

Arrêté n° 2021-4894 relatif au projet expérimental

Parcours LymphoRac 51

Le Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé Occitanie

Vu le code de la sécurité sociale, notamment ses articles L. 162-31-1 et R. 162-50-1 à R. 662-50-14 et suivants ;

Vu l'arrêté du 27 janvier 2021 déterminant le montant prévisionnel de la dotation annuelle du fonds pour l'innovation du système de santé pour l'exercice 2021 ;

Vu le décret du 24 octobre 2018 portant nomination du Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé d'Occitanie (Monsieur RICORDEAU Pierre), à compter du 5 novembre 2018 ;

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

Vu la décision du Directeur Général de l'ARS Occitanie n° 2020-0036 du 10 janvier 2020 portant délégation de signature ;

Vu les délibérations du conseil de surveillance de l'ARS en date du 14 décembre 2020 portant fixation du budget initial et du budget annexe du fonds d'intervention régional pour 2021, du 8 mars 2021 arrêtant le budget rectificatif N°1 et du 18 mai 2021 arrêtant le budget rectificatif N°2 ; et du 29 septembre 2021 arrêtant le budget rectificatif N°3 ;

Vu l'avis du comité technique de l'innovation en santé en date du 15 septembre 2021 ;

Vu le cahier des charges annexé ;

Considérant que l'objectif de l'expérimentation est de mettre en place, pour les patients porteurs d'un lymphœdème quelle qu'en soit l'étiologie, un parcours de soin régional coordonné, intégré et organisé entre les centres experts et les soins de ville en fonction des besoins, à des fins de faciliter l'accès aux soins au plus proche du domicile sans reste à charge pour les patients, tout en maîtrisant la pertinence de l'utilisation des soins et leur coût ;

Considérant que ce projet est conforme aux dispositions susvisées, qu'il répond à une véritable problématique de santé publique ;

Arrête:

Article 1^{er} : L'expérimentation « Parcours Lymphorac 51 » portée par le Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse et le Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier est autorisée à compter de la date de publication du présent arrêté dans les conditions précisées par le cahier des charges en annexe I et sous réserve de la conclusion des conventions prévues à l'article 4 du présent arrêté.

Article 2 : La durée de l'expérimentation est de 24 mois à compter de l'inclusion du premier patient.

Article 3 : Le projet expérimental est mis en œuvre dans la région Occitanie.

Article 4 : La répartition des financements du projet expérimental « Parcours LymphoRac 51 » fait l'objet d'une convention spécifique conclue avec chaque financeur (ARS et Assurance Maladie - CNAM),

Article 5 : Le Directeur des projets de l'Agence Régionale de Santé Occitanie est chargé de l'exécution du présent arrêté qui sera publié, ainsi que ses annexes, au recueil des actes administratifs de la Préfecture de la région Occitanie,

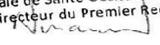
Article 6 : Le présent arrêté peut faire l'objet d'un recours contentieux devant le tribunal administratif territorialement compétent, ceci dans un délai de deux mois à compter de sa publication au recueil des actes administratifs.

Le tribunal administratif peut notamment être saisi par l'application informatique « Télérecours citoyens » accessible par le site internet www.télérecours.fr.

Montpellier, le 25 novembre 2021

**Le Directeur Général
de l'Agence Régionale de Santé Occitanie**

Pierre RICORDEAU

Pour le Directeur Général de
l'Agence Régionale de Santé Occitanie et par délégation
le Directeur du Premier Recours

pascal DURAND

ANNEXE I : CAHIER DES CHARGES RELATIF À L'EXPÉRIMENTATION

PROJET D'EXPÉRIMENTATION D'INNOVATION EN SANTÉ CAHIER DES CHARGES

Parcours LYMPHORAC 51

NOM DU PORTEUR :

- ✓ Dr Julie MALLOIZEL-DELAUNAY, Service de Médecine Vasculaire, Pôle Cardio-Vasculaire et Métabolique – CHU Rangueil / Toulouse ;
- ✓ Pr Isabelle QUERE, Service de Médecine Vasculaire, Pôle des Cliniques Médicales, Hôpital St Eloi – CHU Montpellier

PERSONNE CONTACT :

- ✓ Stéphane Helen, Ingénieur Chef de Projet, Direction des Opérations et de la Performance CHU de Montpellier, 04.67.33.90.11, s-helen@chu-montpellier.fr

Résumé du projet

Ce projet est né de l'identification d'un défaut d'accès à des soins de qualité au long court pour le traitement du lymphœdème pour des raisons notamment financières et géographiques.

Ainsi l'objectif est de proposer aux patients porteurs d'un lymphœdème un parcours de soin coordonné et intégré dans la région, organisé entre des centres experts et les soins de ville, sans reste à charge pour le patient, et au plus proche du domicile.

La mise en place de ce parcours répondra à plusieurs enjeux :

- D'un point de vue médical, l'accès à bon escient et dans les meilleurs délais au diagnostic et au traitement des lymphœdèmes relevant de soins spécialisés intensifs dans les centres hospitaliers experts, puis l'optimisation des soins permettant **le maintien au long court du bénéfice obtenu au décours du traitement intensif** dans les centres experts;
- Du point de vue organisationnel, un accès aux soins de qualité identique et équitable tant financièrement que géographiquement, en tenant compte des spécificités de la maladie chronique ;
- Du point de vue économique, diminuer le recours à des soins hospitaliers et ambulatoires potentiellement évitables et coûteux tant du point de vue de l'assurance maladie que du point de vue du patient.

CHAMP TERRITORIAL :

	Cocher la case
Local	
Régional	X
National	

CATEGORIE DE L'EXPÉRIMENTATION :

	Cocher la case
Organisation innovante	X
Financement innovant	
Pertinence des produits de santé	

DATE DES VERSIONS : V1 : 23/10/2020

V2 : 06/07/2021

V3 : 26/07/2021

DESCRIPTION DU PORTEUR

Ce projet est porté par les CHU de Toulouse et de Montpellier. L'expérience des centres hospitaliers en termes de formation est une plus-value avec une coordination des deux Diplômes Universitaires de Lymphologie et la création d'un DPC pour former les professionnels de santé qui participeront au parcours de soins sur l'ensemble de la région Occitanie.

Mme le Dr Julie MALLOIZEL-DELAUNAY est praticien hospitalier dans le service de Médecine Vasculaire, responsable de l'unité de lymphologie du CHU de TOULOUSE depuis 6 ans. Elle est à l'initiative du projet. En 2017, elle travaille à la mise en place d'un parcours de soins entre le CHU de Toulouse et l'Oncopôle afin d'améliorer l'accès aux soins des patients atteints de lymphœdème post-cancer, réduire les délais de prise en charge, et proposer précocement un traitement adapté. Alors que le réseau se met en place, l'ensemble des hospitalisations de jour réalisées dans le cadre de la prise en charge des lymphœdèmes ont été déclassé par la CPAM car cette pathologie ne bénéficie d'aucune cotation adaptée (actes médicaux et paramédicaux non valorisés ou inexistant). L'unité de lymphologie de Toulouse pâtit de cette situation inextricable aboutissant à une dégradation de la prise en charge de ces patients. Ces mêmes difficultés sont à noter dans les autres centres experts de lymphologie, tels que celui du CHU de Montpellier qui a réalisé plusieurs travaux mettant en évidence les nombreux freins au traitement du lymphœdème. Le Dr MALLOIZEL-DELAUNAY a participé à plusieurs reprises aux études initiées par le Pr. QUERE.

Mme le Pr Isabelle Quéré est Professeur des Universités et Praticien Hospitalier et dirige le département de Médecine Vasculaire et le Centre de Référence des Maladies Vasculaires et Lymphatiques Rares depuis 2014. L'unité de lymphologie du département de Médecine Vasculaire existe dans son organisation actuelle médico-soignante depuis 20 ans et travaille en lien étroit avec l'association de patients AVML « Vivre Mieux le Lymphœdème » partie prenante de l'organisation des ateliers d'auto-soins du programme d'éducation thérapeutique Lympheduc destiné aux adultes et aux enfants atteints de lymphœdème quelle qu'en soit l'étiologie. Cette unité subit comme l'unité de Toulouse une inadéquation entre la qualité des soins administrés et leur source de financement selon les modalités de financement des soins hospitaliers actuels et des difficultés de maintien du bénéfice acquis malgré les liens étroits construits au fil du temps avec les professionnels libéraux.

Les travaux nationaux menés du Centre ont permis d'identifier le défaut de maintien du bénéfice thérapeutique obtenu pendant le traitement intensif hospitalier au long cours (Polit 2014).

Le Partenariat Français du Lymphœdème présidé par le Pr Isabelle Quéré, association nationale qui réunit les sociétés savantes et les associations de patient concernées par le lymphœdème, a conduit une première étude médico-économique (Etude Lymphorac) qui met en évidence les freins à l'accès aux soins du lymphœdème. Le reste à charge pour les patients est de 100 euros par mois en moyenne dont 30% relèvent du défaut de remboursement du matériel de compression et 30% aux transports. Il existe un défaut d'investissement des professionnels libéraux du fait des tarifications inadéquates par rapport à l'expertise et au temps de soin nécessaire (19). Le Diplôme Universitaire de Lymphologie existe depuis 1998 et a formé entre 30 et 50 professionnels par an, médecins, physiothérapeutes, infirmiers, orthésistes et pharmaciens français et originaires de 12 pays dans le monde.

Les associations de patients participent à l'élaboration du projet et ont exprimé des besoins concrets de terrain. Les URPPS infirmiers, médecins généralistes, kinésithérapeutes, orthopédistes, pharmaciens nous soutiennent dans ce travail.

