », sur la plateforme Barnabe.io et grâce aux mails d’information aux patients et professionnels du réseau envoyés par le secrétariat deux fois par mois.

Nous avons réussi à organiser, en 2023, 11 réunions mensuelles, dont 9 au siège (celles et ceux qui le souhaitent déjeunent ensuite ensemble dans les cafés en face du siège) et 2 à distance. En 2023, nous comptons de 7 à 15 participants par réunion.

10 Quelques exemples des témoignages que nous recevons des patients

Nous avons colligé 173 appréciations de patients ayant terminé leur programme de réadaptation en 2023 ainsi que 185 commentaires des kinés qui les avaient reçus en consultations.

A noter : il n’y a quasi plus de commentaires négatifs cette année ! merci à chacun·e d’avoir pris le temps d’écrire ces commentaires qui nous donnent la force de continuer...

Voici ci-dessous quelques exemples (anonymisés) :

« Très satisfait. Nette sensation d’amélioration de la qualité de vie. Moins d’essoufflement, moins d’expectoration. Beaucoup plus d’énergie disponible la journée. »

« Depuis que je suis accompagnée par RECUP’AIR, je me sens mieux physiquement et mentalement. Ce suivi m’a permis d’être prise en charge et de m’aider. Le kiné est exceptionnel, ma mobilité s’améliore, je suis encouragée et les séances sont toujours un plaisir. Je me déplace mieux, je respire mieux et psychologiquement je me sens plus énergique. »

« Séances agréables, thérapeute professionnelle et à l'écoute. Mes objectifs sont partiellement atteints, mes douleurs sont toujours présentes mais je me sens en forme physiquement. Et je teste mes marches que je monte avec plus de facilité. »

« Au fur et à mesure des séances j'ai ressenti le bénéfice des activités. J'ai modifié mon alimentation eu égard aux indications de la nutritionniste et j'ai échangé avec la psy sur des points que je n'avais jamais abordés avant. »

« Amélioration très significative en 2 mois. Remusculation des jambes donc performances pour mes 3 exercices, le vélo et la marche. Musculation des bras moins évidente. La kiné respiratoire efficace à 100%. Merci à x, j'ai retrouvé enfin les bienfaits d'une vraie réadaptation comme en 2011. »

« Meilleure qualité de sommeil, plus d'endurance à l'effort. Moins de panique quand mon cœur accélère. Muscles des jambes plus résistants, plus d'envie de promenades. Besoin de marcher. J'ai ressenti une nette amélioration de ma résistance en situation d'efforts soutenus : cela m'a convaincue de la nécessité à continuer. »

« Une grande différence par rapport aux précédents programmes avec d'autres kinés, ce programme a montré son efficacité puisque je commence à maîtriser la façon de respirer et reproduire des gestes appropriés. »

« Ce programme m'a beaucoup aidée à me motiver pour maintenir une activité physique plus régulière et plus intense. Ça reste difficile. Mais, j'ai l'impression que c'est plus difficile du fait d'une grande faiblesse musculaire alors, qu'en termes d'essoufflement ça a diminué. Je me sens à l'aise et moins essoufflée lors de la marche et de la montée d'escalier. »

« Le kiné m'a beaucoup aidée dans ma vie de tous les jours. Je me sens plus confiante et j'ai repris le sport, j'ai perdu du poids et je respire mieux. Je sais mieux gérer ma respiration. Le point négatif : c'est trop court. »

« Un peu difficile au début ; un peu long (20 séances) mais bénéfique pour le souffle. Je marche à nouveau et je me sens plus joyeux et mieux. »

« Programme réalisé dans une période de grosse fatigue, ce qui a pu jouer sur les résultats. Cependant j'ai pris conscience de la nécessité d'un effort physique quotidien que j'ai l'intention de prolonger. Donc programme positif. »

« Malgré la difficulté ressentie au début, la variété des exercices d'une séance à l'autre et la régularité m'ont permis d'améliorer sensiblement mon souffle au quotidien ce qui m'a motivée à vouloir maintenir les acquis par un effort quotidien de marche et de montée d'escaliers. Expériences très positives avec soutien. »

« Très bon programme efficace, j'ai ressenti les effets bénéfiques que je compte entretenir par la suite. »

« Le programme Récup'Air est bien organisé, j'ai repris du souffle et de l'endurance durant les séances : cela m'a bien aidé dans ma vie de tous les jours. »

« Programme très positif, meilleur équilibre, plus de force, moins peur de tomber. Résultat : une nette amélioration de la qualité de vie. MERCI RECUP'AIR »

« Ce programme m'a apporté beaucoup de bien dans mon nouveau quotidien et je souhaite le prolonger avec mon kiné (faire d'autres séances). Je suis très satisfaite de ma progression et je souhaite maintenir ces acquis dans le futur. »

« Beaucoup plus de coordination dans le souffle lors d'efforts, j'ai moins de panique en cas d'essoufflement. J'ai progressé de manière générale et un peu en endurance. Cela m'a fait du bien. »

