

RAPPORT D'ACTIVITE 2022 ASSOCIATION RESEAU RECUP'AIR

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

L'année 2022 a été marquée au sein du réseau par une activité en hausse continue : l'augmentation des prescriptions s'est accentuée avec 552 prescriptions soit une augmentation de 27 % en comparaison avec 2021, année où il y avait déjà une hausse par rapport aux années pré COVID-19 ; en 2022 le nombre de prescriptions est 38 % plus élevé que pendant les 4 dernières années pré-COVID-19 (années 2016-2019).

Le réseau a pu répondre 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 et l'expertise de la coordination médicale renforcée en 2022 par 2 nouvelles pneumologues,
- 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 13 mois à temps plein...)

La dynamique en Education thérapeutique du patient a été réactivée par une formation ETP 40 heures proposée aux professionnel·les du réseau et la prise en main depuis fin 2021 de la fonction de coordination ETP par une diététicienne membre du conseil d'administration permettant de proposer aux patients plusieurs thèmes d'ateliers collectifs.

Des liens avec certains territoires se sont poursuivis ou créés par l'intermédiaire de Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) et Dispositif d'appui à la coordination (DAC) : plusieurs conventions de partenariat ont été signées.

Toutefois fin 2022, nous restons 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. En revanche nous avons finalisé en octobre 2022 la numérisation des documents d'inclusion et de clôture pour les patients, leur facilitant ainsi considérablement le remplissage des documents, simplifiant le travail de contrôle « qualité de remplissage » à réception par le secrétariat et permettant une analyse des données beaucoup plus facile.

Ainsi en 2022, le réseau Récup'Air, de par son exigence de réactivité et de suivi de parcours au plus près des patients, continue, tout en enregistrant une hausse des prescriptions, 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.

1 . Présentation du réseau Recup'Air

1.1 Identité du réseau

Nom:	Réseau RECUP'AIR
N° d'identification du réseau (SIRET) :	481 528 933 00023
Promoteur : Nom : Statut juridique :	Réseau RECUP'AIR Association loi 1901
Adresse :	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 Lucile Oddou, secrétaire médicale secretariat@recupair.org tel : 09 80 34 15 30
Coordination kinésithérapeute :	Pierre Kourovsky Jean-Charles Laporte Vincent Marson
Coordination médicale :	Dr Cécile Arveiller-Carvallo Dr Fadia Ayoub Dr Agnès Bellocq Dr Nomonde Mafuna-Henry Dr Armelle Marceau Dr Amélie Rivière
Présidence :	Dr Agnès Bellocq agnes.bellocq@aphp.fr

1.2 L'association Réseau Recup'Air

L'association compte au 20 mars 2023, 83 adhérent·es dont 1 aidante, 12 diététicien·nes, 25 kinés, 5 médecins généralistes, 10 patient·es, 21 pneumologues, 7 psychologues, 1 professeur d'harmonica et 1 présidente d'association, votant à l'Assemblée générale (adhésion au moins un mois avant l'AG).

Le Conseil d'administration jusqu'au 20 avril 2023 est constitué comme suit

NOM	Fonction	Bureau
Agnès Bellocq	Pneumologue	Présidente
Aymeric Le Neindre	Masseur-Kinésithérapeute	Vice-président
Nathalie Simonnot	Patiente ressource	Trésorière
Philippe Cornet	Médecin généraliste	Secrétaire général
Brigitte Bernard	Psychologue	
Matthieu Bordeaux	Masseur-Kinésithérapeute	
Anne-Françoise Chonik	Patiente ressource	

NOM	Fonction	Bureau
Evelyne Foucat	Patiente ressource	
Marylise Gauchot Berroy	Masseur-Kinésithérapeute	
Aurélie Hervé	Pneumologue	
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 et différents animateurs et animatrices professionnels (pneumologues, diététicien·nes, kinésithérapeutes, psychologues, assistante sociale) 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 et dans les ateliers éducatifs collectifs.

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

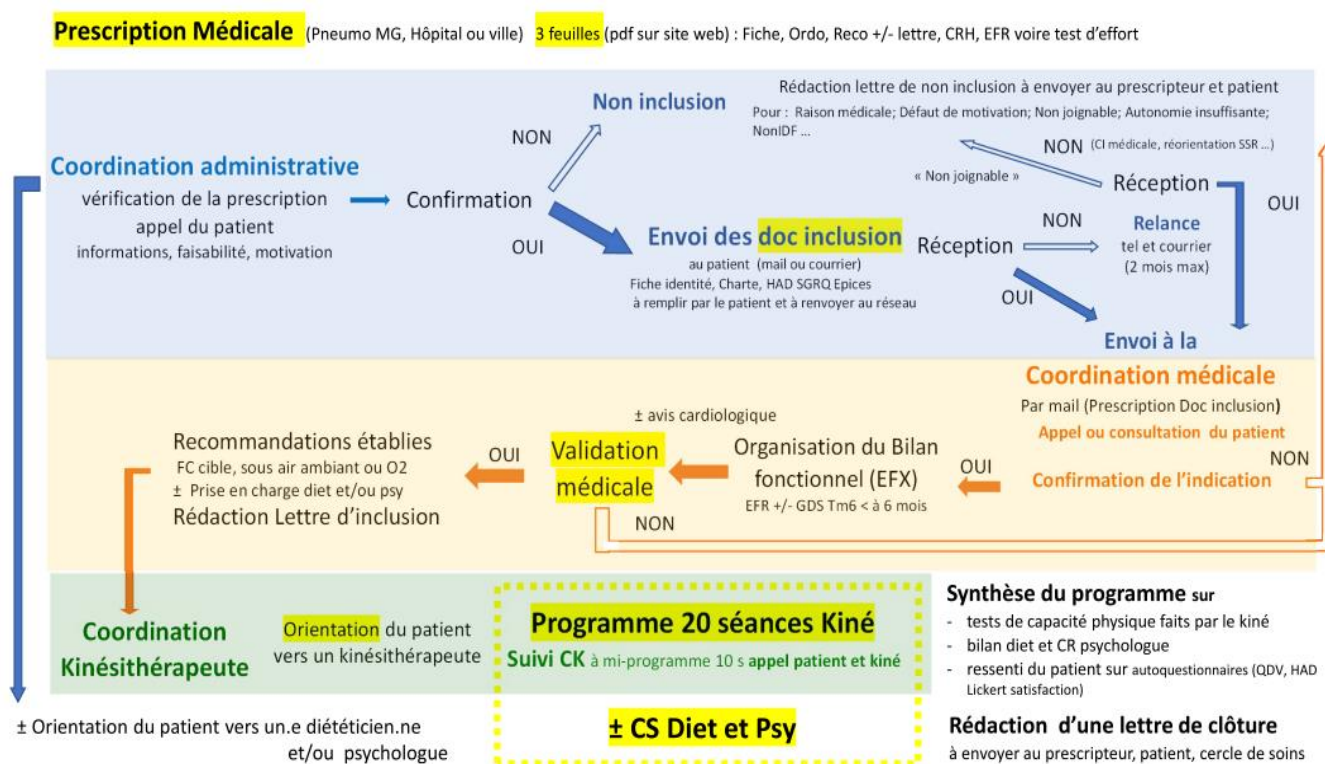


Figure 1 le parcours du patient

2. La coordination du parcours des patients au sein du réseau en 2022

2.1 Consolidation de l'équipe et des procédures de coordination

En 2022, de nombreux changements dans l'équipe de coordination ont eu lieu sans toutefois affecter la continuité et la qualité du travail réalisé.

Ces changements ont surtout concerné la coordination administrative, avec toujours en 2022 une recherche de stabilité de l'équipe.

Nous avons embauché une deuxième secrétaire, Patricia Delbec en août 2021 pour faire face à l'augmentation du nombre de patients à accompagner dans leur parcours de réadaptation, en renfort de Christine Raymond Coutzoukis. Mais Christine a dû partir en province mi-octobre pour des raisons familiales. Nous avons heureusement pu anticiper son départ et avons embauché Leïla Belaïd début octobre 2022 pour la remplacer avec une période de formation par Christine.

En septembre 2022, à la suite des constats listés lors de l'entretien annuel, qui avait dû se dérouler en 3 rendez-vous (janvier, février et mars) puis des échanges allant jusqu'à juin pour arriver à une version signée, la coordinatrice administrative Jennifer Bada a demandé une rupture conventionnelle. Le Conseil d'administration a choisi cette solution avec une clause de non-dénigrement du réseau, pour un départ effectif (avant prise de congés) à fin novembre 2022. Nous avons fini l'année 2022 sereinement, avec deux temps pleins de secrétaires médicales de coordination de parcours des patients.

Les 2 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 a été consolidée vu l'afflux des dossiers par 2 nouvelles pneumologues coordinatrices médicales, Dr Nomonde Mafuna Henry et Dr Amélie Rivière. Les 4 coordinatrices médicales pneumologues déjà en activité, Drs Cécile Arveiller Carvalho, Fadia Ayoub, Agnès Bellocq et Armelle Marceau sont heureuses de les accueillir et restent disponibles pour les conseiller dans leur action de coordination.

La coordination kiné est stable avec 3 kinésithérapeutes, Vincent Marson, Pierre Kourovsky, et Jean-Charles Laporte. Ils forment tous 3 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 2022 la hausse des prescriptions s'est accentuée avec 552 prescriptions soit une augmentation de 27 % en comparaison avec 2021, année où il y avait déjà une hausse par rapport aux années pré COVID-19 ; en 2022 le nombre de prescriptions est 38 % plus élevé que pendant les 4 dernières années pré-COVID-19 (années 2016-2019). Cette hausse se répartit assez uniformément sur l'année avec un nombre mensuel de prescription oscillant entre 39 et 63 à part les mois de juillet, août et décembre. (**Figures 2 et 3**)

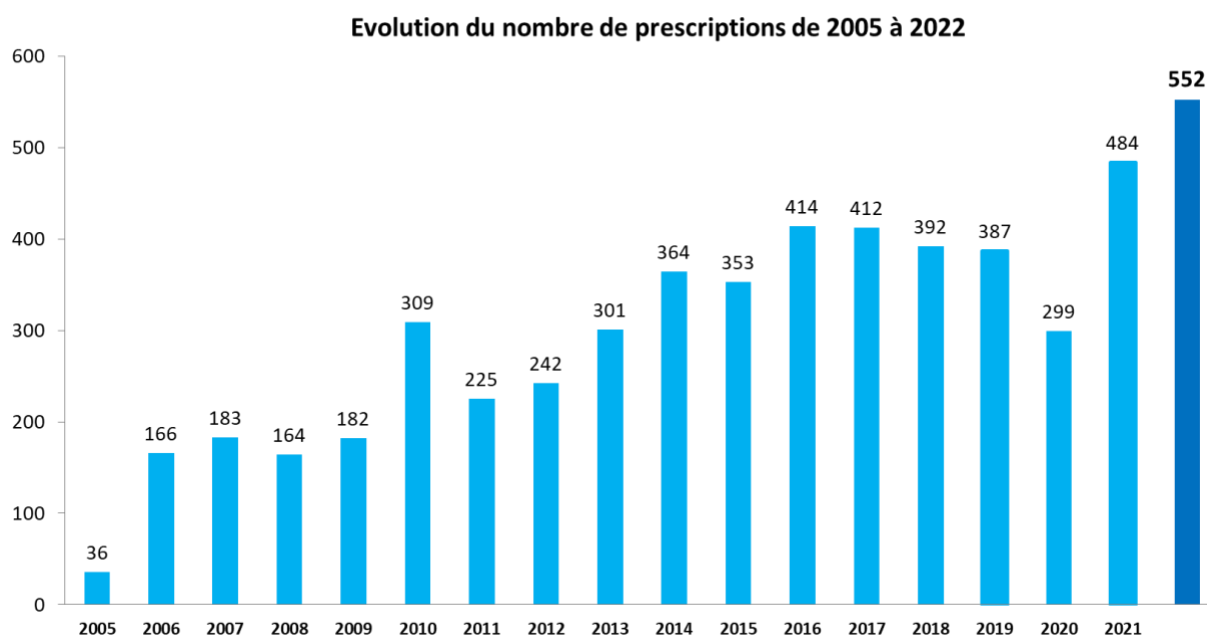


Figure 2: Evolution annuelle des prescriptions depuis la création de Récup'Air

Cette hausse peut s'expliquer par :

- une aggravation de l'état de santé des personnes malades respiratoires chroniques, déjà constatée sur les patients orientés en 2021, en lien avec le confinement voire avec des formes de Covid-19 même modérées mais impactantes,

- une plus grande vigilance des patients et de leurs soignants sur leur état respiratoire les incitant à demander une RR,
- une meilleure visibilité et connaissance du réseau,
- une orientation de personnes sans maladie respiratoire chronique mais ayant eu des séquelles forme pulmonaire sévère de Covid-19, cette orientation ne représente toutefois que 3% des prescriptions.