PRÉSENTATION DES PARTENAIRES IMPLIQUÉS DANS LA MISE EN ŒUVRE DE L'EXPÉRIMENTATION

- ICM, ONCOPOLE
- Département de Médecine Générale des deux facultés de médecine
- URPS infirmiers, médecine générale, kinésithérapeutes, pharmaciens-orthésistes
- PFL : Partenariat Français de Lymphologie : suivi de l'expérimentation et mise en œuvre d'une réflexion nationale sur la généralisation potentielle de ce type de projet
- AVML : Association de patients nationale « Vivre Mieux Mon Lymphœdème »

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

I. CONTEXTE ET CONSTATS

La région Occitanie, particulièrement étendue, est pour l'INSEE « l'une des régions présentant les plus forts contrastes entre ses territoires », que ce soit en termes de caractéristiques physiques des 13 départements qui la composent, de caractéristiques socio-économiques des populations qui y vivent ou au regard de son tissu économique. Trois facteurs structurels, qui s'imposent aujourd'hui, conditionnent fortement l'organisation des soins dans la région : les contraintes géographiques et la répartition de la population, la dynamique démographique et l'offre de soins disponible. Par ailleurs, une caractéristique essentielle du territoire régional est la part importante de la population en situation de pauvreté, qui est un paramètre majeur à prendre en compte pour appréhender les parcours de soins et les résultats de santé de la région.

En synthèse :

- Le territoire de la région est vaste avec une faible densité de population (77 habitants au km²), en lien avec le relief montagneux qui occupe 45% de sa superficie.
- Avec près de 6 millions d'habitants, il s'agit de la région de France dont la croissance démographique est la plus dynamique (+ 51 000 habitants par an). Cette croissance s'inscrit dans le long terme, du fait essentiellement de l'attractivité de la région.
- L'Occitanie fait partie des 4 régions françaises les plus âgées. Sa population est vieillissante et une augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes est à prévoir (1 million de personnes de plus de 75 ans en 2040 soit 16% de la population).
- Une personne sur six est en situation de pauvreté dans la région : 4 des 10 départements les plus pauvres de France se situent en Occitanie.
- Les indicateurs d'état de santé sont favorables en moyenne, mais recouvrent des disparités territoriales fortes notamment au regard de la « défavorisation » ;
- Si la région dispose d'une offre de soins supérieure aux moyennes nationales, cette dernière est inégalement répartie sur le territoire pouvant entraîner d'importants écarts en termes d'accessibilité géographique aux soins et à l'offre médico-sociale.

Le parcours de soins présenté dans ce dossier d'instruction concerne les patients porteurs de lymphœdèmes, qui est une maladie chronique prise en charge par les deux CHU de Montpellier et Toulouse et a pour objectif de résoudre les difficultés d'accès aux soins et d'améliorer la qualité des soins au plus proche du domicile des patients.

Le lymphœdème est une maladie chronique, lié à une défaillance du système lymphatique. Son évolution naturelle sans traitement préventif aboutit à la description clinique très connue de l'éléphantiasis du fait de l'augmentation monstrueuse du volume du membre mais aussi de l'épaississement verruqueux de la peau. Il est iatrogène lorsqu'il survient après un cancer dont le plus connu est le cancer du sein (syndrome du gros bras); mais il survient également après le traitement des cancers pelviens (prostate, utérus), de la peau (mélanome), ORL et les lymphomes irradiés. Les lymphœdèmes secondaires sont les plus fréquents. Les lymphœdèmes primaires sont la conséquence d'une anomalie intrinsèque constitutive du système lymphatique, apparaissant dans l'enfance ou plus tard au cours de la vie. C'est une maladie plus rare, quoique de plus en plus diagnostiquée et dont l'évolution et les traitements sont identiques à ceux des lymphœdèmes secondaires [1-2-6-7-8-9-10-11-20-22].

D'un point de vue épidémiologique, on constate aujourd'hui que cette maladie augmente de façon épidémique avec :

- La chronicisation et l'allongement de la durée de vie des personnes atteintes des cancers concernés
- Le vieillissement de la population, l'obésité morbide et la réduction de mobilité inhérente à ces deux états.

Or, le lymphœdème est une maladie handicapante. Il altère fortement sur la qualité de vie (4,5,20,25). Les complications sont fréquentes, fonctionnelles et douloureuses consécutives au déséquilibre de poids entre les membres qui retentit sur les épaules et le rachis ; infectieuses, bactériennes et fongiques liées à une immunosuppression locale ; et enfin neurologiques à type de névralgies cervico-brachiales et de sciatiques. Ces complications génèrent une consommation de soins importante (6,7,8-14). Elles sont une source importante d'admission en hospitalisation complète (6,7).

Le lymphœdème est une affection mal connue des médecins généralistes, mal détectée par les soignants de premiers recours et qui a souffert d'une solide réputation d'incurabilité plutôt que de sa reconnaissance pour ce qu'elle est, une affection chronique dont les complications peuvent être prévenues. Les patients porteurs d'un lymphœdème, quelle qu'en soit l'origine, ne bénéficient pas d'un accès aux soins cohérent, souffrent d'une perte de revenus et sont victimes d'un renoncement aux soins pour raison financière et géographique quantifié prospectivement à 25% en France dans l'étude Lymphorac (18, 19).

A titre d'exemple, il n'existe aucune ressource fiable permettant d'estimer le recours aux soins hospitaliers.

Les bases nationales PMSI utilisent des codes imprécis, qui ne permettent pas d'avoir des informations exhaustives quant à la prise en charge hospitalière du lymphœdème. Le lymphœdème, y compris après cancer du sein est sous coté, voire inexistant. Les soins ambulatoires hospitaliers n'apparaissent pas dans les bases PMSI.

Une partie des lymphœdèmes sont pris en charge dans des SSR spécialisés. Ces centres sont rares, l'activité lymphologie souvent marginale ; un seul centre référent SSR est spécialisé dans le traitement du lymphœdème à Paris.

Enfin, la DGOS a reconnu des centres de référence et de compétence exclusivement pour le diagnostic et le traitement de la forme rare primaire de la maladie (lymphœdème primaire). Pour ces patients la problématique du reste à charge est identique à celle des patients avec un lymphœdème secondaire.

L'étude POLIT (21) réalisé en 2014 est une étude observatoire multicentrique qui a évalué l'efficacité et de la tolérance des traitements décongestifs intensifs (TDI) dans 11 centres spécialisés puis des traitements à domicile (phase de maintien) pendant six mois. Un total de 306 patients a été inclus. Cette étude a montré une réduction du volume du lymphœdème de 20% à 40% après un traitement intensif dans un centre expert corrélé à une amélioration de la qualité de vie. Toutefois, elle a également permis d'identifier une reprise de 50% du volume perdu 6 mois après 6 mois de traitement ambulatoire en externe. L'étude POLIT en 2014 identifie une défaillance des soins ambulatoires à domicile, et la nécessité de recours itératifs à des hospitalisations après 6 mois d'un traitement en centres experts. Une étude réalisée par le Dr Vignes, publié en 2011 montre que les patients réalisant

uniquement des drainages lymphatiques associé au port de la compression au cours du traitement d'entretien ont une moins bonne stabilité du lymphœdème que les patients réalisant des bandages associés au port de la compression (22). Il est fondamental de valoriser la mise en place de bandages par l'équipe de proximité pour stabiliser et contrôler l'évolution du lymphœdème

Table 2 Lymphedema maintenance-therapy components: their association with outcome (risk of maintenance-therapy failure after intensive decongestive physiotherapy)

Treatment	Hazard ratio (95% CI)	P value
None	1	Reference category
MLD alone	1.91 (1.07–3.42)	0.03
Elastic sleeve alone	0.65 (0.40–1.08)	0.1
MLD + elastic sleeve	1.09 (0.68–1.73)	0.73
Bandage + elastic sleeve	0.53 (0.34–0.82)	0.004
MLD + bandage + elastic sleeve	0.73 (0.47–1.11)	0.14

MLD manual lymph drainage

Concernant, la consommation de soins en ambulatoire, elle a été évaluée de façon prospective pendant 6 mois sur une population de 203 patients inclus dans l'étude nationale observationnelle, LYMPHORAC réalisée entre 2014 et 2017. Le but de l'étude LYMPHORAC, était d'évaluer le reste à charge de ces patients et les inégalités d'accès aux soins. Le reste à charge (RAC) étant défini comme le coût assumé par les patients, après les remboursements par la sécurité sociale et leurs mutuelles complémentaires (18).

Les résultats de cette étude ont montré une consommation importante des actes paramédicaux, principalement kinésithérapeutes, à la hauteur de 4856 séances réalisées en ville ou à domicile ; suivies par 350 consultations médicales (chez les spécialistes et/ou généralistes). Ainsi, uniquement pour la réalisation de la prise en charge spécifique de leur lymphœdème en 6 mois de suivi, les patients ont dû réaliser au moins 1800 déplacements (entre allers et retours) utilisant un moyen de transport (public, privé ou moins souvent VSL).

Le RAC lié au traitement ambulatoire du lymphœdème pour ces patients était estimé à 100€ par mois et par patient alors qu'en France le RAC moyen sur les dépenses de santé se situe à 200€ à l'année (19).

Ainsi, l'étude LYMPHORAC a montré que pour la population ciblée, les patients (20%) se trouvant dans le groupe des revenus les plus faibles présentaient :

- Les dépenses totales de santé les plus faibles
- Un état de santé moins bon (0,62 de l'EQ5D)
- Un taux important de renoncement aux soins de santé liés au lymphœdème en raison du coût ou de la distance plus élevés (+54%) avec un « fardeau économique » de 16% du total du RAC.

Plus récemment, un essai randomisé en ouvert qui évalue l'intérêt de l'endermologie au cours du traitement décongestif intensif a été initié sur le CHU de Toulouse (26). Dans la mise en place de ce protocole ELOCS, les patientes bénéficient d'un traitement décongestif intensif puis d'un parcours de soin optimisé. La principale difficulté rencontrée était de trouver un relais au plus proche du domicile (manque de kinésithérapeutes formés, refus des soignants, absence de cotation). Dans le cadre de l'essai clinique, les patientes ont eu un suivi très rapproché et les ARC de l'étude ont contacté des kinésithérapeutes ou IDE libérales pour s'assurer qu'à l'issue du TDI, les soins prescrits seraient bien réalisés (sans gage sur la qualité des soins). Toutes les patientes ont bénéficié d'un programme éducatif, ont été équipées par un orthésiste formé et le traitement était réajusté à 3 mois et 6 mois. Les résultats préliminaires (non publiés à ce jour) indiquent que pour les patientes incluses dans ce programme la consommation de soins de kinésithérapie a été réduite de 37%.