« Renforcement musculaire constaté, moins de sécrétions bronchiques et plus faciles à évacuer ; plus d'essoufflement à l'effort (escalier 3 étages, marche en montée par exemple). »

« Moins fatigué, toussé moins, moins de tendance à l'encombrement. Mais toujours gêné dans les escaliers. »

« Programme qui m'a fait énormément de bien, surpris par les résultats. »

« Meilleure compréhension de mes faiblesses pour la respiration et donc meilleure adaptation. Ces différents exercices respiratoires me serviront toute la vie. »

« J'ai appris à mieux respirer, doser les efforts et comprendre la relation cœur, poumon. »

« Les séances ont été très utiles à plusieurs niveaux. J'ai appris à mieux me servir de mon inhalateur, à mieux respirer. Il y a cependant quelques haut et bas en fonction des encombrements. Mon ressenti est très positif et j'aimerais poursuivre les séances. »

« J'arrive à mieux gérer l'effort dans la durée et à prendre moins de pauses, j'avais tendance à interrompre mon activité. De ce fait j'obtiens de meilleures performances physiques et psychologiques. »

« Une meilleure forme physique et endurance. Une motivation pour pratiquer régulièrement des activités physiques. Une prise de conscience pour conserver et rester en forme. »

« Les séances étaient adaptées. Je me sens mieux, le kiné a choisi différents exercices adaptés, top et originaux. Je suis très heureuse d'avoir intégré ce programme. »

« Je me sens plus en forme. J'ai perdu du poids. Je n'ai jamais fait autant de sport de ma vie. Ça change ma vie ! »

« Nette amélioration pulmonaire, meilleure respiration en qualité et quantité, nette amélioration également au niveau de l'effort tant sur l'intensité que sur la durée. Globalement très très positif. Merci »

« Bilan très positif. Capacité respiratoire améliorée, inspiration et expiration plus profondes et longues. Augmentation de la masse musculaire au niveau des jambes. »

« J'étais très content du programme proposé et je me sens beaucoup mieux. »

« Je vis mieux qu'avant. Je me réveille en forme. Le cœur léger le matin au réveil. »

« Cela m'a rassurée sur ma santé et amélioration ressentie. Très satisfaite de ce programme qui m'a redonné confiance en moi. J'espère, plutôt je souhaite continuer sur cette voie et merci beaucoup. »

« Ce programme m'a fait beaucoup de bien, a diminué mon essoufflement, m'a fait reprendre confiance dans ma respiration, a augmenté mon endurance ainsi que ma capacité musculaire : merci »

« Meilleure appréciation de mes capacités et meilleure aptitude à gérer mon essoufflement. »

« Bien plus grande mobilité (marcher sans être essoufflé) la sensation d'être plus en forme. »

« Super satisfaite. Je revis. La kiné m'a bien motivée. »

« Une bonne amélioration dans la vie au quotidien, dans mon travail, meilleur souffle. Tout va bien. »

« Au début c'était difficile mais après quelques séances c'était mieux. J'ai appris plein de choses (l'importance de rester active). »

« Je suis entièrement satisfaite, et fière de mes résultats acquis au terme du programme. »

« Les séances de renforcement musculaire et entraînement respiratoire proposées par le Dr X et le réseau Récup'Air, dispensées par le kiné m'ont permis de récupérer une résistance à l'effort plus importante, une respiration plus fluide, un renforcement musculaire des membres et plus particulièrement des membres inférieurs. Programme très bénéfique. »

« Séances très réussies et agréables grâce au professionnalisme de la kiné. Ces exercices m'ont permis réellement de progresser dans ma respiration au quotidien. Je pense avoir réalisé des progrès, très satisfait. »

« Je me sens mieux comparée au début. Je me sens rajeunir et beaucoup moins diminuée. Très bonne équipe agréable, à l'écoute, très contente de les connaître. »

« Super bien. C'était pas facile mais ça m'a fait du bien. »

« Prise en charge essentielle pour récupérer de la mobilité au quotidien. Le suivi est excellent et permet de progresser régulièrement et sûrement. Je reprends confiance, en sécurité, et gagne en capacité à respirer, à me mouvoir. »

« J'ai avancé sur ma résistance à l'effort et sur mon essoufflement à la marche il faut que je sois régulière sur l'application des exercices que je me suis fixée pour que ce programme reste bénéfique »

« Je me sens en pleine forme. Je ressens que c'est mieux qu'au début du programme. Je recommence à monter des escaliers et des pentes. Mon entourage m'entend moins souffler. »

« Au vu de mon état physique présent et particulièrement de ma respiration suite aux 20 séances de kiné, je peux témoigner de l'efficacité des programmes qui m'ont été prodigués. Ces préconisations ont amélioré mon quotidien grâce aux différentes techniques respiratoires et aux exercices physiques spécifiques. »

« Ravie de tout mon parcours. Kiné super ! »

« Rassurant sur l'idée qu'il est à nouveau possible de faire de l'exercice même limité. Progression notable et intéressante pour l'avenir, donne des perspectives encourageantes. »

« Programme extrêmement bénéfique au sens où j'ai repris une activité physique, j'ai arrêté de fumer grâce à l'accompagnement intelligent du kinésithérapeute . »