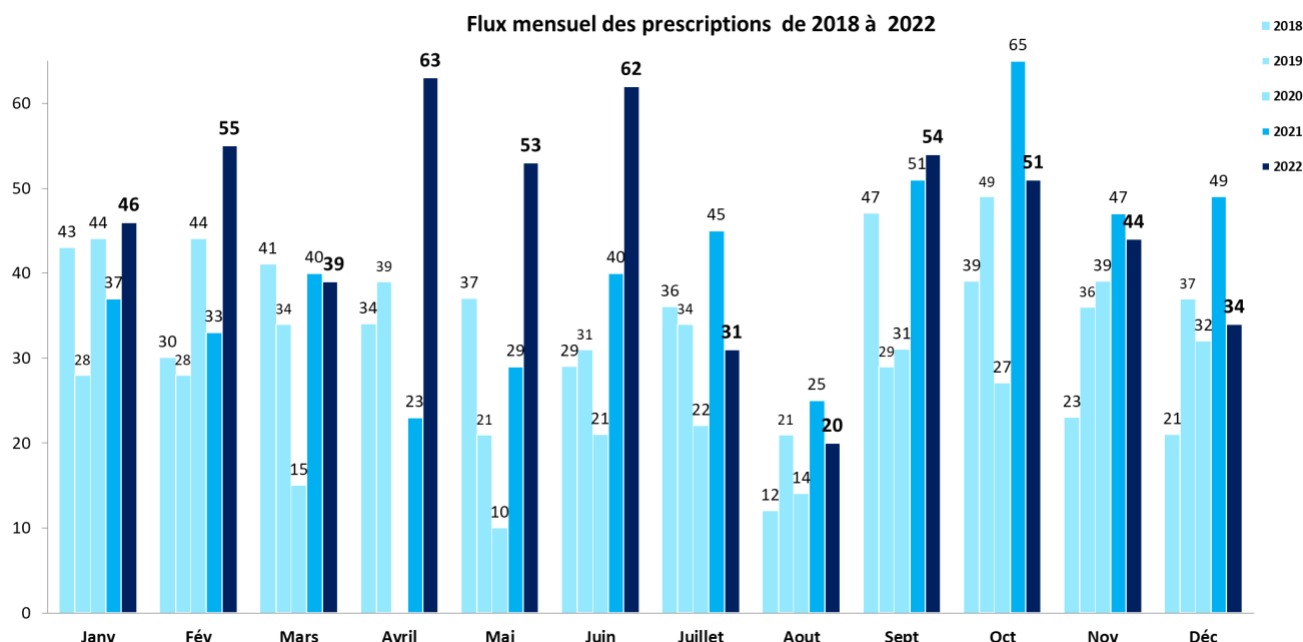


Figure 3 : Flux mensuel des prescriptions les 5 dernières années

Origine géographique des patients (lieu d'habitat)

40% des patients orientés vers le réseau sont domiciliés à Paris, 41% en petite couronne (92, 93 et 94) et 19% en grande couronne (77, 78, 91 et 95)

La répartition géographique reste relativement constante d'année en année (en 2021 : 39% Paris, 41% petite couronne et 18% grande couronne). 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.

Spécialité et mode d'exercice des médecins prescripteurs

90% des prescripteurs sont pneumologues ; cependant un tiers des prescripteurs de ville sont des médecins généralistes (pour 8% des prescriptions).

Le pourcentage de prescriptions par les médecins généralistes est à nouveau en hausse avec 44 prescriptions (pic à 52 en 2016 puis baisse jusqu'à 19 en 2019, 13 en 2020 puis 24 en 2021).

72% des prescripteurs ont un exercice hospitalier (70% hôpital public - dont 96% à l'APHP - 29% structures privées, 1% hôpital militaire)

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)

Représentation des pathologies au sein des prescriptions

61% de patients orientés vers le réseau sont annoncés BPCO (dont 25% hors ALD). Les autres pathologies annoncées sont un asthme pour 10%, une pathologie interstitielle ou fibrose pulmonaire pour 7%, une dilatation des bronches pour 5%, une pneumopathie sévère liée à une infection COVID-19 pour 3%, une sarcoïdose pour 1,6%, une résection chirurgicale pulmonaire pour 1,3%, une histiocytose langerhansienne pour 0,7%, une paralysie diaphragmatique unilatérale pour 0,7%, une bronchiolite post GVH sur allogreffe de cellules souches pour 0,5%. (Figure 4).

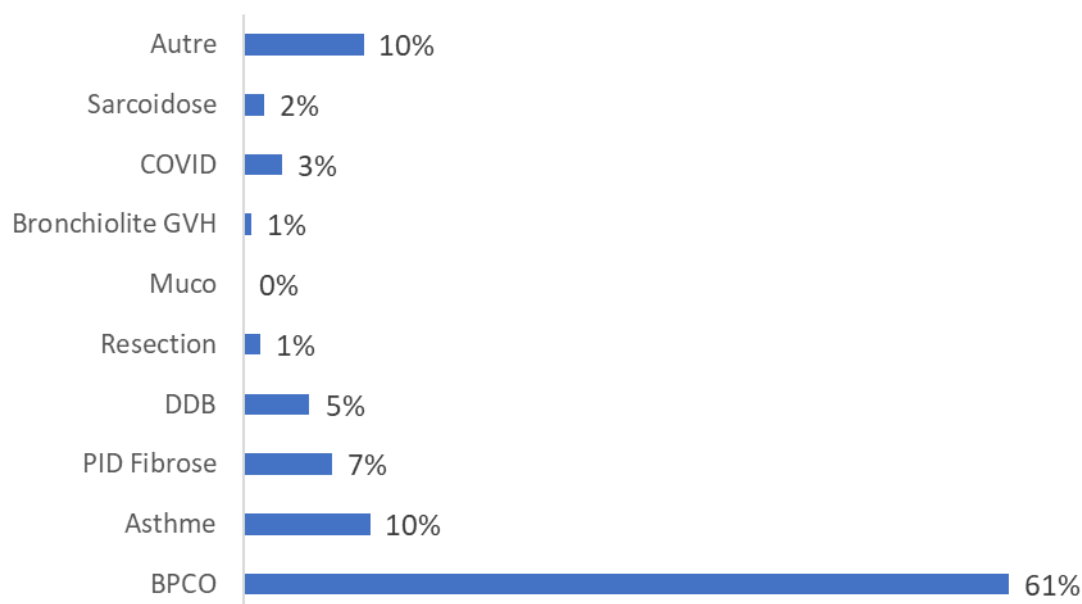


Figure 4 : Pathologies des patients orientés vers Récup'Air en 2022

66% des personnes orientées se sont déclarées en ALD pour leur atteinte respiratoire, 27 % non en ALD et la donnée est manquante pour 5% 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 charge multidisciplinaire par les diététicien·nes et les psychologues du réseau, tous ces intervenants développant une approche éducative dans les programmes du réseau. 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, les 54% des patients orientés vers le réseau non « BPCO en ALD » ne bénéficiant pas de cette cotation kiné peuvent avoir une prise en soin kiné équivalente, grâce au programme mis en place et financé par le réseau

Statut tabagique des personnes orientées

16% de fumeurs encore actifs. Cette proportion reste relativement stable d'année en année. Ces patients encore fumeurs sont pour 85% des BPCO et de façon plus inattendue, pour 7%, des asthmatiques.

Caractéristiques démographiques des personnes orientées vers Récup'Air

En 2022, la répartition femme-homme est répartie également, 50 % des personnes orientées sont des femmes.

La moyenne d'âge est stable à 65 ans avec un âge maximal de 92 ans et minimal de 17 ans.

Selon la répartition par tranches d'âge (Figure 5), comme les années précédentes, ce sont les 60-70 ans et les 70-80 ans qui sont les plus nombreux. 28% ont moins de 60 ans donc a priori en âge d'avoir une activité professionnelle et 4% ont moins de 40 ans. A noter également que 4 % des patients orientés ont plus de 80 ans.

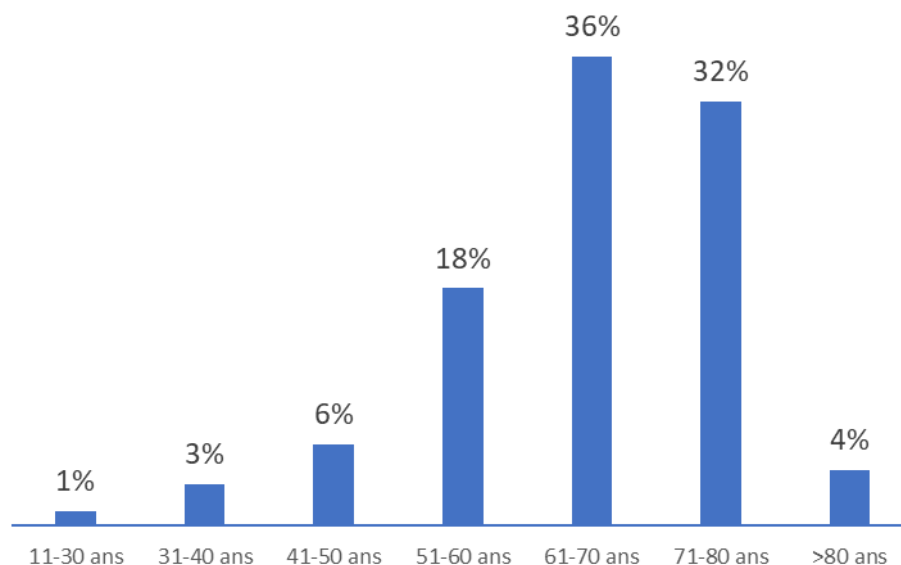


Figure 5 : Répartition par tranches d'âge des personnes orientées vers Récup'Air en 2022