Par ailleurs, alors que le taux de ré hospitalisation est estimé à 40% à 1 an de suivi, et 50% à 2 ans, les premiers résultats indiquent un taux de ré hospitalisation inférieur de 10% après 6 mois d'étude.

Ainsi, les résultats de l'étude POLIT, de l'étude LYMPHORAC et les résultats préliminaires de l'étude ELOCS amènent à penser qu'un parcours de soin intégré entre l'hôpital et les soins ambulatoires, adapté aux besoins individuels et coordonné, impliquant des professionnels de santé formés et correctement rémunérés, au plus proche du domicile pourrait permettre de maintenir le bénéfice obtenu au décours des prises en charge spécialisées, réduire le recours à des hospitalisations en centre expert et réduire la consommation de soins (notamment les séances de kinésithérapie et les soins infirmiers)(18,19,21,26).

Ces études et l'expertise des centres experts ont en outre permis d'identifier les limites actuelles auxquelles le projet d'expérimentation pourra apporter des réponses et des améliorations :

Difficultés pour les patients :

- ✓ Listes d'attente : temps estimé à plus d'un an pour Montpellier, 6 mois pour Toulouse
- ✓ Difficulté pour identifier des professionnels compétents.
- ✓ Défaut de ressources proches du domicile : absence de soins spécifiques du lymphœdème proposés aux patients, surconsommation de transport pour trouver un soignant compétent et formé à la prise en charge des LO, peu de kinésithérapeutes acceptent de les prendre en charge
- ✓ Orthèses de compression mal prescrites, rarement précédées par une phase de bandages intensifs, donc inefficaces et très mal supportées,
- ✓ Comme précisé précédemment, le reste à charge (RAC) élevé est à l'origine d'un renoncement aux soins ambulatoires important (50% dans le quintile le plus faible de l'étude Lymphorac) et créent des inégalités de prise en charge, représentant une barrière à l'observance du traitement (18-19).

Difficultés pour les professionnels

- ✓ Difficulté pour les médecins généralistes et angiologues d'identifier des kinés et infirmiers formés à la pathologie lymphatique et manque d'effectifs sur le territoire.
- ✓ Les recommandations professionnelles ne sont pas appliquées en libéral, le traitement proposé repose le plus souvent sur le drainage lymphatique seul, ce qui n'a aucun intérêt sur le volume du lymphœdème et son évolution. Ces prises en charge isolées ne sont pas souhaitables, et entraînent une surconsommation des soins.
- ✓ La valorisation financière des actes de lymphologie pour les kinésithérapeutes n'est pas adaptée et les actes ne sont pas coordonnés dans un parcours de soin cohérent (valorisation de la réalisation des bandages)
- ✓ Les modèles de cotation des actes de kinésithérapeutes et infirmiers ne sont pas adaptés, voire inexistants, pour la prise en charge des patients atteints de Lymphœdème et constituent un frein au développement d'une prise en charge multidisciplinaire, coordonnée et intersectorielle.
- ✓ L'absence d'implication des personnels soignants infirmiers habilités à mettre en place les compressions, car actuellement, il n'existe aucune cotation de cet acte pour les infirmiers.
- ✓ Dans l'imaginaire professionnel, le soin du lymphœdème est resté associé au drainage lymphatique et la compression réduite au port d'un manchon. En réalité, les bandages multi-types font partie intégrante des phases d'intensification et les IDE seraient les mieux placés pour les poser. Or, le traitement de l'œdème n'est à ce jour pas remboursé en l'absence d'ulcère de jambe. Ceci est une incohérence majeure de notre parcours de soin et de prévention.
- ✓ L'absence de coordination et d'interaction/formation intégrées avec les centres experts.

Autres freins identifiés :

- ✓ Prise en charge hospitalière complexe sur le plan financier avec le déclassement des séjours par l'assurance Maladie au CHU de Toulouse
- ✓ Non reconnaissance des soins en hospitalisation de jour en lien avec la circulaire frontière
- ✓ Inadéquation des textes de loi et des modalités de financement de soins hospitalier qui ne correspond pas à l'activité de terrain, réalisée en ambulatoire
- ✓ Prise en charge en structure hôtelière pour les patients habitant à plus de 50 km (CHU de Montpellier-CHU de Toulouse).
- ✓ Impossibilité de délivrer aux patients des systèmes de compression complexe dont le coût est trop important pour être inclus dans le financement du séjour

Principes de prise en charge du lymphœdème selon les recommandations internationales et nationales (1-2-28-29)

La prise en charge des lymphœdèmes représente actuellement un challenge thérapeutique et repose sur une prise en charge multidisciplinaire [1-2]. Les deux CHU de Montpellier et de Toulouse ont élaboré un algorithme d'accès aux soins commun. Il définit les critères de recours à des traitements hospitaliers et /ou ambulatoires coordonnés (Annexes 3, 4 et 10)

- La prise en charge optimale du lymphœdème se déroule en plusieurs phases distinctes : une phase diagnostique, une phase de traitement, dite « intensive », destinée à réduire rapidement le volume du lymphœdème, suivie d'une phase dite « de maintien ou d'entretien », qui vise à maintenir la réduction volumétrique à long terme, et prévenir l'évolution de la maladie et ses complications (1-2-19-20-28)

- Phase diagnostique :

Programmation des examens complémentaires à visée diagnostique et thérapeutique (vasculaires, fonctionnels...), diagnostic différentiel avec intervention de plusieurs disciplines ; détermination du stade du lymphœdème après anamnèse détaillée, examens et mesures périmétriques ; élaboration d'un plan de traitement individuel avec définition d'objectifs personnels concrets (pourcentage de réduction de volume, rééducation à la marche, mobilité des articulations...).

- Phase de traitement décongestif intensif :

Traitement décongestif intensif et complet de plusieurs jours successifs. Selon les recommandations, les traitements intensifs sont réalisés sur un minimum de 5 jours, et parfois prolongés jusqu'à 3 semaines chez des patients porteurs de lymphœdèmes sévères (1,2,21,28). Les patients bénéficient de soins de kinésithérapie avec bandages multi-types, drainage lymphatique manuel, +/- pressothérapie, soins de peau, activité physique sous bandage et sans, accompagnement possible d'un diététicien et/ou un psychologue, d'un podologue, d'un orthésiste. Au cours du traitement décongestif intensif (TDI), une éducation thérapeutique est organisée pour chaque patient et son entourage pour favoriser l'autonomie du patient et le moindre recours aux soins.

Ce traitement permet une réduction de volume du lymphœdème chez l'adulte de 30 à 60% [2,21,29].

Le déroulement d'un traitement décongestif est détaillé en Annexe 6.

- Phase de suivi :

Elle doit impliquer de nombreux acteurs de santé de proximité (1, 2,27-29).

Elle comprend : le port de compression élastique, la réalisation de bandages à une fréquence inférieure à celle de la phase intensive, la pratique éventuelle de DLM, la poursuite des soins de peau, le contrôle du poids et le maintien d'une activité physique régulière.

Le traitement d'entretien du lymphœdème est réalisé par le patient lui-même, par son entourage et par l'équipe soignante de proximité :

- Kinésithérapeute pour la réalisation de bandages, drainage manuel, pressothérapie, rééducation et de rachis, soin de peau...
- Infirmier libéral pour traitement d'entretien par bandages complexes, soins de peau, pansement...
- Podologue, pharmacien, orthésiste

Ainsi, le traitement d'entretien devrait s'articuler avec des phases d'intensification du traitement, au plus proche du domicile.

Comme pour toute pathologie chronique, un suivi régulier par l'équipe de proximité est nécessaire.

II.OBJET DE L'EXPÉRIMENTATION (RESUMÉ)

Création d'un parcours de soins régional pour les patients porteurs d'un lymphœdème quelle qu'en soit l'étiologie, qui propose une prise en soins coordonnée en intégrant la prise en charge hospitalière et ambulatoire en fonction des besoins, et qui renforce et développe une offre de soins de proximité, actuellement déficiente afin de faciliter l'accès aux soins sans reste à charge pour les patients, en maîtrisant la pertinence de l'utilisation des soins et leur coût, tel que le modèle de prise en charge d'une maladie chronique le nécessite.

III.OBJECTIFS

1. Objectifs stratégiques

- ✓ **D'un point de vue médical, permettre l'accès à bon escient et dans les meilleurs délais au diagnostic et au traitement des lymphœdèmes relevant de soins spécialisés intensifs dans les centres hospitaliers experts, puis l'optimisation des soins permettant le maintien du bénéfice du traitement intensif au long court ;**
- ✓ **Du point de vue organisationnel, un accès aux soins de qualité identique et équitable tant financièrement que géographiquement, en tenant compte des spécificités de la maladie chronique ;**
- ✓ **Du point de vue économique, diminuer le recours à des soins ambulatoires et hospitaliers potentiellement évitables et coûteux tant du point de vue de l'assurance maladie que du point de vue du patient.**

2. Objectifs opérationnels

- a. **D'un point de vue médical, permettre l'accès à bon escient et dans les meilleurs délais au diagnostic et au traitement des lymphœdèmes relevant de soins spécialisés intensifs dans les centres hospitaliers experts, puis l'optimisation des soins permettant le maintien du bénéfice du traitement intensif au long court**

Au niveau de l'hôpital : mettre en place les conditions d'accès aux soins spécialisés (définition des patients, disparition des listes d'attente par réduction des ré-hospitalisations ; financement permettant la mise en œuvre des soins nécessaires).

Au niveau des soins de ville : formation des professionnels intégrés au parcours, contrôle de la qualité des soins, financement permettant la mise en œuvre des soins ambulatoires et le développement d'une prise en charge de qualité.