« Je me sens plus en forme, tonique, prise de muscles. A poursuivre pour ne pas perdre le bénéfice. »

« Je ne suis plus essoufflée quand je monte les marches, les exercices à la maison sont moins épuisants à faire et je fais moins de crises d'asthme, j'ai aussi appris à mieux gérer. »

« Grande amélioration respiratoire depuis les séances de kiné, autant physique que psychologiquement, meilleure autonomie également. Vraiment très satisfait des séances de kiné avec un excellent accompagnement de la kiné qui m'a permis d'apprécier les séances. »

« Durant ce programme j'ai appris à me concentrer sur ma respiration ce qui m'aide beaucoup dans l'évolution ... De plus le courant entre le kiné et moi est bien passé, ce qui m'encourage à continuer et venir. »

« Equipe très efficace je ressens beaucoup de bien. Merci à tous. »

« Objectifs personnels atteints voire dépassés : je suis surpris notamment de ma "nouvelle" capacité de respiration. Je recommanderai votre programme »

« Je me sens un peu plus forte car j'ai récupéré quelques muscles dans les jambes, mon souffle est toujours faible, j'étouffe au moindre effort ou accélération sauf avec l'oxygène qui me change la vie. Je me nourris mieux. »

Et en moins positifs :

« Déçu par le résultat final (dit le patient) ; Le kiné écrit : Le programme n'a pas été fait à une bonne période pour le patient, il ne pouvait pas être efficace. »

« Très profitable sur tous les aspects sauf la psy. »

« Je suis très contente des séances mais je ne ressens pas tellement d'amélioration dans ce que je suis venue chercher. Je me sens moi-même responsable de ce propre échec. »

Et un mail reçu en juillet 2023 :

Bonjour

Je viens de terminer mon parcours et je souhaite vous remercier pour la qualité des conseils, exercices, entretiens...traversée au courant de ces 3 mois. Je n'ai rencontré que des professionnels compétents et investis dans leur mission. Le secrétariat a brillé par sa gentillesse, la diététicienne par son empathie, la psychologue par son écoute bienveillante et une mention toute particulière au kinésithérapeute qui, à force de patience, détermination et intelligence, m'a conduit à renoncer définitivement à la cigarette et à pratiquer quelques activités sportives.

Merci encore et bonnes vacances

11 Perspectives 2024 :

Les perspectives du réseau pour l'année 2024, sont multiples :

- la poursuite de la consolidation de la coordination administrative par une réunion hebdomadaire entre les secrétaires, la trésorière et la présidente, la participation des secrétaires aux formations des intervenants
- le renforcement du travail de collaboration déjà mis en place entre les 3 coordinations administrative, médicale et kiné pour améliorer le suivi du parcours de patients notamment l'aide du secrétariat pour les rendez-vous de la coordination médicale avec les patients, la prise de rendez-vous sur les plateaux techniques d'EFX, pour le suivi des dossiers de coordination kiné. La prise en main progressive de la plateforme numérique de coordination sur Terr-eform doit contribuer à faciliter l'interaction entre les 3 coordinations administrative, médicale et kiné
 - l'élaboration grâce à l'aide du biostatisticien Ezequiel Aranda de processus facilitant l'analyse des données du parcours et de l'évaluation des programmes comme initié depuis 2022 avec les documents numérisés remplis par les patients ; en prévision la numérisation du nouveau bilan des diététicien·nes
 - la poursuite de l'amélioration du maillage régional des intervenants kinésithérapeutes, diététicien·nes et psychologues pour offrir la meilleure offre de proximité aux patient·es par la poursuite de formation de nouveaux professionnel·les de santé
 - la poursuite d'interaction avec les soignants des territoires de santé d'Ile de France pour la recherche de nouveaux plateaux techniques hospitaliers d'EFX,
 - le développement de lien avec des SMR respiratoires franciliens pour des relais de prise en soin du SMR vers la ville
 - l'amélioration de la prise en charge éducative individuelle et collective par l'évolution des outils et bilan éducatifs des kinésithérapeutes et des diététicien·nes mais aussi la recherche de nouvelles thématiques d'ateliers éducatifs collectifs au siège et à distance.
 - le développement d'une prise en soin plus adaptée pour les fumeurs encore actifs (proposition de formation par des tabacologues, mise en place d'un plan d'action sevrage)
 - L'analyse d'un questionnaire envoyé aux kinésithérapeutes du réseau sur leurs besoins et suggestions
 - L'amélioration du bilan kiné ETP
- la poursuite de la communication du réseau pour améliorer l'adressage des patients vers le réseau afin de diminuer le pourcentage de non indication et de non motivation
- la mise en valeur des résultats du réseau par publication et communication régionale et nationale

Paris, le 3 avril 2024,

voté par le Conseil d'administration du 3 avril 2024 et l'Assemblée générale du 25 avril 2024

rédigé par Agnès Bellocq et Nathalie Simonnot

avec le soutien d'Ezequiel Arfe-Aranda dans l'analyse bio-statistique