2.3 Devenir des prescriptions

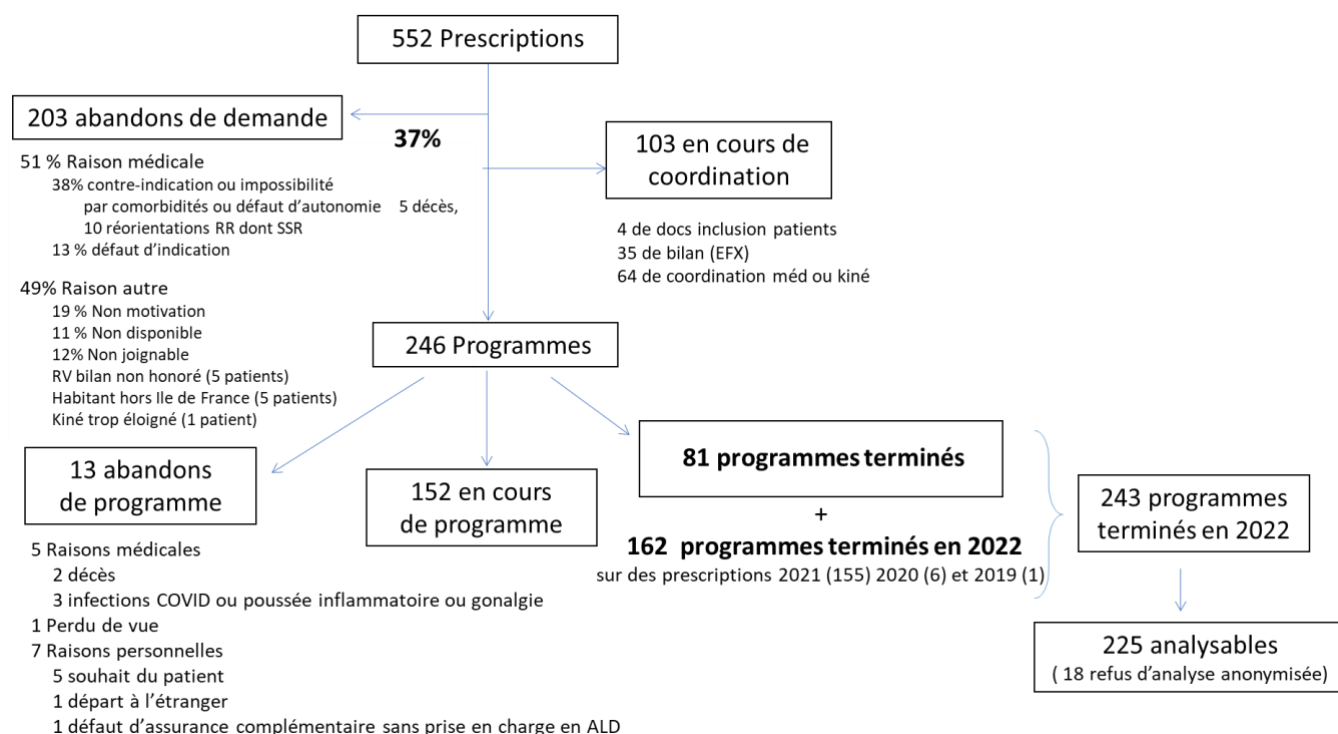


Figure 6 : Devenir des prescriptions et des programmes en 2022

Les abandons de demandes

203 prescriptions soit 37% ne peuvent aboutir à la mise en place d'un programme.

Les raisons sont :

- médicales dans 51% des cas :
 - a) par contre-indication ou impossibilité médicales (38% des cas) : sévérité respiratoire rendant le patient insuffisamment autonome pour la prise en charge ambulatoire, instabilité de la pathologie respiratoire, comorbidités notamment cardiovasculaires sévères ou instables, événements intercurrents (fracture, chirurgie ...), réorientation vers un autre mode de réadaptation notamment SSR (10 patients), décès avant la mise en place (5 patients)
 - b) par défaut d'indication médicale (13%) en l'absence de pathologie respiratoire chronique et de séquelles pulmonaires de COVID ou autre infection pulmonaire sévère.
- liées au patient pour des circonstances autres que médicales dans 49% car :
 - a) ne souhaitant pas s'inscrire dans une démarche de programme suite aux informations données (19%),
 - b) ne pouvant se rendre suffisamment disponible pour le programme (11%) notamment les 2 séances hebdomadaires d'1 heure 30 en cabinet de kinésithérapie sur une période de 3 à 4 mois
 - c) demeurant injoignable (12%) 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 rendus au rendez-vous ou ayant annulé le rendez-vous pour le bilan fonctionnel notamment l'EFX sans reprogrammation possible ou souhaitée (5 patients)
 - e) domicilié hors de l'Ile de France (5 patients)
 - f) sans couverture médicale permettant la prise en soin (parent étranger hébergé, 1 patient)
 - g) ne pouvant se rendre aisément à un cabinet de kinésithérapeute du réseau par défaut de proximité (1 patient)

Inclusion dans un programme de réadaptation respiratoire

Sur les 246 programmes prescrits et débutés en 2022 : en date du 30 mars 2023, 81 sont terminés soit 33%, 152 sont encore en cours de programme soit 62%, 13 ont fait l'objet d'un abandon soit 5%.

Les raisons d'abandon de programme sont

- médicales dans 5 cas dont 2 décès (infection à VRS, décès brutal par arrêt cardiorespiratoire avant la 1ère séance) et 3 pour infection COVID ou poussée inflammatoire ou gonalgie
- personnelles dans 7 cas par souhait du patient (5 patients), départ à l'étranger (1 patient), par défaut de couverture maladie complémentaire sans prise en charge en ALD donc programme jugé trop onéreux (1 patient)
- 1 perdu de vue

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

380 épreuves d'exercice cardiorespiratoire maximal (EFX) ont été réalisées en 2022 menant à 349 inclusions dans le parcours et une petite fraction restante à une contre-indication ou impossibilité médicales.

40% 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 112 jours soit un peu moins de 4 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 (Bichat, Cochin, Pitié Salpêtrière, 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 pour la mise en place de la RR ambulatoire (Cochin, Pitié, Tenon, Foch, Henri Mondor et Marie Lannelongue), d'autres moins (Bichat) (Figure 7)

Les plateaux techniques de Pitié Salpêtrière, Tenon, 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.

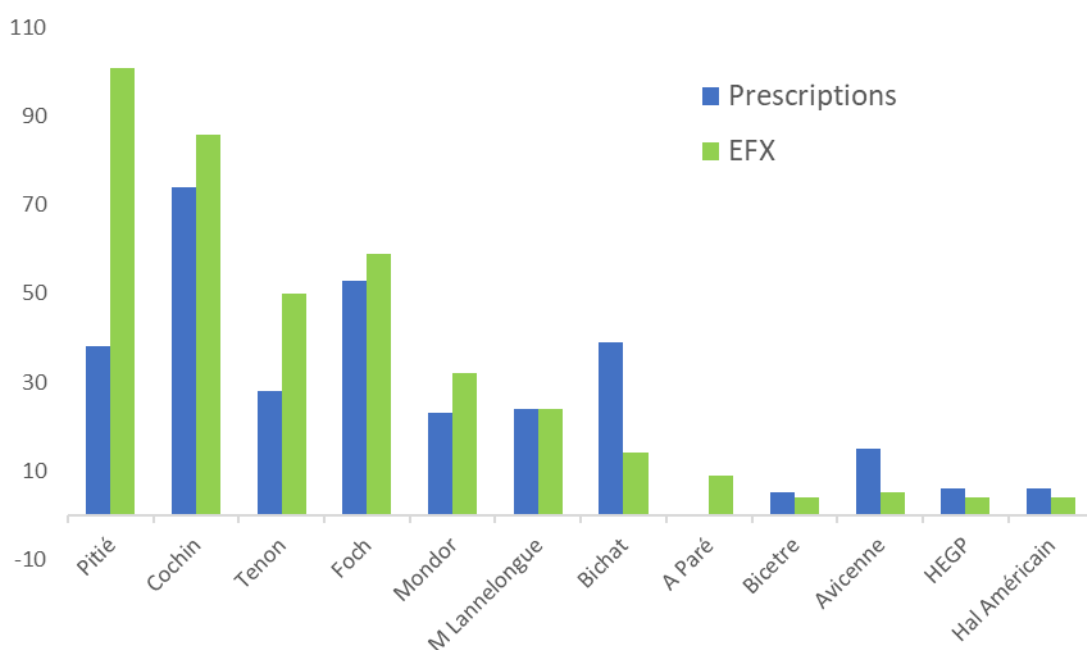


Figure 7 : Comparaison entre le nombre de prescriptions provenant de l'hôpital et le nombre d'EFX effectuées dans ce même hôpital

Depuis 2021 voire 2022, d'autres sites d'appui pour la réalisation de l'EFX ont émergé : hôpital Mignot au Chesnay (78), Jean Verdier et Montfermeil (93).

Deux EFX ont été réalisées en province à Toulouse et dans le Nord pour des patients hospitalisés dans ces régions et domiciliés en Ile de France, rendant compte de la visibilité nationale du réseau

À la suite de la validation médicale de leur dossier et suite à la coordination kiné, 349 personnes ont été orientées vers un programme de réadaptation respiratoire (Figure 6).

A ce jour, 103 patients sont en cours de coordination : en attente de renvoi des documents d'inclusion notamment de la charte (n=4), en attente de l'EFX (n=35) et en attente de validation médicale ou d'orientation vers un kinésithérapeute (n=64).

246 programmes prescrits en 2022 ont débuté.

Treize personnes ont abandonné leur programme courant 2022 en faisant moins de 12 séances (nombre minimal recommandé de séances pour un programme de RR) : 5 pour raisons médicales dont 2 décès pour infection à VRS ou arrêt cardiorespiratoire avant de débiter, 7 pour raisons personnelles et 1 perdu de vue.

Fin janvier 2023, 152 sont encore en cours et 81 ont terminé.

Aux 81 programmes prescrits et terminés avant fin 2022, se rajoutent 162 programmes terminés en 2022 mais prescrits en 2021 (155), en 2020 (6) et 1 prescrit en 2019 (1). En excluant les 18 personnes ayant refusé l'exploitation de l'analyse de leurs données anonymisées, 225 programmes menés au sein du réseau Récup'Air et terminés en 2022 ont pu faire l'objet d'une analyse rapportée au chapitre suivant 2.4. (Figure 6).

Les programmes terminés et analysables sont en hausse d'année en année : 73 programmes en 2020, 142 en 2021 et 225 en 2022, traduisant l'augmentation des orientations vers le réseau mais témoignant aussi de l'amélioration du suivi par les secrétaires médicales de la coordination et de l'augmentation du rendu des bilans par les professionnels et des documents par les patients.

2.4 Analyse des programmes effectués en 2022

2.4.1 Caractéristiques initiales des patients ayant fait un programme complet en 2022

Critères démographiques et socioprofessionnelles

56 % sont des femmes.

L'âge moyen est de 63 ans, un tiers a 60 ans ou moins, et 8% 40 ans ou moins, proportion un peu plus importante que celles observées sur la totalité des prescriptions, témoignant du fait que les sujets les plus âgés s'inscrivent moins dans le parcours.

Parmi les patients ayant été en abandon de demande en 2022 par rapport aux patients ayant achevé un programme en 2022, il y a un peu plus d'hommes (55%) et des sujets plus âgés, 68 ans en moyenne avec 21% de moins de 60 ans.

Les personnes sont majoritairement en inactivité (74%) : surtout en retraite pour 73%, 10% au chômage, 8% en invalidité et 7% en arrêt de travail prolongé.

27% sont encore en activité professionnelle. Dans cette population professionnellement active, il est à noter que 43% ont eu sur les deux dernières années au moins un arrêt de travail de durée médiane de 60 jours et moyenne de 107 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 2022 sont en situation sociale plus défavorisée que la population moyenne : 52 % des patients ayant terminé un programme sont dans les quintiles 4 et 5, les 2 quintiles les plus précaires, contre 40% attendus en population générale tandis que le quintile 1 témoignant des personnes les plus favorisées est nettement sous-représenté à 5 % (**Figure 8 B**).