Au niveau du patient : : augmenter la capacité d'autonomie des patients en collaboration avec son entourage et les professionnels de proximité tant pour les auto-soins que pour la prévention et le dépistage précoce des complications (éducation thérapeutique), diminuer le renoncement au soin.

b. Du point de vue organisationnel : un accès aux soins de qualité identique et équitable tant financièrement que géographiquement, en tenant compte des spécificités de la maladie chronique.

Mettre en place les conditions qui permettront de rendre plus accessible et plus pertinent le parcours de soins :

- Un meilleur référencement et une meilleure coordination des acteurs de santé avec les centres experts
 - Renforcer la collaboration entre les 2 CHU et la mise en œuvre des mêmes prises en charges coordonnées ville-centre expert
 - Développer la télémédecine dans le domaine de la lymphologie (téléconsultation, télé éducation)

- Une adaptation des modalités de financement des activités et de remboursement des frais pour les patients
 - Mettre en place un financement forfaitaire hospitalier pour l'activité de soins combinés complexes
 - Prise en charge du reste à charge des dispositifs médicaux pour tous les patients
 - Réduction des déplacements
 - Accès à des soignants formés, proche du domicile, qui pourront garantir des soins adaptés et de qualité grâce à la formation et à la mise en place de coordination entre le centre expert et les soignants de proximité

- Des actions de formation permettant de diffuser un meilleur niveau de compétence et plus largement au sein du territoire :
 - Réaliser des formations transversales sur l'Occitanie pour délivrer des messages communs et homogénéiser les pratiques (Capacité de formation identique des 2 CHU)
 - Intégrer une formation soignante continue intégrée aux soins (Amélioration du niveau de formation, diffusion des compétences) car les deux CHU ont un DU de formation expert en soins de lymphologie
 - Promouvoir la publication des travaux de recherche médicaux, médico-économiques et psycho-sociaux

- c. Du point de vue économique : un parcours de soins coordonné et intégré permettrait de diminuer le recours à des soins ambulatoires et hospitaliers potentiellement évitables et coûteux tant du point de vue de l'assurance maladie que du point de vue du patient**

Résultats attendus :

- Eviter une surconsommation des soins
- Améliorer l'efficacité des soins ambulatoires et éviter le recours à des hospitalisations itératives
- Identifier les sources de reste à charge qui sont à l'origine d'un renoncement aux soins et d'un échappement aux traitements du lymphœdème en Occitanie
- Déterminer de manière prospective le coût des différents paniers de soin, ce qui permet d'identifier les cibles pour une meilleure délivrance et une optimisation des moyens médicaux en Occitanie.
- Améliorer la coordination et l'efficacité des soins ambulatoires pour éviter la perte du bénéfice des traitements intensifs

IV. DESCRIPTION DU PROJET

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

i. Entrée dans le parcours Lymphorac 51 et définition du parcours

➤ Entrée dans le parcours Lymphorac 51

Le parcours commence par un adressage par un professionnel de santé à l'un des deux centres : médecin traitant, médecin vasculaire, kinésithérapeutes, oncologue, radiothérapeute....

Chaque centre de compétence a un numéro dédié pour le parcours lymphorac 51.

Le centre expert à appeler dépend de la zone géographique du patient et de ses soignants de 1^{er} recours (cabinet du médecin généraliste, oncologue, IDE, kinésithérapeute...). Le patient étant acteur de sa santé, il pourra aussi appeler lui-même le numéro donné par son médecin traitant, médecin vasculaire, kinésithérapeutes, oncologue, radiothérapeute....

Une campagne d'information destinée aux professionnels de santé va être proposée par l'URPS de médecine générale, kinésithérapeute et l'URPS infirmier (affiches, flyers, communiqué de presse) et via les sites internet des 2 CHU. Les coordonnées seront également disponibles sur les supports fournis aux patients par les services d'oncologie et de radiothérapie, et une information sera délivrée via les associations de patients.

Chaque centre expert dispose d'une assistante de coordination qui répond au téléphone, organise le premier rendez-vous, demande au patient d'apporter son dossier médical et son traitement le jour de la consultation initiale. Le patient vient avec ses dispositifs médicaux pour une évaluation complète du traitement appliqué (orthèses, bandes...)

➤ Définition du parcours lors de la consultation initiale (parcours A ou parcours B) :

Lors de la consultation initiale par le médecin vasculaire :

- Confirmation du diagnostic de lymphœdème,
- Évaluation du lymphœdème (classification, sévérité). La sévérité et le stade du lymphœdème vont permettre de définir le parcours, entre les 2 parcours distincts qui seront décrits dans les paragraphes suivant,
- Évaluation de la réponse aux traitements antérieurs,
- Information du patient et prescription du parcours de prise en charge,
- Définition des besoins d'évaluation et d'exploration spécifiques du patient en fonction de la présentation du lymphœdème.

A l'issue de cette phase de diagnostic et d'évaluation initiale, le choix d'un parcours de soins est donc effectué parmi 2 parcours distincts :

- Le **PARCOURS A** (estimé à 50% des cas) pour les patients autonomes qui présentent un lymphœdème de stade 1 ou 2a (lymphœdème modéré, peu volumineux) et pour lesquels un traitement ambulatoire en externe est proposé
- Le **PARCOURS B** (estimé à 50% des cas) pour les patients qui présentent un lymphœdème de stade 2b ou 3 (lymphœdème sévère, volumineux) et/ou en perte d'autonomie et pour lesquels une séquence de traitement décongestif intensif (TDI) à l'hôpital est nécessaire avant une prise en charge en externe.

ii. Les deux parcours en synthèse

En fonction du parcours choisi, la prise en charge optimale du lymphœdème se déroulera en plusieurs phases distinctes :

- Une phase diagnostique : « séquence de prise en charge diagnostique et thérapeutique », cette phase est commune au parcours A et B,
- Une phase de traitement, dite « intensive », (TDI) destinée à réduire le volume du lymphœdème uniquement pour le parcours B),
- Suivie d'une phase dite « de maintien ou d'entretien » commune au parcours A et B, cette phase vise à maintenir la réduction volumétrique à long terme, prévenir l'évolution de la maladie et ses complications, améliorer la qualité de vie des patients atteint de lymphœdème.

Ainsi le parcours A comprend :

1. CS initiale « entrée dans le parcours »
2. Hospitalisation de jour « séquence de prise en charge diagnostique et thérapeutique » :
 - a. Consultations médicales et para médicales
 - b. Examens complémentaires à visée diagnostic et pré thérapeutique
 - c. Initiation du traitement
 - d. Initiation du parcours éducatif
 - e. Synthèse HDJ et proposition de plan de soins aux soignants de 1er recours
3. Prise en charge externe par soignants de premiers recours avec un suivi régulier par téléconsultation

Et le parcours B comprend :

1. CS initiale « entrée dans le parcours »
2. HDJ « séquence de prise en charge diagnostique et thérapeutique »
 - a. Consultation(s) médicale(s)
 - b. Examens complémentaires à visée diagnostic et pré thérapeutique
3. Traitement Décongestif Intensif (TDI)
 - a. Séquence de TDI de 5 à 10 jours en HC (patients en perte d'autonomie) ou HDJ itératif (patients autonomes)
 - b. Initiation du parcours éducatif
 - c. Synthèse et proposition de plan de soins aux soignants de 1^{er} recours
4. Prise en charge externe par soignants de premiers recours avec un suivi régulier par téléconsultation

iii. Description détaillée des différentes phases :

Phase d'hospitalisation de jour « séquence de prise en charge diagnostique et thérapeutique »

Après une première consultation médicale, réalisation d'un diagnostic en hôpital de jour (**Hors forfait**) avec une base commune et des examens spécifiques à la carte. Le type et le nombre d'examens est guidé par l'examen clinique et l'étiologie du Lymphœdème.

Phases	Description	Durée	Modalité
Phase diagnostique	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Diagnostic différentiel avec intervention de plusieurs disciplines ; ▪ Identification des comorbidités (insuffisance veineuse, insuffisance cardiaque, insuffisance respiratoire, diabète, ...) ▪ Détermination du stade du lymphœdème après anamnèse détaillée, examens et mesures périmétriques ; ▪ Élaboration d'un plan de traitement individuel avec définition d'objectifs personnels concrets (pourcentage de réduction de volume, rééducation à la marche, mobilité des articulations...); ▪ Diagnostic kiné du handicap (épaule, hanche, rachis) + décongestion ▪ Évaluation diététique du surpoids ou de l'obésité ▪ Évaluation des capacités d'autonomie du patient dans sa prise en charge 	1 journée pleine +ou- examens complémentaires en CS	Centre expert : HDJ Plusieurs intervenants médicaux et paramédicaux

A partir de cette séquence, une stratégie thérapeutique est mise en place.

- Pour le parcours A, la stratégie thérapeutique est proposée au décours de l'HDJ, un parcours éducatif est initié, le patient est formé à l'auto-contention, un plan de soins est proposé à la fin de l'HDJ.
- Pour le parcours B, la stratégie thérapeutique est exposée au patient mais ne débutera que dans un 2ieme temps.

Liste des interventions réalisées au décours de l'hospitalisation de jour et fréquence des actes :

Lymphoedème primaire		Lymphoedème secondaire	
Type d'intervention	Fréquence	Type d'intervention	Fréquence
CS médicale	100%	CS médicale	100%
Radiographie des épaules et des han-	5%	Radiographie des épaules et des hanches, genoux, cheville	20%
Echo-doppler veineux	100%	Echo-doppler veineux	100%
Echo-doppler artériel	5%	Echo-doppler artériel	5%
Echographie musculotendineuse	5%	Echographie musculotendineuse	30%
Impédancemétrie	20%	Impédancemétrie	50%
IRM des membres	70%	IRM des membres	20%
Lympho IRM	70%	Lympho IRM	10%
Lymphoscintigraphie	70%	Prélèvements biologiques	100%
Prélèvements biologiques	100%	CS chirurgie plastique	20%
CS pédiatrie	20%	CS podologie	10%
CS génétique	30%	CS psychologue	20%
CS podologie	30%	CS nutrition	50%
CS psychologue	30%	CS réadaptation	30%
CS nutrition	40%	CS dermato	20%
CS réadaptation	50%	PEC kiné	100%
CS dermato	40%	PEC IDE soins	100%
PEC kiné	100%		
PEC IDE soins	100%		

A noter que certains examens tels que la lymphoIRM ou la lymphoscintigraphie ne pourront pas être réalisées le même jour en raison des délais de RDV et de leur durée. Ainsi certains patients peuvent être amenés à réaliser certains examens en externe.