La surreprésentation de la précarité a déjà été décrite chez les patients atteints de maladie respiratoire chronique notamment la BPCO

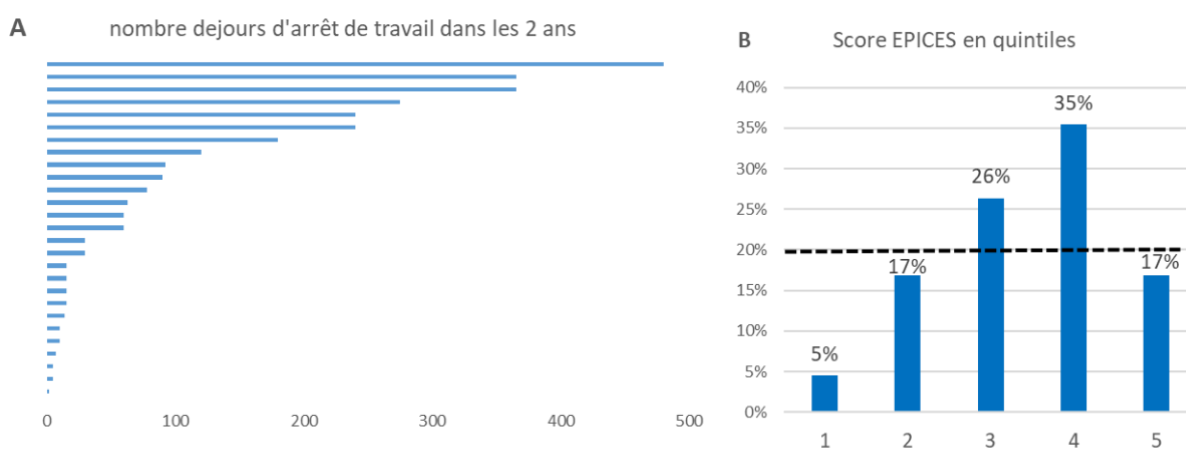


Figure 8 : parmi les patients ayant réalisé un programme de RR :

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 (65% dont 26% hors ALD), d'un asthme pour 10%, une pathologie interstitielle ou fibrose pulmonaire pour 5%, une dilatation des bronches pour 4%, une pneumopathie sévère liée à une infection COVID-19 pour 3%, une résection chirurgicale pulmonaire pour 1,4%, une sarcoïdose pour 0,9%, une histiocytose langerhansienne pour 0,9%, une paralysie diaphragmatique unilatérale pour 0,7%, 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 61%. 75% des patients BPCO sont de classe de sévérité fonctionnelle 2 (42%, modérée), 3 (28%, sévère) et 4 (7%, très sévère) (Figure 9).

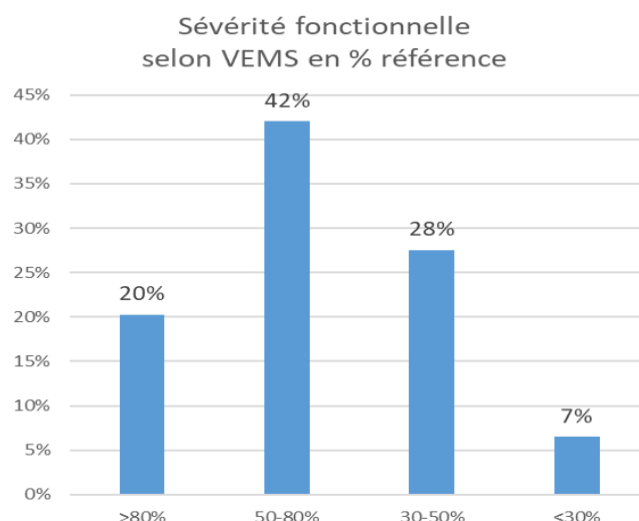


Figure 9 : Répartition de la sévérité fonctionnelle respiratoire parmi les patients ayant réalisé un programme en 2022

14% sont sous oxygénothérapie avant la réadaptation et 21% ont fait le réentraînement à l'exercice sous oxygène.

Concernant le statut tabagique des 225 patients, 9 % sont des fumeurs encore actifs à l'entrée dans le programme, 61% des ex-fumeurs et 29% de non-fumeurs, essentiellement des patients atteints d'autres pathologies que la BPCO, tout de même présente pour 7% des non-fumeurs.

Témoignant de l'instabilité de la maladie : 29% des patients sont multi exacerbateurs, définis comme faisant 2 exacerbations ou plus par an et ont dans les 2 ans précédant la prescription, effectué au moins un passage aux urgences pour 21% et été hospitalisés au moins 1 fois pour 30% avec une durée moyenne d'hospitalisation de 27 jours.

Concernant les comorbidités : 50% des patients ont une pathologie cardiovasculaire notamment dans 71% des cas une hypertension artérielle.

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 25,8 kg/m². Une majorité des patients sont entre 21 et 30 kg/m² d'IMC (56%), 23 % sont jugés en déficit pondéral (<21 kg/m²) et 21 % en obésité (>30 kg/m²).

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

- 84 patients ayant terminé un programme soit 38% avaient, avant le programme, des éléments anxieux cliniquement significatifs (score anxiété >9).
- 55 patients ayant terminé un programme soit 25% 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 (80%) ; à savoir 54% étaient essoufflés 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. 26% étaient obligés de

s'arrêter au bout de quelques minutes de marche à plat. Les 20% restant ne sont essoufflés que pour des efforts plus importants.

Concernant le profil de mobilité des patients avant le programme :

- une majorité de patients (80%) sortent de chez eux tous les jours ou presque tous les jours mais 38% marchent moins de 30 minutes par jour. (Figure 10)
- 77 % doivent s'arrêter à la montée de 2 étages voire à 1 étage pour 46%.

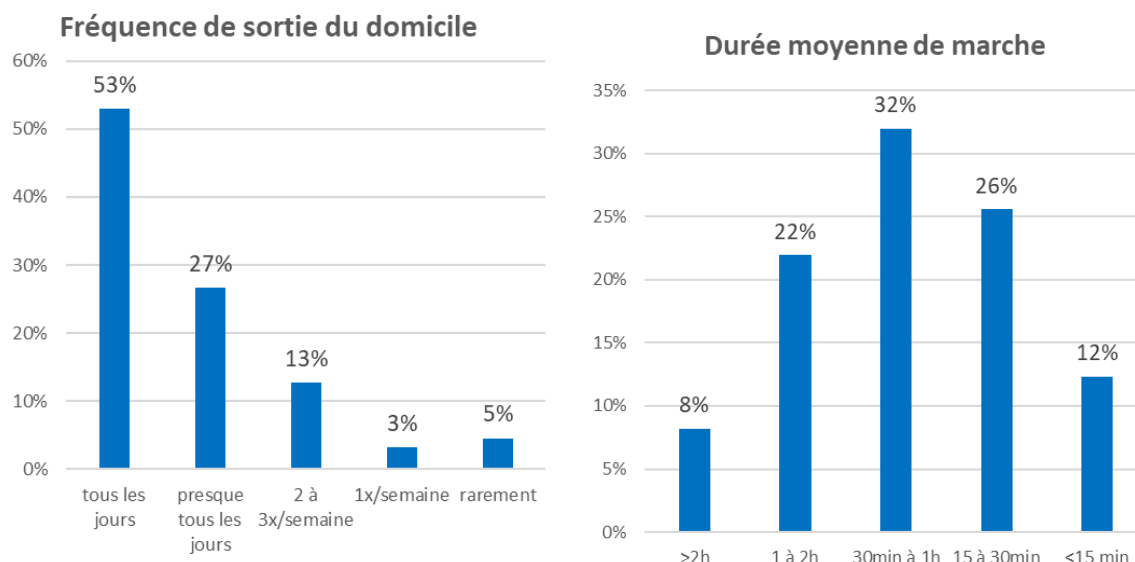


Figure 10 : Fréquence de sortie du domicile et durée moyenne de marche déclarées avant de débuter le programme par les patients ayant réalisé un programme en 2022

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

Le pourcentage de stades sévères de BPCO oscille d'année en année (28% en 2022, 39% en 2021 et 25% en 2020) et celui des stades très sévères est assez stable (7% en 2022 ; 6% en 2021 et 2020).

La représentation des patients oxygénodépendants est stable par rapport à 2021 (14 % en 2022 et 2021 avant la réadaptation ; 21% en 2022 sous oxygène pour le réentraînement à l'exercice versus 24 % en 2021), en hausse par rapport à 2020 (10 % et 15 % respectivement).

Les fumeurs actifs sont un peu moins représentés (9% en 2022 versus 12% en 2021).

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

De même sont un peu plus représentés les patients en déficit pondéral (23% en 2022 versus 18% en 2021) et en obésité (21% en 2022 versus 19% en 2021) encourageant à associer plus fréquemment la prise en soin nutritionnelle.

La présence d'éléments anxiodépressifs significatifs cliniquement selon le HAD est stable.

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 2021

La prise en soin des kinésithérapeutes

Les 224 programmes terminés en 2022 ont impliqué 74 des 150 kinésithérapeutes franciliens du réseau. Pour ces programmes, le réseau a pu disposer d'un bilan rendu par le kinésithérapeute pour 99% d'entre eux et de l'enquête de satisfaction et des questionnaires remplis en fin de programme par les patients pour 84 % des programmes. Cela témoigne 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 45% d'évaluation du ressenti du patient en fin de programme).

La durée moyenne d'un programme de réadaptation respiratoire au sein du réseau a été de 109 jours soit un peu moins de 4 mois avec une médiane à 97 jours soit environ 3 mois.

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).

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

Renforcement	membres supérieurs	92%
	membres inférieurs	99%
	abdominaux	71%
	rachis	72%
	muscles inspiratoires	53%
Assouplissements	muscles expiratoires	57%
	membres supérieurs	58%
	membres inférieurs	73%
	costal	58%
	rachis	56%
Contrôle Ventilation		89%
Drainage et apprentissage auto-drainage		53%
Relevé du sol		20%
Autre		46%

La prise en soin nutritionnel

Le patient a accepté ou souhaité en début de programme cette prise en soin proposée par la coordination dans 155 des 224 programmes terminés (69%) et effectuée dans 129 cas soit 58% des programmes terminés soit un taux de réalisation de la prescription de 83%. A noter que 5 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 25 des 44 diététicien·nes francilien·nes du réseau. Quand la prise en soin nutritionnel est réalisée, la totalité est faite dans la majorité des cas (71%).

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

- 76 % des patients dénutris (n = 35 sur 51 <21 kg/m²) ont accepté initialement la prise en charge nutritionnelle et celle-ci a été réalisée dans 92 % des cas,
- 90 % des patients obèses (n=43 sur 48 > 30 kg/m²) ont accepté initialement la prise en charge nutritionnelle, effectuée alors dans 84 % des cas,
- 57 % des patients entre 21 et 30 kg/m² ont accepté initialement la prise en charge nutritionnelle, effectuée dans 77 % des cas

Il y a une stabilité des patients pris en soin par un·e diététicien·ne : 58% en 2022 versus 56% en 2021. La prise en soin nutritionnel au sein du réseau s'est toutefois faite de façon plus adaptée

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 : 76% de patients dénutris ont été orientés en 2022 versus 50% en 2021, et 69% l'ont effectivement réalisé en 2022 versus 46% en 2021.

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 (69% en 2022 versus 71% réalisés en 2021) voire a diminué pour les patients à statut nutritionnel intermédiaire (48% en 2022 versus 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 116 des 224 programmes terminés (52 %) mais ne l'a effectué que dans 62 cas soit 28 % des programmes terminés et un taux de réalisation de l'orientation initiale de 53%. A noter que 6 accompagnements psychologiques ont été initiés au cours du programme sur la proposition de la coordination kiné ou du kinésithérapeute.

Ces accompagnements psychologiques ont impliqué 16 des 23 psychologues franciliens 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, 76 % ont été orientés mais seuls 32% l'effectuaient soit un taux de réalisation de 41%
- parmi les patients présentant à la fois des signes significatifs d'anxiété (score >9) soit 38% des patients au total, 70 % ont été orientés mais seuls 31% l'effectuaient soit un taux de réalisation de 44%
- parmi les patients présentant à la fois des signes significatifs de dépression (score >9) soit 25% des patients au total, 69% ont été orientés mais seuls 33% l'effectuaient soit un taux de réalisation de 47%

Il y a une amélioration du nombre de patients orientés vers un·e psychologue (52% en 2022 versus 39% en 2021) avec des orientations plus ciblées vers les patients présentant des éléments anxiodépressifs significatifs mais le taux de réalisation reste médiocre (28% en 2022 versus 26% en 2021 des programmes terminés), nécessitant de relancer les patients durant le programme pour la mise en route de cet accompagnement

Le suivi par la coordination pendant le programme

Durant l'année 2022, les coordinateurs kiné ont effectué 221 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.

19 patients ont été en abandon de programme sur les 242 effectués durant l'année (8%) : 7 pour des raisons personnelles et 12 pour raisons médicales dont autonomie finalement insuffisante, infections sévères (COVID, virus respiratoire syncytial entraînant le décès) et causes extra respiratoires, tachycardie non résolutive, rhumatologiques ou poussée inflammatoire, accident vasculaire cérébral, accident de circulation.

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= 194) : calcul du nombre de levers effectués pendant 3 minutes

Le gain médian en levers est de + 6,0 (1er quartile 0, 3ème quartile +10) avec une moyenne de 6,5.

55 % des patients ont amélioré d'au moins la limite clinique significative (+ 5 levers) et 7 % ont eu une détérioration significative (- 5 levers).

Le test de pédalage à puissance constante (n=207) : 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 + 270 secondes soit 4 minutes 30 et le gain moyen de + 500 secondes soit 8 minutes et 20 secondes ; ces gains sont nettement au-dessus du gain cliniquement significatif établi pour ce test soit 105 secondes.

69% des patients ont amélioré d'au moins cette limite cliniquement significative et seulement 8 % 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 14,6 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 70% des patients et de la fatigue chez 67% 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 plus de la moitié (lever de chaise de 3 minutes) à un peu plus de 2 tiers des patients (pédalage à 80% de la puissance maximale).

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 185 patients ayant renseigné avant 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 (80 %) déclarant avant le début du programme sortir déjà tous les jours ou presque, toutefois 25% des sujets déclarent sortir plus, cette fréquence de sortie est surtout améliorée chez les 21 % sortant 2 à 3 fois par semaine ou moins puisqu'ils déclarent sortir plus souvent pour 62% 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 86% d'entre eux. Ainsi la proportion de patients marchant plus de 30 minutes augmente de 62% à 77 % (Figure 12)

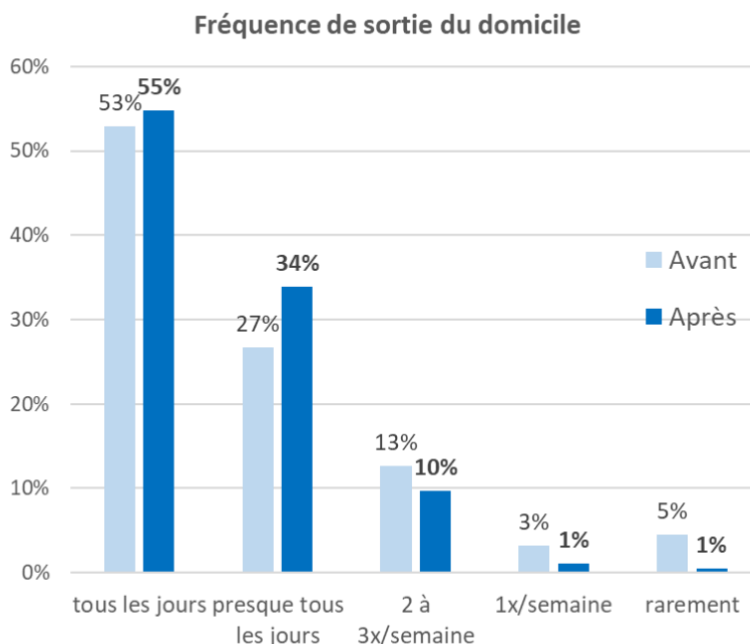


Figure 11 : Histogrammes d'évolution de la fréquence de sortie après programme en 2022

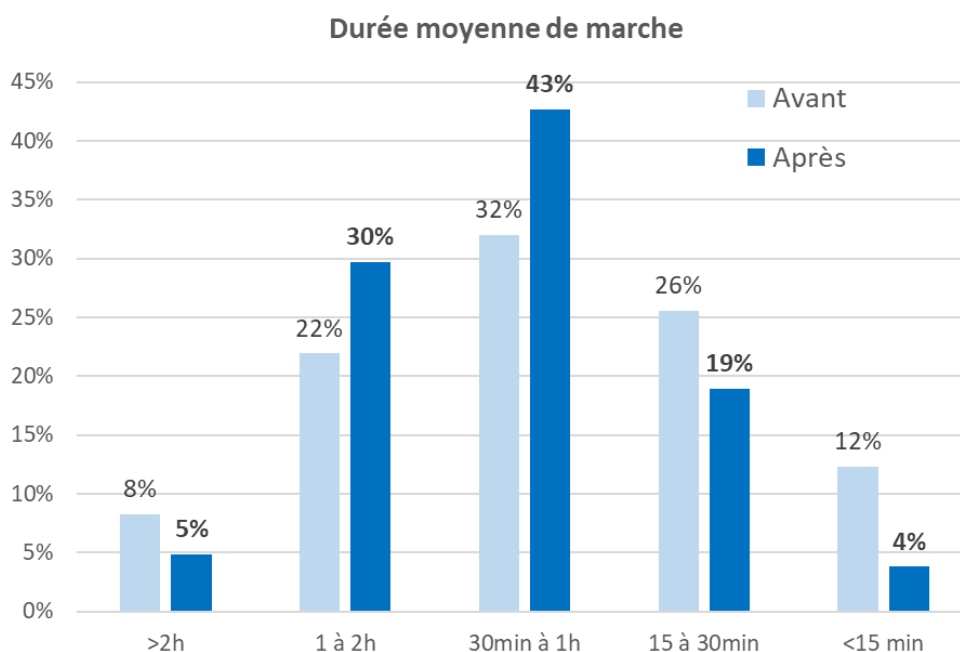


Figure 12 : Histogrammes d'évolution de la durée moyenne de marche par jour après programme en 2022

Limite à la montée des escaliers

L'arrêt à la montée des escaliers a été explorée chez 95 patients avant et après le programme, en moyenne les patients s'arrêtent à 0,8 étage supplémentaire.

30% de patients s'arrêtent au même niveau et 45% des patients déclarent s'arrêter à au moins un étage supplémentaire voire 2 étages pour 22% 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=212) (Figure 13) :

- Faire plus de choses qu'avant pour 77 % d'entre eux
- Faire les mêmes choses mais plus vite pour 65 % d'entre eux
- Refaire des choses qu'ils ne faisaient plus pour 47 % d'entre eux

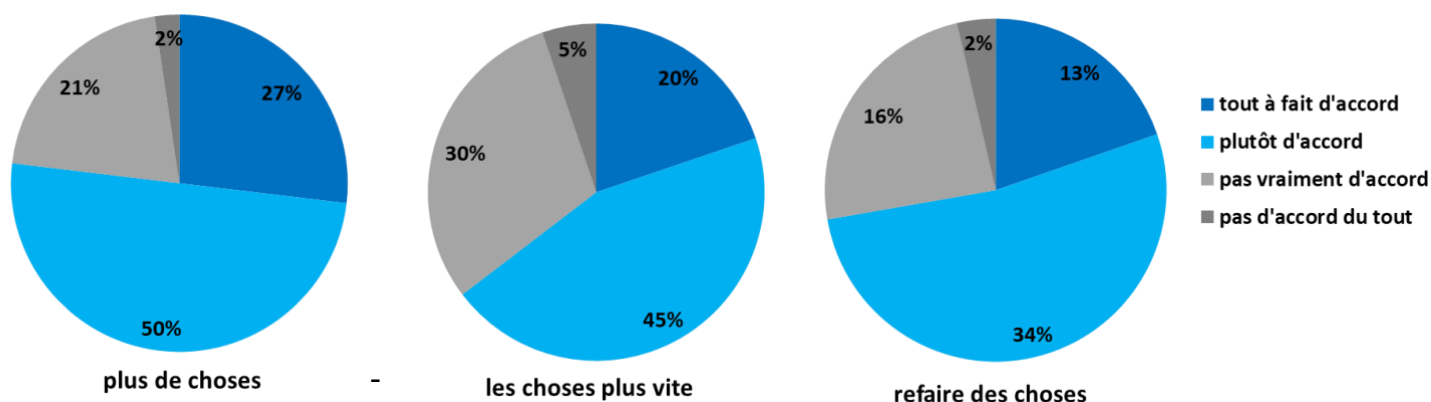


Figure 13 : Changements de comportement sur les activités au quotidien

Comme observée dans les 2 années précédentes, cette dynamique clairement identifiée de changement dans la pratique d'activités physiques est déterminante pour le maintien des acquis du programme.

Evolution du ressenti du patient

94% des patients déclarent après le programme se sentir mieux dans leur vie quotidienne (n=190) et 81% d'entre eux jugent que leur essoufflement a diminué (n=186).

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=212) : 91% se sentent plus en forme, 91% plus endurants, 85% déclarent avoir plus de force, 88% mieux récupérer et 78% avoir moins peur d'être essoufflés (Figure 14).