Phase de traitement Décongestif Intensif (TDI)

Pour les patients du parcours B (lymphoedème sévère, volumineux), la phase de traitement décongestif intensif (TDI) a pour objectif une réduction volumétrique du membre atteint de lymphoedème (phase intensive de décongestion du membre). Elle est réalisée en HC (hospitalisation traditionnelle) ou en HDJ itératif de 5 à 10 jours :

En moyenne, 90% des patients bénéficient d'un TDI sur 5 jours, 10 % des patients bénéficient d'un TDI sur 10 jours.

Les soins réalisés au décours du TDI sont détaillés en Annexe 6.

Le forfait ambulatoire du traitement décongestif est présenté en Annexe 7.

Hôtel patient :

Pour les patients autonomes résidants à plus de 50km, il est nécessaire de pouvoir proposer l'hôtel hospitalier. C'est une alternative à l'hospitalisation traditionnelle pour les patients autonomes qui habite loin de l'Hôpital et permet des hospitalisations de jour itératives en évitant des trajets coûteux et fatiguant pour les patients. Par ailleurs, cela permet d'impliquer les accompagnants dans le projet de soins.

Le recours à l'hôtel patient permet d'éviter des trajets itératifs entre le centre expert et le domicile au cours du TDI. Les patients ont de volumineux bandages qui nécessitent la prescription de VSL, taxis pour revenir tous les jours réaliser les bandages dans le centre expert. Pour un TDI de 5 jours, le recours à 4 nuits d'hôtel patient évite 8 trajets en VSL (juste 1 aller et 1 retour au domicile seront nécessaires).

En application de l'article 59 de la loi n° 2020-1576 du 14 décembre 2020 de financement de la sécurité sociale pour 2021, le Décret n° 2021-1114 du 25 août 2021 relatif à la mise en œuvre de la prestation d'hébergement temporaire non médicalisé et l'Arrêté du 25 août 2021 fixant les conditions d'accès au financement de l'hébergement temporaire non médicalisé prévoient, sur prescription médicale, une prestation d'hébergement temporaire non médicalisé sous le format d'un forfait à la nuitée en amont ou en aval d'une hospitalisation ou d'une séance de soins, à hauteur de 80 euros/nuit pour le patient et son ou ses éventuels accompagnants.

Phase dite « de maintien ou d'entretien » au plus près du domicile.

La suite de la prise en charge est réalisée en externe, au plus près du domicile, pour les 2 parcours A et B. Le suivi en téléconsultation permet de faire le lien entre les soignants de 1^{er} recours et le centre expert. La téléconsultation est réalisée au domicile du patient, ou au cabinet des IDE ou kinésithérapeutes. Elle implique la participation du patient, du requérant (Ide ou kinésithérapeutes), et l'expert. L'objectif de cette dernière étape est de maintenir le bénéfice de la prise en charge initiée à l'hôpital et éviter un retour en hospitalisation.

Les soins de kinésithérapie réalisés au cours du suivi sont détaillés en Annexe 7.

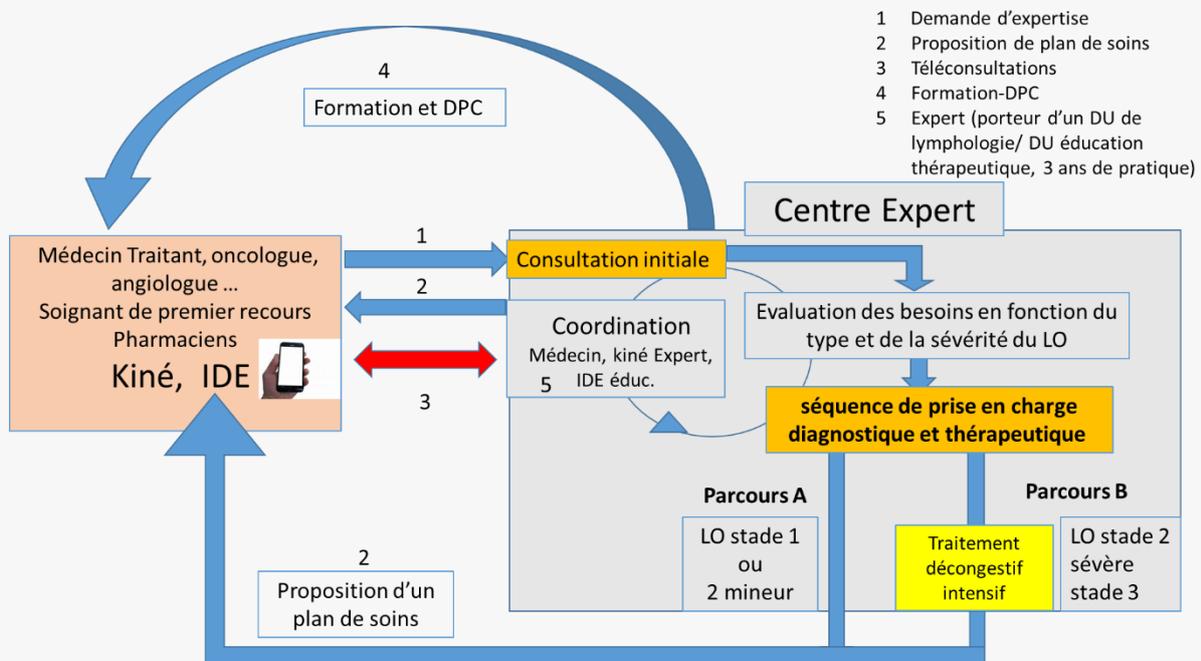
Dans plus de 90% des cas, les soins sont réalisés par des kinésithérapeutes.

Dans certains cas, l'isolement géographique ou l'inaccessibilité à un cabinet de kinésithérapie, l'alternative et la réalisation des bandages sera réalisé par les IDE associé avec les soins de peau.

Phases	Description	Durée	Modalité
Phase de suivi	<p>Elle comprend :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Traitement d'entretien du lymphœdème par le patient lui-même, par son entourage et par l'équipe soignante de proximité : <ul style="list-style-type: none"> ✓ Kinésithérapeute pour la réalisation de bandages, drainage manuel, pressothérapie, rééducation, renforcement musculaire, soin de peau... ✓ Infirmier libéral : traitement d'entretien par bandages, soins de peau, pansement... ✓ +/- Podologue ✓ +/- Orthésiste ▪ Consultation de suivi par l'équipe de proximité (angiologue, kinésithérapeute, médecin généraliste, pharmacien, orthopédiste, ou centre expert) ou en cas de complications intercurrentes, renouvellement de soins... ▪ Nouvel épisode de traitement intensif en centre expert en cas de non stabilisation. <p>Ainsi, le traitement d'entretien devrait s'articuler avec des phases d'intensification du traitement, au plus proche du domicile, et un suivi médical régulier (téléconsultation).</p>		Acteurs de proximité coordonnés par l'équipe référente du parcours lymphœdème (avec actes de téléconsultation)

iv. Modalités de coordination :

La coordination et l'animation de ce parcours est assurée par les praticiens coordonnateurs des 2 centres :



Le dispositif prévoit une coordination des soins afin d'organiser la mise en œuvre de propositions de plan de soins avec les soignants de premier recours infirmière ou kinésithérapeute, médecin traitant, pharmacien, orthésistes.

Une téléconsultation est proposée à J15, elle inclut l'évaluation clinique du patient et un temps d'éducation thérapeutique du patient.

Elle permet un suivi au chevet du patient quel que soit le lieu de vie et permet d'ajuster les protocoles de soins en fonction de l'évolution du lymphœdème.

Un formulaire de prise de mesures du membre atteint de lymphœdème doit être rempli le jour de la téléconsultation par le soignant de premier recours qui participe à la téléconsultation pour préparer la téléconsultation. L'acte de téléconsultation et la prise de mesures sont inclus dans le forfait (cf. *paragraphe*). Une photo du membre atteint peut-être envoyée de façon sécurisée pour vérifier l'état cutané, l'absence de plaie, objectivité la bonne pose de la compression adaptation de l'orthèse. La téléconsultation permet d'identifier les difficultés rencontrées par l'équipe de proximité (défaut de compliance du patient, dispositif médical inadapté, soins inadaptés...) et proposer une nouvelle stratégie thérapeutique : soit établir un nouveau plan de soins adaptée à la nouvelle situation clinique, soit orienter la téléconsultation vers une consultation d'éducation thérapeutique (télé-Education).

Le contenu de la téléconsultation peut varier selon les besoins identifiés par l'expert. La téléconsultation peut être une télé-éducation entre l'expert, le patient et le soignant de première recours infirmier ou kiné).

A l'issue de chaque téléconsultation, un nouveau plan de soins est proposé.

Le détail des actes de téléconsultation est décrit en Annexe 8.

La coordination s'articule avec les actes de téléconsultations et apporte un appui au secteur de premier recours et une aide pour la coordination avec d'autres acteurs médicaux et facilite le parcours patient. Cette organisation de soins permet aux experts de prendre en charge à distance les patients sur leur lieu de vie, évitent les déplacements itératifs (diminution du coût de la prise en charge, confort pour les patients à mobilité réduite) et désengorgent les consultations présentiels dans les centres experts (diminution des suivis, augmentation de la file active).

C'est le soignant de premier recours (IDE ou kiné) qui participe et réalise la téléconsultation en tant que requérant. La téléconsultation a aussi un rôle pédagogique et permet de transmettre aux soignants de premier recours de nouvelles compétences. Les échanges directs avec les experts permettent de former les équipes, de vérifier la transmission des plans de soins, leurs applications, et leurs compréhensions.

Au sein du centre de lymphologie **en qualité d'expert** peuvent pratiquer la téléconsultation : les médecins, kinésithérapeutes ou infirmières, porteurs d'un diplôme universitaire de lymphologie et ayant pratiqué depuis plus de 2 ans dans un centre de lymphologie. Les actes de télééducation exigent une formation à l'éducation thérapeutique (validation des 40 heures et/ou DU d'éducation thérapeutique).

Les soignants de premier recours qui assurent le suivi via la téléconsultation en **qualité de requérant** doivent avoir une formation minimum. Cette formation des soignants de proximité qui participent au projet expérimental est organisée et validée par les centres experts sous la forme d'un e-learning, ou DPC. Elle permet aux soignants de proximité d'améliorer leurs compétences en lymphologie et de les former à la téléconsultation.

Le DPC n'est pas suffisant pour obtenir un statut d'expert en lymphologie mais elle est nécessaire aux soignants qui souhaitent intégrer le Parcours Lymphorac 51. Les actes infirmiers et de kinésithérapies seront valorisés et payés au forfait, uniquement pour les soignants ayant validé le DPC ou e-learning

Cette formation permettra d'améliorer la prise en charge des patients au plus proche de leur lieu de vie, de redresser les diagnostics de lymphoedème, de permettre la mise en place de soins adaptés en évitant un recours à des hospitalisations itératives vers les centres experts

A terme, elle va permettre une amélioration des pratiques, faire progresser la qualité et la pertinence des prises en charge en lymphologie par la diffusion des bonnes pratiques, via des soignants formés. Ainsi, le dispositif va permettre de développer le réseau de soins autour des patients atteints de lymphoedème et harmoniser les pratiques.

2. Population Cible

Identification des patients :

- Patient présentant un lymphœdème stade 1, 2 ou 3 adressé par un médecin traitant, médecin vasculaire, oncologue, radiothérapeute, dermatologue, kinésithérapeute, ou infirmière, acceptant de participer à l'étude Parcours LYMPHORAC 51
- Screening des patients sur liste d'attente pour un traitement décongestif intensif
- Recrutement au fil de l'eau de la consultation

a. Critères d'inclusion

- Lymphœdème primaire et secondaire, quel que soit le stade
- Acceptant de participer à l'étude « PARCOURS LYMPHORAC 51 » initié au cours d'une consultation ou une hospitalisation dans l'unité de lymphologie des CHU de Montpellier et de Toulouse
- Affiliées à un régime d'assurance maladie,
- Ayant signé le formulaire de consentement éclairé
- Patient résident en Occitanie

b. Critères d'exclusion

- D'impossibilité physique ou psychique d'utiliser tous les composants du projet de surveillance selon le jugement du médecin désirant inclure le patient dans le projet de surveillance
- De compliance ou d'adhésion thérapeutique faible estimée selon le médecin incluant le patient
- De refus d'avoir un accompagnement thérapeutique
- D'absence de lieu de séjour fixe
- De toute pathologie associée impliquant une espérance de vie inférieure à 12 mois

3. Effectifs concernés par l'expérimentation

La file active en hospitalisation de jour et consultations concernée par le projet est actuellement de 700 patients au CHU de Montpellier.

La file active en hospitalisation de jour et consultations concernée par le projet est actuellement de 500 patients au CHU de Toulouse.

La cible de population dans l'expérimentation est de 200 patients inclus.

4. Professionnels concernés dans la mise en œuvre de l'expérimentation

Kinésithérapeutes, IDE, pharmaciens, orthésistes, podologues, psychologues, diététiciennes, nutritionnistes, chirurgiens plasticiens

AVML : Association « Mieux vivre avec le lymphœdème ».

5. Terrain d'expérimentation

L'expérimentation porte sur la région Occitanie avec une coopération entre les CHU de Toulouse et Montpellier, ce qui est un atout majeur pour mener à bien ce travail.

Il existe actuellement en Occitanie une conscience collective de l'importance de renforcer le lien ville / hôpital, et de faciliter la coordination des professionnels de premier recours.

6. Durée de l'expérimentation

L'expérimentation sera de 2 ans :

- 3 mois après la mise en place de l'expérimentation (création du Workflow sur SPICO outil régional pour la coordination, organisation de la formation)
- Inclusion pendant 1 an
- Suivi (phase diagnostique, phase de traitement suivie d'une phase dite « de maintien »)
- Bilan

La durée de suivi minimale de tout patient inclus dans l'expérimentation est de 15 mois.

Le suivi maximal est de 24 mois.

a. Planning prévisionnel des grandes phases de mise en œuvre du projet d'expérimentation

Phase 1: dépôt du dossier

Phase 2: mise en place de l'expérimentation à T

- Création du Workflow
- Validation du DPC
- Campagne d'information via l'URPS de médecine générale et l'URPS infirmier, affiches, flyers, et via les sites internet CHU, associations de patients
- Phase 3: début des inclusions à T+3M
- Phase 4 : fin des inclusions T+15M
- Phase 5: fin du suivi des patients à T+24M
- Phase 6: Evaluation de l'expérimentation à T+24M

7. Gouvernance et suivi de la mise en œuvre

La gouvernance du projet est assurée par le Pr Isabelle Quere (CHU de Montpellier) et le Dr Julie Malloizel (CHU de Toulouse).

Le pilotage de l'expérimentation sera assuré tout au long de sa durée en collaboration avec le Dr Malloizel (CHU de Toulouse) et le Pr Quere (CHU de Montpellier). Les porteurs pourront s'appuyer sur une ressource d'ingénierie dédiée à l'accompagnement de la mise en œuvre du projet (chef de projet). Une réunion mensuelle est organisée avec les équipes soignantes de 2 centres d'expertise pour faire le point sur l'évolution du projet.

Une réunion trimestrielle est organisée par la gouvernance avec l'ensemble des participants au projet.

V. FINANCEMENT DE L'EXPÉRIMENTATION

1. Modèle de financement

Le modèle de financement dérogatoire est proposé pour 2 séquences :

- La phase de traitement décongestif intensif (TDI) pour le parcours B, nécessitant une hospitalisation de jour itérative de 5 ou 10 jours
- La phase de traitement ambulatoire en externe avec prise en charge du dispositif compressif et téléconsultation pour les parcours A et B.

2. Modalité de financement de la prise en charge proposée

a. Méthode de calcul utilisée

(1) Pilotage, ingénierie de projet et formations :

Les moyens évalués pour assurer le pilotage et l'ingénierie du projet dans les phases de rédaction de la lettre d'intention, du cahier des charges et de l'expérimentation, ainsi que les formations :

Type	Expertise	%	Coût unitaire moyen MTP 2018	Valorisation annuelle (2 CHU)
PH	PH	10%	119 893 €	23 979 €
	ingénieur	10%	56 650 €	11 330 €
	Kinésithérapeute	10%	53 030 €	10 606 €
	IDE / CDS	10%	50 930 €	10 186 €
	Formation			19 800 €
	Investissement (communication, SIH...)			10 000 €
	TOTAL			85 901 €
			2 ans	171 801 €

La réalisation de la formation des soignants correspond à 5 demi-journées par an et par centre. Au cours de ces demi-journées, est mobilisée une équipe pluridisciplinaire (médecin coordonnateur, kiné et infirmier d'éducation thérapeutique) :

$10 \text{ demi-journée} \times 3 \text{ professionnels} \times 4 \text{ heures} \times 165\text{€ de l'heure} = 19800 \text{ €}$

(2) Coordination du parcours (médicale, paramédicale, administrative) :

La coordination du parcours est un temps fondamental, elle comprend :

- Direction des réunions d'équipe
- Collaboration à l'élaboration des plans de traitement individuels des patients avec le kinésithérapeute référent ;
- Collaboration à l'élaboration du projet éducatif individuel des patients avec l'infirmière d'éducation thérapeutique référente ;
- Suivi hebdomadaire de l'exécution des plans de traitement individuels des patients à la phase intensive ;

- *Suivi médical du patient et gestion du dossier médical; Coordination du traitement des comorbidités;*
- *Contacts avec le médecin référent;*
- *Maintien des contacts avec les soins avec l'équipe de premier recours pour le suivi du traitement (kinésithérapeute, IDE...) et supervision de l'exécution du traitement d'entretien;*
- *Suivi du projet éducatif et coordination des séances éducatives à domicile;*
- *Prescription d'examens supplémentaires, de kinésithérapie et de matériel de soins;*
- *Participation et coordination des formations et de la communication;*
- *Gradation et orientation des appels entrants;*
- *Suivi des PPS;*
- *Supervision du secrétariat médical.*

L'ensemble de ces temps sont valorisés ci-après dans les différents forfaits dans le poste de dépenses « coordination ».

(3) La séquence de prise en charge diagnostique et thérapeutique

Maintien d'une rémunération d'une journée d'HDJ. Pas de dérogation au modèle de financement T2A.

GHM associés :

- ✓ *Lymphœdème primaire : 09M07T : autres affections dermatologiques, très courte durée => 515,17 €*
- ✓ *Lymphœdème secondaire : 09M09T : affections non malignes des seins, très courte durée => 571,88 €*

(4) La phase de TDI (parcours B)

Nous proposons, dans le cadre de la T2A, un reclassement de l'activité hospitalière correspondant au traitement décongestif intensif réalisé sur 5 à 10 jours en hospitalisation de jour chaînée avec autorisation de dérogation.

La description (chap. IV) montre que chaque journée les interventions sont longues et diverses, et réalisées par plusieurs intervenants (kiné, IDE, médecin) ne permettant pas la cotation d'une journée d'HDJ: drainage lymphatique manuel, pressothérapie, soins de peau, bandages multicouches, exercices physiques, ETP, CS le 1^{er} et le dernier jour...