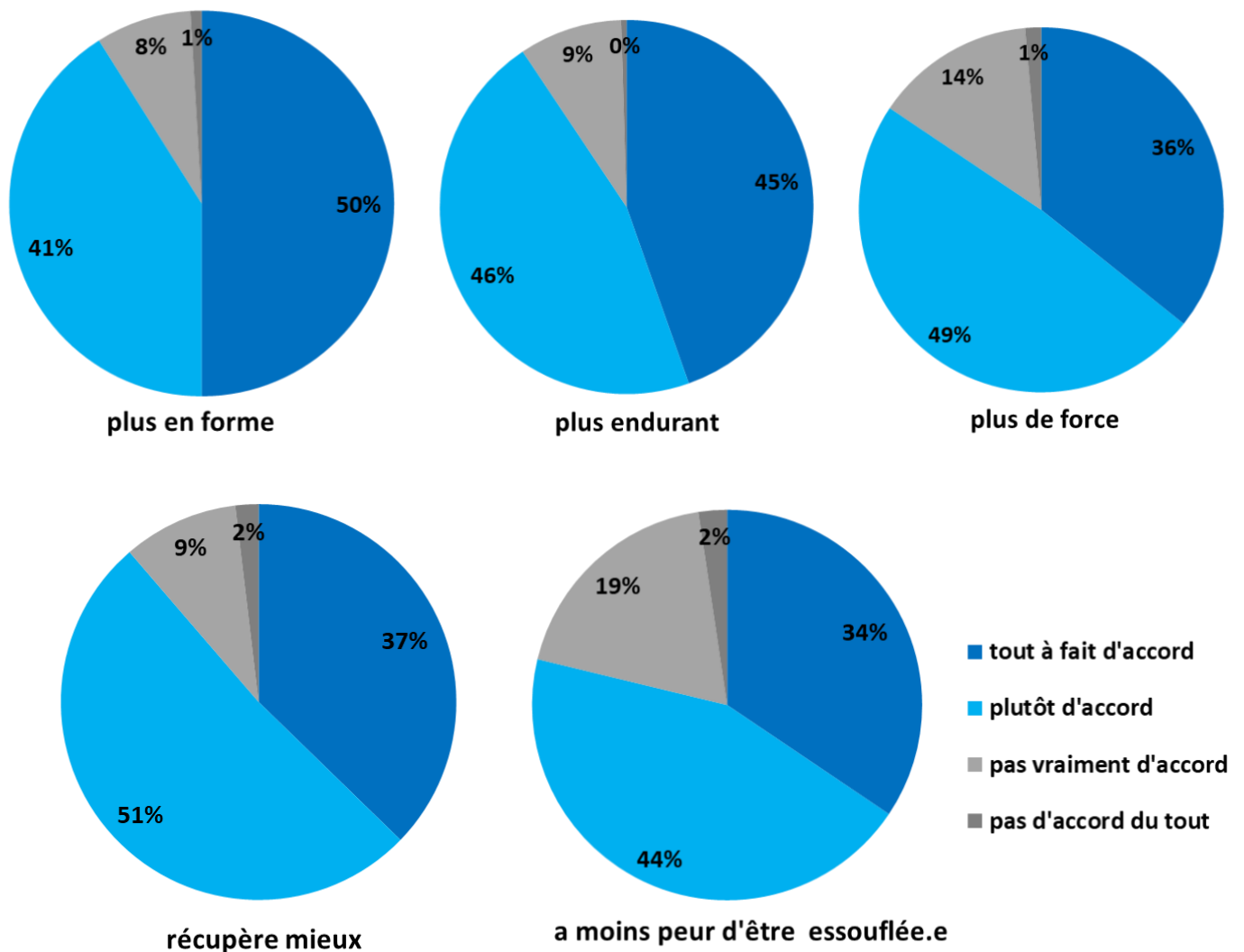


Figure 14 : Evolution du ressenti du patient après le programme (136 réponses)

Evolution des éléments anxiodépressifs (questionnaire HAD)

Comme en 2021, nous observons une amélioration significative de l'état psychologique des patients avant et après le programme avec une baisse moyenne de 2,6 points du score total HAD (n=186).

54% des patients baissent leur score total d'au moins 2 points, 25% ont un score sans modification significative et 21% 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=38) : la baisse moyenne du score total est de 6,3 points avec 66% 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=70) : la baisse moyenne des éléments anxieux est de 2,3 points avec 56 % 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=48) : la baisse moyenne des éléments dépressifs est de 3,6 points avec 69% 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 réalisé en début et fin de programme pour 187 patients objective une amélioration très significative avec une baisse du score total de 9,4 % en moyenne soit nettement au-delà de la différence minimale cliniquement pertinente de 4% (MCID). 67 % des patients s'améliorent en franchissant ce seuil tandis que 12% 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».

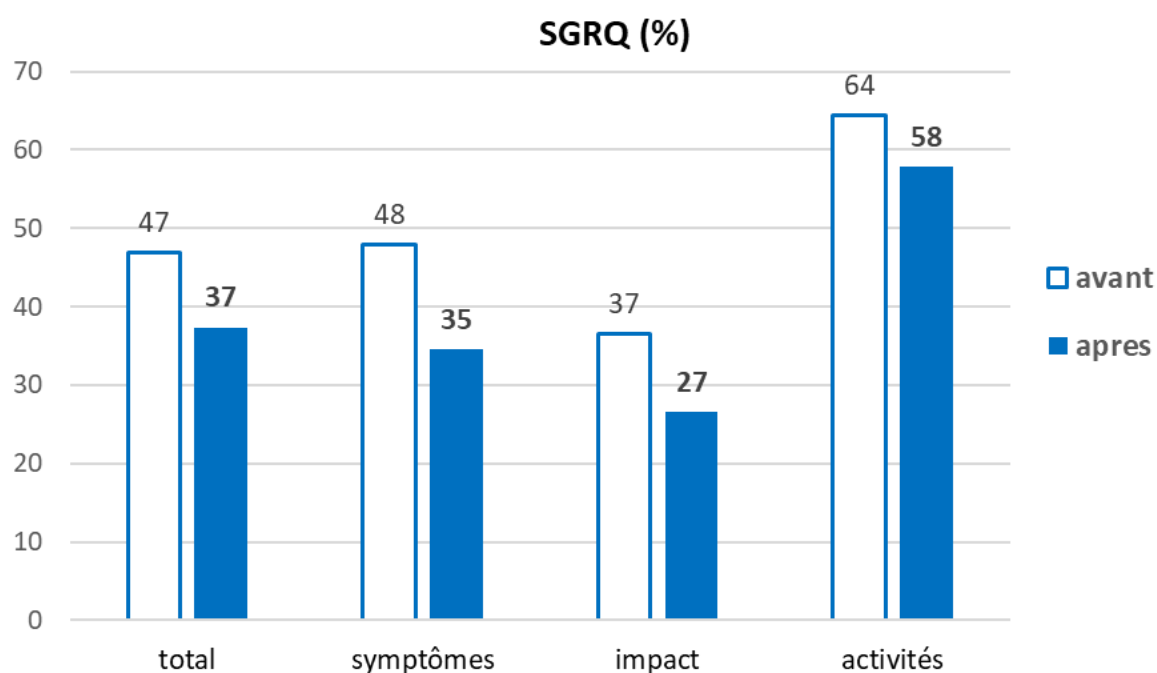


Figure 15 : Evolution du questionnaire de qualité de vie (Questionnaire respiratoire du St George's Hospital) après le programme (187 réponses)

Satisfaction du patient vis-à-vis des intervenants

Les patients sont en grande majorité satisfaits à très satisfaits des différentes prises en soin (96% pour les kinésithérapeutes, 86% pour les diététicien·nes, 88% pour les psychologues (échelles de Lickert) (Figure 16).

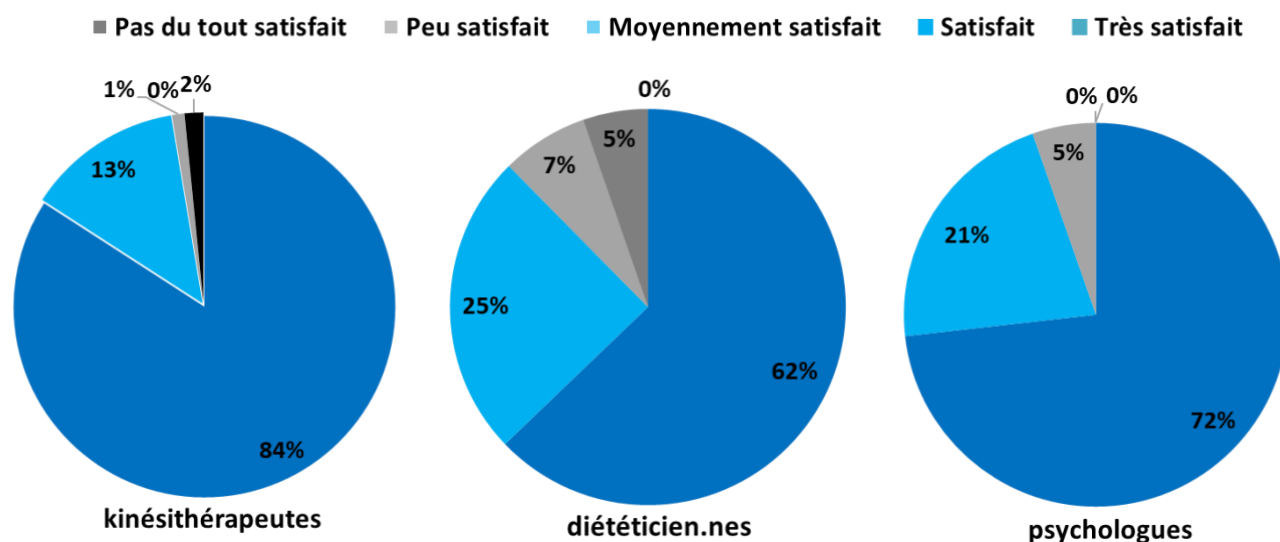


Figure 16 : Degré de satisfaction des patients selon la prise en soin
(Kiné : 189 réponses, diététicien·es : 114 réponses, psychologues : 57 réponses)

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 98 % et 95 % des prises en soin respectivement. Dans le cadre éducatif, un plan d'action d'activités physiques adaptées était travaillé avec le patient en début, à mi-parcours et

en fin de programme dans 90 % des cas, afin qu'il s'autonomise le plus possible pour maintenir une activité dans les suites du programme.

ETP par les diététicien·nes

Elle est construite autour de la réalisation d'un bilan initial et d'un bilan final. Sur les 142 programmes terminés en 2022 et analysables, 80 prises en charge nutritionnelles ont été effectuées sur les 92 prescrites avec systématiquement un rendu des bilans initiaux et finaux.

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 diététique 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.

3.2 Education thérapeutique collective du patient

Des ateliers collectifs sont proposés dans le cadre du réseau Récup'Air. Ce ne sont pas à proprement parler 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, a accepté de se charger de la coordination ETP.

Récup'Air a passé en 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. Le premier atelier ETP a été effectué le 12 janvier 2022 à distance via cette plateforme.

Des ateliers en présentiel, au siège de Récup'Air, ont pris place à partir de mars 2022.

Chaque mois entre 2 et 3 ateliers différents sont proposés qui abordent les champs de la nutrition, l'activité physique adaptée, les traitements, la gestion du souffle, et des séances d'information sur les valves endobronchiques ou les droits sociaux.

Pour les ateliers en visioconférence, nous accueillons jusqu'à 10 personnes maximum par atelier afin de favoriser les échanges entre patient·es et avec l'animateur. Ces ateliers durent 1h30.

Quant aux ateliers en présentiel, nous avons limité la capacité d'accueil à 16 personnes et la durée des ateliers est de 2h.

Au total en 2022, 27 ateliers ont pris place : 8 sur site au siège et 19 à distance.

La moyenne du nombre de participants au siège est de 7, et la moyenne à distance est de 6,25. Notons que 137 patients différents ont participé à ces ateliers pour un nombre total de 239 participants.

Enfin, 486 patients (avec maladies chroniques respiratoires) sont inscrits à Récup'Air sur la plateforme Barnabe.io pour pouvoir participer aux ateliers ETP et autres rencontres (information sur les valves endobronchiques, information sur les droits avec sa maladie, groupe de paroles mensuel).

3.3 Formation à l'Education thérapeutique du patient

Récup'Air a poursuivi son objectif de formation des professionnel·les de santé à l'ETP. Une formation ETP de 40h, construite en 3 sessions de deux jours s'est tenue à la Maison de la pneumologie en 2022. La formation a été menée par Paolo Antonelli (Epicentre). Les trois sessions ont eu lieu :

- Les 19 et 20 avril 2022
- Les 24 et 25 mai 2022
- Les 20 et 21 juin 2022

17 professionnel·les, dont 12 kinés, 2 psychologues, 1 diététicienne, 1 patiente ressource et la coordinatrice administrative (pour la 2^{ème} fois après les sessions 2021) ont été formé·es à la pratique de l'ETP collective.

3.4 Le partenariat en ETP

Projet ETP polypathologie

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.

En 2022, la présidente et la trésorière ont participé à 13 réunions de pilotage du projet, au document d'évaluation de la première année, au contenu de la formation dispensée aux intervenants recrutés sur le territoire en Ile de France. La coordinatrice ETP et la coordinatrice administrative ont-elles aussi participé à de nombreuses réunions de construction du projet. La coordinatrice ETP a assuré l'animation de l'un des ateliers proposés en juillet 2022. En 2022 le projet a pu proposer 11 ateliers ETP polypathologie à 75 personnes dont 9 accompagnants dans les MSP de Morsang sur Orge, L'Etoile Poissy et Faidherbe (Paris).

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

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 2 groupes 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

14 réunions de deux à quatre heures et nombreuses inter-actions par mail et téléphone aboutissant à une formation d'équipes en Guyane et en Ile de France + un document à paraître pour soutenir les équipes s'engageant dans ce partenariat en santé.

Groupe de travail du Pôle ETP sur l'adaptation des programmes ETP aux personnes faisant face à de multiples vulnérabilités

Deux journées de séminaire de travail et relecture avec multiples modifications proposées et acceptées du document destiné à tous les professionnels « Cadre de lecture pour aider les

acteurs du social, du médical et du médico-social à accompagner vers plus d'autonomie en santé des personnes malades chroniques en situation de précarité »

4. Autres formations en 2022

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 2022, nous avons dû annuler, pour la première fois dans notre histoire, la session de formation pour les kinés de juin 2022 faute de participants. La reprise en mains des inscriptions par une bénévole a permis de remplir la session des vendredi 25 et samedi 26 novembre 2022 à laquelle ont participé 20 kinés pendant deux jours soit 18 heures de formation.

Cette formation est dispensée par 3 pneumologues et 4 kinésithérapeutes. Le programme figure sur notre site internet à l'onglet formations.

L'année 2022 a donc permis d'intégrer dans le réseau 20 nouveaux kinésithérapeutes selon la répartition indiqué dans le tableau ci-dessous (**Tableau 2**)

Tableau 2 : Répartition par département des kinésithérapeutes formés en 2022

Département	Nombre de kinés formés
75	5
77	0
78	3
91	1
92	4
93	2
94	4
95	1
Total	20

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 de formation a été organisée le 27 septembre 2022 avec 14 professionnel·les formé·es (12 diététiciennes et 2 psychologues).

Les diététicien·nes formé·es en 2022 exercent dans le 75 (2), le 77 (3), le 78 (2), le 91 (3), et le 94 (2). Les deux psychologues exercent dans le 75 et le 92.

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 coordinatrice administrative Jennifer Bada qui n'avait pas d'expérience dans les associations de se former à la gestion des associations : c'est ainsi qu'elle a pu s'inscrire à un DU Administration, Gestion et Développement des Associations de 200

heures de formation à raison de deux jours pleins par mois à l'Université de Bourgogne. Récup'Air a pris en charge les déplacements, les nuits d'hôtel, les coûts d'inscription et les absences. Nous avons pu être remboursés des seuls frais d'inscription par l'OPCO Santé à laquelle nous cotisons pour la formation continue. Le DU incluant la rédaction d'un mémoire, la trésorière a passé de nombreuses heures à proposer des améliorations et enlever des éléments non basés sur la réalité du réseau.

4.4 Formation pour la coordination

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. 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. 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'au début 2023. Le coût de chaque inscription est de 864 euros.

5. Projet de numérisation du parcours de soins

A ce jour, nous poursuivons 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'est 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 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 a 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. Mais nous avons repris contact à l'automne 2022 et pu organiser la formation des équipes de coordination le 30 novembre 2022 à l'utilisation de la plateforme Terr-eSanté, après préparation par le groupe de travail numérisation (Agnès Bellocq, Ezequiel Aranda, Jean-Charles Laporte et Nathalie Simonnot).

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 : nous avons d'abord fait un test auprès des patientes ressources du réseau, nous avons pris en compte toutes leurs remarques et apporté les modifications suite au test. 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. Les secrétaires, formées au maniement de ces formes numériques de documents ont pu faire en octobre 2022 un premier test en réel avec de nouveaux patients ; ce test a été déclaré concluant lors d'une réunion de debriefing le 25 octobre 2022. Cette nouveauté assure pour la majorité des patients un remplissage plus facile et un rendu plus rapide que par courrier ; elle simplifie aussi la vérification par les secrétaires et permet une analyse automatique des questionnaires.

6. Archivage des dossiers papier des patients depuis 2005

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 versions à Novarchive les dossiers relevant des prescriptions d'il y a deux ans. L'ensemble des dossiers patients sur la période 2005-2020 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 2022 a été jalonnée par la volonté de développer et pérenniser nos partenariats.

7.1 Partenariat avec les DAC et les GIR

Présentation le 18 janvier 2022 de la réadaptation respiratoire au GIR 93 rassemblant plus de 50 professionnels, avec Matthieu Bordeaux, kinésithérapeute dans le 93 et membre du CA Récup'Air, Nathalie Simonnot (trésorière du réseau) et Anne Marie Sabbagh, patientes ressource du réseau et la coordinatrice administrative Jennifer Bada sur la base d'un diaporama co-construit avec la trésorière Récup'Air

Ouvert à tous professionnels de tous secteurs, sur l'ensemble du département de la Seine Saint Denis, GIR93 est aujourd'hui organisé par la DAC 93. Le groupe a pour objectifs de :

- permettre aux professionnels de s'informer sur divers thèmes
- avoir une meilleure connaissance des partenaires
- échanger autour de leur pratique

7.2 Partenariat avec les autres réseaux

Collaboration avec Revesdiab pour informer leurs professionnels sur la BPCO et la réadaptation respiratoire via un webinaire avec Dr Agnès Bellocq, pneumologue et présidente du réseau et Anne-Françoise CHONIK, patiente ressource et membre du CA du réseau, et qui s'est tenu le 8 mars 2022 (convention signée le 21 décembre 2021).

(Voir aussi plus haut le projet ETP polypathologie avec 4 autres réseaux)

7.3 Partenariat avec les CPTS

En novembre 2022, Récup'Air a signé quatre conventions de partenariat après de multiples contacts avec l'inter CPTS du 91 :

- CPTS Val d'Yvette
- CPTS Noe Santé
- CPTS VE2V
- CPTS Val d'Orge

Nous avons aussi une convention avec la CPTS Espace Vie depuis 2021. Nous avons de multiples échanges avec la CPTS de Paris 20^{ème}.

7.4 Moyens de communication

La brochure d'information aux patients

La brochure d'information aux patients, réécrite en 2019 par un groupe de patient·tes, a été revue en 2022 et a dû être imprimée deux fois afin de pouvoir l'envoyer aux patients orientés vers le réseau, mais aussi distribuée lors des ateliers collectifs d'éducation thérapeutique, ainsi qu'aux kinés, diet et psy assistant aux formations pour la prise en soins des patients.

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...

7.5 Autres communications (congrès, séminaire)

Participation aux Journées Alvéole 2022

Les journées Alvéole sont un congrès organisé tous les 2 ans par le groupe de travail Alvéole sur la réadaptation respiratoire de la société de pneumologie de langue française (plus de renseignements sur <https://splf.fr/groupe-alveole/>)

La Dr Bellocq et Nathalie Simonnot, patiente ressource du réseau, ont été invitées à parler sur le thème « Apprentissage de la pandémie - Retour d'expérience du réseau de réadaptation respiratoire ambulatoire Récup'Air réseau ARS Ile de France »

La Dr Bellocq a aussi animé lors de ces journées un atelier sur l'EFX notamment avant la réadaptation respiratoire.

Participation à l'enseignement des étudiants en médecine

Deux patients ressource du réseau, Nathalie Simonnot et Bruno C ont accompagné la Dr Bellocq lors d'un enseignement destiné aux étudiants en médecin traitant de la relations de soins et plus particulièrement de la représentation des patients fumeurs et /ou insuffisant respiratoires chronique.

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.

Autres participations

Le 24 septembre 2022, Nathalie Simonnot, patiente ressource du réseau, a participé au colloque de la Ligue des droits humains pendant lequel elle a évoqué l'importance de la réadaptation respiratoire pour les personnes concernées.

8 Liens avec l'ARS Ile de France et la FACS-IDF

8.1 Réunions avec l'ARS Ile de France

Nous avons eu quatre réunions de travail avec l'ARS Ile de France en 2022 :

Une réunion permettant de présenter en détail le fonctionnement du réseau avec les prises en soin des patients, le 10 mars 2022

Puis nous avons eu deux réunions pour la revue annuelle de contrat les 12 mai et le 1^{er} juillet 2022, réunions auxquelles participaient nos correspondants FIR et ETP.

Enfin nous avons eu une réunion à distance permettant de faire le point sur les aspects strictement financiers du partenariat ARS – Récup'Air le 5 octobre 2022.

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

En 2022, Récup'Air représenté par sa présidente ou sa trésorière a participé aux réunions organisées par la FACS IdF ; nous avons répondu à 3 enquêtes.

Nous avons également assisté

- le 21 janvier 2022 à la présentation des réseaux ROMDES et REPOP
- le 18 février 2022 à la présentation des réseaux TAP, RIFHOP, PALIPED et RESRIP
- le 25 mars 2022 à la présentation des réseaux ROFSED, DAPSA et SOLIPAM

Le 20 mai 2022, la Présidente de Récup'Air a présenté l'action du réseau et l'intérêt pour les patient·es de la réadaptation respiratoire à l'ensemble des adhérents de la FACS IdF, avec un bon niveau d'inter-action avec les participants. Nous leur avons envoyé un powerpoint complet de présentation.

Par ailleurs, nous avons activement participé à la création de la fédération des réseaux régionaux (proposition de Récup'Air acceptée pour le nom de la fédération « EMOA » – expertise, mise en œuvre, appui). Participation 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 2022, la vie associative a représenté 1945 heures comptabilisées par 14 bénévoles (de 8 à 1115 heures), soit 13 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 (110 patients et 286 actes de coordination), 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. Nous avons espéré réduire le nombre d'heures passées à la gestion administrative de l'association grâce à la formation offerte à la coordinatrice administrative à l'Université de Dijon (2 jours sur site par mois de septembre 2021 à mai 2022), cela n'a pas été le cas.

Conseils d'administration et bureaux

Les différents temps forts de l'association du réseau sont compilés dans le tableau ci-dessous (**Tableau 3**).

Tableau 3 : Calendrier 2022 des dates des réunions de fonctionnement de Récup'Air

Motif de réunion	Janv	Fév	Mars	Avril	Mai	Juin	Juil	Août	Sept	Oct	Nov	Déc
Conseil d'Administration (CA)			10	7		9			29			8
Bureau							15	23	26			
AG ordinaire et extraordinaire				7								
Echange CA / équipes de coordination												8

Nous avons organisé le 8 décembre 2022, comme en septembre 2021, avant le Conseil d'administration, un temps d'échanges entre les différentes équipes de coordination et les membres du CA pour échanger sur les attentes de chacun concernant le réseau et les projets en cours.

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. En 2022, nous comptons de 6 à 15 participants par réunion.