Le coût de l'hospitalisation est estimé à :

➤ **2226 € pour une hospitalisation de 5 jours (90% des cas)**

Personnel Médical	233 €
Personnel paramédical	1 125 €
Prestations médico-techniques	170 €
Prestations plateaux de CS et rééducation	150 €
Coordination	168 €
Dépenses médicales	40 €
Charges induites	340 €
TOTAL 5 jours	2 226 €

➤ **3748 € pour une hospitalisation de 10 jours (10% des cas)**

Personnel médical	233 €
Personnel paramédical	2 013 €
Prestations médico-techniques	170 €
Prestations plateaux de CS et rééducation	300 €
Coordination	272 €
Dépenses médicales	80 €
Charges induites	680 €
Total 10 jours	3 748 €

Calculs réalisés sur la base des coûts moyens de personnels CHU 2019 (base de données RH et sociale des CHU, enquête de mars 2020, 19 CHU), d'une analyse détaillée des temps médicaux et paramédicaux nécessaires pour la prise en charge, et de données de comptabilité analytique du CHU de Montpellier pour estimer les charges de prestations et indirectes des séjours.

Le détail des calculs est disponible en Annexe 7.

La phase de TDI proposée dans le cadre de la présente expérimentation est substitutive et complémentaire à l'offre présente dans le droit commun. La facturation des forfaits pour la phase de TDI en hospitalisation de jour exclura la facturation GHT lié à l'HDJ (absence de double facturation).

Au-delà d'un périmètre d'action plus large, la phase de TDI en HDJ décrite ci-dessus présente un gain moyen d'environ 100 euros versus une HDJ inscrite en T2A. De plus, il est également attendu un gain qualitatif et quantitatif sur la phase de traitement ambulatoire en externe.

(5) La phase de traitement ambulatoire en externe (parcours A et B)

Pour cette phase, il est proposé de mettre en place des forfaits de 6 mois incluant les actes externes pour « bandages compressifs multicouches », le remboursement des dispositifs médicaux et un forfait de téléconsultation.

Ce dispositif pourrait être mis en place en distinguant un forfait soins destinés aux prestataires libéraux (IDE ou kinésithérapeutes) et un forfait centre expert destiné à l'établissement de santé.

(a) Concernant les prestations des actes paramédicaux :

✓ Pour les kinésithérapeutes

Les soins de kinésithérapie ne sont pas valorisés et n'encouragent pas les kinésithérapeutes à prendre en charge les patients atteints de lymphœdèmes. Pour améliorer les soins aux patients, il faut optimiser la prise en charge au plus proche du domicile et s'assurer que les professionnels libéraux soient formés et prennent le temps de délivrer des soins adaptés aux patients.

Actuellement, la prise en charge menée par les kinésithérapeutes auprès des patients atteints de lymphœdèmes repose sur des soins remboursés complémentaires au traitement tels que le soin de drainage lymphatique pour un membre (DLM unilatéral) et le soin de bandage, deux actes respectivement coté à 8 AMK et 1 AMK.

La réalisation d'un bandage compressif multicouche est reconnue comme plus efficace pour réduire le volume et stabiliser le lymphœdème versus le soin de DLM seul. Cet acte de bandage compressif multicouche (durée 45-60 minutes de soins) comprend : un soin de peau (hydratation du membre), la pose de jersey, un capitonnage et un bandage multicouche. La cotation d'un tel acte n'est actuellement pas prévu dans la nomenclature. Au regard du temps de réalisation pour mener à bien ce soin, il est proposé de s'aligner sur la valorisation de l'acte de DLM (durée 30 minutes de soins), ce qui correspond à un coût de 17,20 €.

✓ Pour les infirmier(e)s

Les soins infirmiers pour la réalisation d'un bandage sans réfection de pansement associé ne sont pas rémunérés dans le droit commun.

Le bandage compressif multicouche d'un membre étant très important pour réduire le volume, stabiliser le lymphœdème et prévenir l'apparition de plaie, il est important de valoriser cet acte actuellement non coté.

Il est donc proposé de valoriser cette prestation de soin à hauteur de ce qui est prévu pour les kinésithérapeutes, soit 17,20 €. Dans le cadre d'une prise en charge IDE, la réalisation d'un bandage compressif multicouche comprend : un soin de peau (hydratation du membre), pose de jersey, capitonnage, bandage multicouches.

(b) Concernant le protocole de prise en charge paramédicale sur 6 mois pour les 2 parcours :

Le protocole de prise en charge sera déterminé à la sortie du centre expert (proposition de plan de soins délivré au patient à l'issue de l'HDJ (parcours A) ou du TDI (parcours B), puis ajuster au décours des téléconsultations. La proposition de plan de soins est discutée entre le centre expert et le professionnel libéral lors d'une téléconsultation. Cette évaluation permettra de définir le forfait le plus adapté au patient dans les 6 mois à venir, et de définir le cas échéant des actes complémentaires qui pourraient être réalisés par le professionnel libéral (réfections de pansement, rééducation de l'épaule, drainage lymphatique par exemple...). Les actes complémentaires sont des actes qui appartiennent au droits communs, ils sont donc hors forfaits.

Dans le cadre de l'expérimentation, 3 types de forfaits sont proposés : minimal sur la base de 6 bandages, médian (16 bandages), maximal (26 bandages). Ils sont détaillés ci-après.

Le traitement ambulatoire d'entretien se déroule sur une période de 6 mois renouvelable.

Lors de la première prise en charge de 6 mois :

- Parmi les patients relevant du parcours A, 50 % bénéficieront d'une prise en charge maximale et 50 % d'une prise en charge médiane*
- 100 % des patients relevant du parcours B bénéficieront d'une prise en charge maximale*

Lors de la prise en charge de 6 mois suivante, 80 % des patients basculeront dans la prise en charge immédiatement plus légère ».

(c) Concernant la prise en charge des dispositifs de compression

Pour éviter tout reste à charge pour les patients et réduire les risques de renoncement aux soins, il est proposé d'inclure dans le forfait « centre expert » la prise en charge des dispositifs de compression prescrits aux patients.

Le centre expert aura la charge de rémunérer l'orthésiste.

Le montant de la rémunération du dispositif de compression a été évalué à 300 € par semestre.

Ce montant a été fixé au regard de l'étude publiée LYMPHORAC dans laquelle il est rapporté que le coût moyen des dispositifs médicaux est de 49,6 € par mois pour un patient. Le coût évalué de 300€ dans le présent forfait correspond à la prise en charge du traitement ambulatoire d'entretien de 6 mois.

Le montant « moyen » de prise en charge des dispositifs de compression fera l'objet d'un suivi lors de l'expérimentation pour être affiné au décours de l'expérimentation. Les dispositifs de compression seront fournis dans le respect du code des marchés publics.

(d) Concernant la téléconsultation

Il est proposé d'inclure dans les forfaits la réalisation de plusieurs téléconsultations avec un nombre adapté dans chacun des 3 forfaits.

A noter que la téléconsultation nécessite une préparation qui correspond à la prise de mesure du lymphœdème. Cette prise de mesure est chronophage. Elle est décrite en Annexe 9. Elle est nécessaire au suivi du lymphœdème, recommandé par l'ISL (1,2) Cette acte n'est actuellement pas valorisé. C'est un temps nécessaire, préalable obligatoire à chaque consultation de lymphologie. Nous proposons une rémunération de 10 euros pour la réalisation de cet acte fondamental au suivi du lymphœdème qui sera réalisé par le soignant requérant avant chaque téléconsultation.

Au décours des téléconsultations, un suivi éducatif peut être proposé.

Pour rappel, le parcours éducatif comprend un diagnostic éducatif réalisé au décours du passage dans le centre expert, et un minimum de consultations d'éducation thérapeutiques par an qui pourront être réalisées en téléconsultation. L'éducation thérapeutique est facturée dans le droit commun : le forfait par programme et par patient est de 250 euros pour le diagnostic éducatif et 3 ou 4 ateliers collectifs, y compris les éventuelles séances individuelles (prises en charges ambulatoire).

Dans le cadre de l'expérimentation, l'éducation thérapeutique pourra être réalisée en téléconsultation, en fonction des besoins identifiés par l'expert et éviter les retours itératifs au centre expert et la consommation de transports par VSL ou ambulances

(e) Tableau de synthèse des forfaits ambulatoires

Forfait ambulatoires		Forfait max			Forfait médian			Forfait min		
		Nb	Montant	Valo	Nb	Montant	Valo	Nb	Montant	Valo
Soins externes	Bandages	26	17,20 €	447,20 €	16	17,20 €	275,20 €	6	17,20 €	103,20 €
	Téléconsultation	4	10,00 €	40,00 €	3	10,00 €	30,00 €	2	10,00 €	20,00 €
	Prise de mesures	4	10,00 €	40,00 €	3	10,00 €	30,00 €	2	10,00 €	20,00 €
	sous total soins externes			527,20 €			335,20 €			143,20 €
Centre expert	Dispositif de compression	1	300,00 €	300,00 €	1	300,00 €	300,00 €	1	300,00 €	300,00 €
	Téléconsultation	4	23,00 €	92,00 €	3	23,00 €	69,00 €	2	23,00 €	46,00 €
	ETP (pour info)			droit commun			droit commun			droit commun
	Frais de coordination (10%)			145,00 €			104,00 €			63,00 €
sous total Centre expert			537,00 €			473,00 €			409,00 €	
Forfait ambu		forfait max	1 064 €	forfait médian	808 €	forfait min	552 €			

NB Le parcours des patients est défini pour une durée de 6 mois suivi d'une évaluation qui orientera le patient sur une prise en charge dont l'intensité pourra être réévaluée (min, médian, max).

(6) Synthèse des prestations dérogatoires financées par le FISS

Le tableau suivant est la synthèse de la valorisation prévisionnelle pour les 200 patients de l'expérimentation sur l'année 1 et 2.