Celles et ceux qui le souhaitent déjeunent ensuite ensemble dans les cafés en face du siège.

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.

10 Quelques exemples des témoignages que nous recevons des patients

Nous avons colligé 130 appréciations de patients reçues jusqu'à mi-novembre, incluses à la fin des bilans des kinés (nous n'avons pas pu continuer à les recopier après cette date) ; mais aussi 6 témoignages sous la forme de courriers ou courriels.

Voici ci-dessous quelques exemples (anonymisés) :

"Je trouve l'intégralité du programme long mais je m'y habitue rapidement." "Les séances furent difficiles mais cela me motive car je n'aime pas avoir des résultats faibles."

« Satisfaction. Ressenti agréable après l'effort. Bien équilibré. Kiné attentif et sympa. »

« Très consciente de la dégradation de ma fonction respiratoire au travers des tests initiaux et du bien-fondé de ce programme au vu des tests finaux. Merci au kiné de sa prise en charge. »

« Des progrès à la fois sur le plan musculaire (reprise du sport en salle) et sur la forme en général. Le programme est très adapté et le rythme des séances également. Le déroulement des séances étaient très équilibré. Bravo à x pour un travail de pro. »

« Plus en forme qu'avant, j'arrive à faire plus de choses en étant moins fatiguée. J'ai plus envie de faire du sport. »

« Très satisfait de ce programme qui m'a permis de mieux cerner ce que je suis capable de faire et comment le faire et comment le faire de manière optimisée. »

« Un grand dépassement de soi qui me permet de mieux respirer sans le masque. Une très bonne prise en charge de ma kiné qui m'a permis de progresser à chaque séance. »

« Nette amélioration de mes capacités respiratoires. Merci x. Objectif atteint »

« A l'écoute. Apprentissage petit à petit qui m'a mise en confiance. Réel soutien au quotidien, permet de reprendre confiance en son corps. Quelques séances en plus auraient été bienvenues ! »

« Très bonne remise en forme et apprentissage d'une meilleure respiration et gestion de l'effort. » « Très bonne expérience dont j'ai clairement senti les effets bénéfiques. »

« J'ai été très bien accompagnée et soutenue par x : les premières séances étaient dures mais elle a su me motiver. Aujourd'hui j'ai retrouvé une force musculaire et je pense continuer à me renforcer. »

« J'ai progressé en matière de souffle et je récupère plus rapidement. Séances bénéfiques. »

« Programme très complet qui m'a permis de me remettre en question en plus des progrès constatés ; très important : l'apprentissage de la gestion respiratoire. »

« J'ai l'impression de mieux savoir gérer ma respiration. Je n'hésite plus à gérer mon exacerbation sans l'aide de kiné. J'ai agrandi dans mon quotidien des tâches que je n'osais plus effectuer. Je vais nettement mieux, je pense à l'avenir en m'y projetant. »

« Programme très intéressant qui m'a appris et apporté beaucoup de choses sur le plan respiratoire. Choses que je mets en pratique au quotidien. Programme qui m'a redonné confiance en moi et qui m'a montré que je suis encore capable de faire du sport à mon âge, malgré toutes mes pathologies auto-immunes et inflammatoires. »

« Aisance respiratoire au quotidien (plus de gêne) comme à l'effort ; renforcement musculaire. J'ai retrouvé une énergie physique et un besoin de reprendre une activité physique sportive régulière (sensation que j'avais perdue) »

« Les séances ont été difficiles et parfois très difficiles, mais très efficaces me permettant d'en tirer un très bon bénéfice pour mon état physique. Perte de poids conséquente, bonne récupération respiratoire et cardiaque. »

« Reprise de confiance en moi et compréhension de l'importance du sport par mon corps. Kiné très motivant et qui m'a vraiment donné beaucoup d'astuces dont j'ai vu les effets immédiats. »

« Le programme dans sa totalité est une réussite totale. Un accompagnement qualitatif et ambitieux. »

« Je suis contente, moins essoufflée en marchant. Le kiné est super efficace, merci à lui. Et je marche facilement jusque 10 km. »

« Sensation d'être plus décontractée devant un effort physique et plus capable de faire de la marche. »

« Mise en confiance, encouragements. Kiné très à l'écoute, envie de continuer à m'occuper de moi et faire du sport. »

« Séances positives et bien dirigées par la kiné. Une amélioration dès les premières séances. Puis stagnation (peut-être covid "passé par là"). Poursuivre sur ces acquis. »

« J'ai beaucoup progressé. J'ai pris conscience que je pouvais améliorer mon endurance et faire plus d'effort malgré ma maladie. »

« Je me sens plus en contrôle de mes limites cardiovasculaires, de sorte que je m'épuise moins souvent. Plus important encore, j'ai confiance pour maintenir et peut-être augmenter ma condition physique sans frustration et avec une meilleure compréhension »

« Après tous ces exercices il est certain que je ressens une nette amélioration et j'en suis ravi. Merci mon kiné. »

« Amélioration dans tous les domaines, je gère mieux la fatigue, je suis moins essoufflée pour les déplacements, la marche et les escaliers. Je marche plus rapidement »

« Très bon programme, j'ai pu pas mal récupérer. La kiné, elle est parfaite, à l'écoute, très patiente. Très contente d'avoir pu bénéficier de ce programme. »

« Je me sens beaucoup mieux, plus en forme. Je m'essouffle toujours vite mais je persévère plus. Je revis. »

« Je monte plus de marches et suis un peu moins essoufflée. Je récupère un peu plus rapidement. Je pensais ne pas pouvoir faire 45 min de vélo avec une telle évolution. »

« Le programme a été une rampe de lancement pour m'aider à faire évoluer mon mode de vie. Les séances de kiné m'ont fait réaliser très concrètement, dans mon corps, que le mouvement était vital. Je sais aussi que tout ceci était un début. Mon entourage me trouve beaucoup mieux. Quant à moi je veux me donner les moyens de continuer à aller mieux. »

« Je me sens beaucoup plus dynamique, moins essoufflée et plus en forme qu'avant la réadaptation : très efficace. Merci. »

« Bienfaits ++++. En arrivant j'étais un peu sceptique sur mes capacités et motivations à tenir. Mais au fil des semaines (sauf ces 3 dernières car fatigue +++) j'ai pris plaisir à venir, à faire. J'ai par ailleurs pris conscience de l'intérêt de faire du sport même si ce n'est pas ma tasse de thé. »

« Une nette amélioration de la gestion du souffle. J'arrive à monter les escaliers, à sortir. Moins essoufflée. J'ai retrouvé le goût à l'activité sportive car je suis moins en souffrance pour respirer. »

« Bien pour moi, je fais plus d'effort qu'avant et j'ai appris beaucoup de choses sur ma maladie que je ne connaissais pas. »

« Meilleure gestion du souffle. Meilleure gestion de l'effort, meilleure résistance. Marche plus rapide. Je vais reprendre mes activités sportives (le Pilates) avec plaisir. »

« Le programme m'a permis d'améliorer ma capacité respiratoire. J'ai pu bénéficier d'un accompagnement adapté. Kiné à l'écoute et tenant compte des difficultés personnelles »

Mais aussi des vécus plus difficiles:

« Constat d'un mieux-être mais pas de disparition de la dyspnée. Acceptation difficile. »

« Peu d'amélioration globalement. Très dur physiquement. La gestion du souffle est difficile et la météo influence beaucoup mon état. »

« Des progrès au global mais l'essoufflement demeure ce qui me met face à l'aspect chronique de ma maladie. »

« Peu d'amélioration sur l'essoufflement au quotidien. Plus à l'aise lors du drainage. »

« Plus endurante mais il persiste la sensation d'étouffement »

« Sensation de récupération de la force musculaire des membres inférieurs mais absence de sensation de récupération du souffle dans les activités quotidiennes »

Et quelques extraits de courriels reçus

« Je vous remercie du compte-rendu que j'ai reçu il y a quelques jours. Je me sens tellement soutenue qu'il m'est plus facile aujourd'hui d'être dans une forme d'espoir. Je me dis que grâce à vous et à votre équipe, mon état pourrait ne pas empirer à une allure qui finissait par m'inquiéter. J'ai tenu bon jusque-là en me persuadant que je n'étais pas qu'un corps malade. Ma famille, mes amis et collègues m'ont toujours soutenue ... mais aujourd'hui avec vous et cette belle association, je m'autorise à espérer que l'évolution pourrait être plus lente et ... (soyons fous !) peut-être s'arrêter ?! De toutes façons je suis heureuse de faire partie des «happy few» qui bénéficient du soutien de Récup'Air. »

« Étant arrivée ce lundi 30/01 à ma 10ème séance de kinésithérapie, je vous écris comme prévu. J'en profite pour vous dire tout le bien que l'activité physique maîtrisée m'a fait.

Je respire à nouveau !! Je marche et recommence à faire du vélo ! Malgré les symptômes de la BCO et de l'asthme que je découvre petit à petit (crises de toux sèche qui durent plusieurs jours par exemple, majeure fragilité aux coups de froid, ...) et que j'apprends à en revanche.

Je revois la psychologue pour la deuxième fois le 06/02. Ça me fait du bien aussi. Je vous suis reconnaissante pour cette prise en charge pluridisciplinaire, adaptée et efficace. »

« D'abord je vous remercie pour le compte-rendu très complet et précis que vous m'avez fait parvenir. La qualité d'examen et de soins de Récup'Air est impressionnante. J'ai vu la Dr x, tabacologue, une première fois et je la revois lundi. Et depuis une semaine je me suis complètement arrêtée de fumer, miracle ! »

Et encore un moment de bonheur de participer au travail de Récup'Air avec un compte-rendu d'une psychologue :

“Lors de la première séance, la patiente fait part d'un investissement faible, sans attentes vis à vis du programme, comme s'il ne fallait pas s'attendre à une amélioration.

La patiente se sent déjà mieux psychiquement lors de la deuxième séance. Elle prend conscience que le programme lui permet de se sentir soutenue et encadrée, et cela joue positivement sur son moral. 6 mois après la première séance, c'est une patiente épanouie que je retrouve. Le programme lui a permis de redécouvrir et augmenter ses capacités respiratoires, ce qui fait naître un sentiment de fierté. Lors du bilan final, la patiente exprime qu'elle se sent mieux physiquement et psychiquement. Elle continue d'exercer une activité physique régulière (15min chaque matin et 4-5 km de marche/jour) et suit plusieurs cours d'activités sportives par semaine. Au-delà des activités physiques, elle continue à sortir régulièrement de chez elle (parties de cartes, marche avec amie, évènements culturels).

Des symptômes anxio-dépressifs ont été relevés lors de la 1ère séance, et ont disparu de façon significative au fur et à mesure des mois et de l'avancée dans le programme. »

11 Perspectives 2023

Les perspectives du réseau pour l'année 2023, sont multiples :

- la poursuite de la consolidation de la coordination administrative par une réunion hebdomadaire entre les secrétaires, la trésorière et la présidente, une offre de formation sur les logiciels (Word, Excel), 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 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, nous sommes toujours en attente du lien proposé par nos responsables réseaux à l'ARS avec les plateaux technique des SSR notamment en grande couronne (Bligny...)
- la poursuite de la recherche de solutions numériques pour la coordination du parcours de soins des patients
- l'élaboration de processus facilitant l'analyse des données du parcours et de l'évaluation des programmes notamment grâce aux documents numérisés remplis par les patients grâce à l'aide du biostatisticien Ezequiel Aranda
- 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.

Paris, le 29 mars 2023

Rédigé par Agnès Bellocq et Nathalie Simonnot

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