NB. Tous les patients bénéficiant de l'ensemble des séances, l'hypothèse retenue permet aux patients de terminer de façon synchrone leur prise en charge avec le renouvellement d'une séquence de 3 mois pour les patients inclus en T2-A1 et T4-A1.

	Année 1	Année 2	Total
Nb de patients inclus TDI	174	26	200
<i>dont nb TDI initial 5j</i>	69	23	92
<i>dont nb TDI initial 10j</i>	9	3	12
<i>dont pas de TDI</i>	96	0	96
Valo des retours en TDI	35	5	40
<i>dont nb TDI initial 5j</i>	14	5	18
<i>dont nb TDI initial 10j</i>	2	1	2
<i>dont pas de TDI</i>	19	0	19
Nb séquences ambulatoires de 6 mois	200	450	650
<i>dont forfaits min</i>	10	223	233
<i>dont forfaits médian</i>	69	160	229
<i>dont forfaits max</i>	122	67	188
Forfait TDI	187 309 €	62 436 €	249 745 €
<i>5j</i>	153 580 €	51 193 €	204 774 €
<i>10j</i>	33 728 €	11 243 €	44 971 €
<i>Pas de TDI</i>	- €	- €	- €
Retour forfait TDI	37 462 €	12 487 €	49 949 €
<i>5j</i>	30 716 €	10 239 €	40 955 €
<i>10j</i>	6 746 €	2 249 €	8 994 €
<i>Pas de TDI</i>	- €	- €	- €
Forfait ambulatoire	190 266 €	323 622 €	513 889 €
<i>dont forfaits min</i>	5 303 €	123 287 €	128 590 €
<i>dont forfaits médian</i>	55 600 €	129 509 €	185 109 €
<i>dont forfaits max</i>	129 363 €	70 826 €	200 189 €
TOTAL prestation dérogatoire (FISS)	415 037 €	398 546 €	813 583 €

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

Pour toutes les raisons évoquées précédemment (inefficacité des prises en charge en externe, reste à charge très important, fort taux de renoncement aux soins...), actuellement le taux de retour à l'hospitalisation et au traitement décongestif intensif est très important.

On estime que la moitié des patients présentant un lymphœdème modéré (correspondant aux patients parcours A) et l'ensemble des patients présentant un lymphœdème sévère (correspondant aux patients parcours B) réalisent chaque année, voire tous les 6 mois, un nouveau TDI générant un surcoût évitable de 2000€ à 4000€ par patient.

Le parcours de soins Lymphorac 51 devrait permettre une réduction progressive du nombre de patients nécessitant un parcours B, et une réduction significative du nombre d'hospitalisation, ainsi qu'une réduction progressive de la consommation de soins en libéral. Le parcours de soins lymphorac 51 va permettre de diminuer de façon majeure les dépenses de santé liées aux transports VSL/ambulances via le développement de la téléconsultation.

L'étude LYMPHORAC a mis en avant qu'une réduction de 10% du nombre d'hospitalisation par an, une réduction de la fréquence à un recours systématique à un traitement décongestif intensif (réduction de 20 %) ainsi qu'une diminution de la consommation des transports (50%) permettrait une économie potentielle de plus de 300 K€/an.

A moyen terme, on estime que les dépenses liées au parcours 51 vont diminuer chaque année avec de plus en plus de patients dans le patients parcours A et de moins en moins dans le patients parcours B (prise en charge plus précoce, réseau de soins plus efficace). Par contre, l'économie potentielle sera de plus en plus importante avec une croissance régulière grâce au développement de la téléconsultation, formation et montée en charge des professionnels libéraux et réduction des hospitalisations.

En résumé les gains attendus :

- Hospitalisations évitées (retour en TDI)
- Transports évités (organisation des soins au plus proche du domicile)
- Réduction de la consommation de soins (actes IDE et kinésithérapeutes)

4. Besoin de financement

Appliquer votre mode de financement aux effectifs que vous envisagez d'inclure sur le(s) territoire(s) pendant la durée de l'expérimentation (le cas échéant par phase de montée en charge) afin de mesurer le montant total de financement nécessaire et la viabilité de votre projet.

Distinguer dans le montant total, le financement de la prise en charge des patients du financement de ce qui est nécessaire à la mise en œuvre de l'expérimentation (coûts d'ingénierie).

Inclure un tableau de synthèse.

Le cas échéant, mentionner les autres sources de financement en cours, demandées, prévues ou envisagées pour financer des parties spécifiques du projet (FIR, FISS, programmes de recherche, autres).

a. Synthèse du besoin de financement

Besoin total de financement sur la durée de l'expérimentation

	Année 1	Année 2	Total
Nb de patients inclus TDI	174	26	200
Prestation dérogatoire (FISS)	415 037 €	398 546 €	813 583 €
CAI (FIR)	85 901 €	85 901 €	171 801 €
TOTAL expérimentation (FISS+FIR)	500 937 €	484 446 €	985 384 €

VI. DÉROGATIONS NÉCESSAIRES POUR LA MISE EN ŒUVRE DE L'EXPÉRIMENTATION

1. Aux règles de financements de droit commun

Les dérogations demandées :

➤ Facturation au forfait pour les séjours hospitaliers de Traitement Décongestif Intensif (TDI) Séjours réalisés sur 5 jours (90% des cas) à 10 jours (10% des cas) en hospitalisation de jour chaînée.

La description (chap. IV) montre que chaque journée les interventions sont longues et diverses, et réalisées par un ou deux intervenants (kiné, IDE, médecin) : drainage lymphatique manuel, pressothérapie, soins de peau, bandages multicouches, exercices physiques, ETP, CS le 1er et le dernier jour...

Avec les règles de facturation actuelles, elles ne permettent pas la cotation de journées d'HDJ et sont très insuffisamment rémunérées pour le centre hospitalier au vue de la prestation réalisée.

Voir chapitre V : détail du calcul des 2 forfaits de 5 et 10 jours

- Facturation au forfait pour la prise en charge ambulatoire en externe et au plus près du domicile du patient + des actes de bandages compressifs multicouches (actes paramédicaux) réalisés par les intervenants libéraux kinésithérapeutes

Ici résident les 2 principaux facteurs qui empêchent un niveau de qualité de prise en charge suffisant et qui provoquent un taux de renoncement aux soins important :

- Le système de financement actuel est totalement insuffisant pour rémunérer l'intervention des professionnels libéraux (kiné ou IDEL) et le temps passé auprès du patient : proposition de prestation des actes paramédicaux par bandages compressifs multicouches afin de favoriser la prise en charge de ces patients
- Le reste à charge actuel est très important pour les patients et il est donc proposé d'inclure de prendre en charge les dispositifs délivrés dans le forfait

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

Les dispositifs médicaux prescrits à la sortie de l'HDJ ou à l'issue du TDI seront payés par le centre expert (forfait centre expert) aux prestataires (orthésistes pharmaciens) qui acceptent de participer à l'expérimentation. La facturation des orthèses sera réalisée par la DAF de chaque centre expert. Les dispositifs seront délivrés par le centre expert excepté les orthèses sur mesure qui seront envoyés au domicile du patient par le prestataire (délai de fabrication). Les orthésistes pharmaciens participant à l'expérimentation seront désignés comme correspondant au sein d'une équipe de soins.

VII.IMPACTS ATTENDUS

1. En termes de service rendu aux patients
 - L'impact du Parcours Lymphorac 51 correspond à une meilleure prise en charge du lymphœdème au long court qui se traduit par la diminution du recours itératif aux services hospitaliers spécialisés du fait de la diminution des rechutes et des complications et par une amélioration de la qualité de vie.
 - Ainsi nous souhaitons réduire les inégalités de prise en charge et éviter un renoncement aux soins pour des raisons financières et ou géographiques en optimisant et évaluant notre prise en charge et en permettant à chaque patient d'avoir des soins de qualité au plus proche du domicile et du matériel, dispositif médical accessible à tous.

2. Impact organisationnel et sur les pratiques professionnelles pour les professionnels et les établissements ou services
 - L'impact organisationnel est important car il permet une meilleure visibilité des centres experts, une augmentation de leurs capacités d'accueil en réduisant le traitement des rechutes et réduction des délais d'attente.
 - L'impact organisationnel est majeur pour les soins ambulatoires en garantissant leur qualité et en vérifiant leur efficacité dans un parcours intégré hôpital-ville. La formation garantit le respect des bonnes pratiques professionnelles. La valorisation des actes de bandages et la prise de mesure permettent d'appliquer les bonnes pratiques au plus proche du domicile selon les recommandations de l'HAS et l'ISL.

3. Impact en termes d'efficacité pour les dépenses de santé
 - Réduction du nombre d'hospitalisation, nombre de jours en arrêt maladie, liés au lymphœdème
 - Réduction de la consommation de soins ambulatoires
 - Réduction de transports VSL, ambulances
 - Réduction des soins inappropriés et inefficaces

VIII.MODALITES D'ÉVALUATION DE L'EXPÉRIMENTATION PROPOSÉES

Le but de cette expérimentation est d'améliorer l'accès (géographique et économique) aux soins spécifiques du lymphœdème et la qualité de ses soins, lors de la prise en charge de ces patients dans la région Occitanie, grâce à la mise en place du parcours de soins LYMPHORAC-51.

Nous évaluerons les résultats de la prise en charge de notre population avec le « Parcours LymphoRAC-51 », sur différentes dimensions : cliniques, économiques, sociales et organisationnelles au niveau interne (CHU) et externe (sur le terrain) ainsi que leur interaction de ces deux niveaux, du point de vu de l'assurance maladie et du patient.

Ainsi l'évaluation aura plusieurs volets :

- Données descriptives sur des données issues d'une enquête qualitative de satisfaction des patients, échelle de qualité de vie
- L'exploitation et l'analyse statistique des données en lien avec les critères de jugement
- Données évaluant la coordination des soins :
 - o Taux d'hospitalisation potentiellement évitable (HPE)
 - o Taux de ré-hospitalisation dans un délai de 1 à 30 jours (RH30)
- Volet médico-économique visant à évaluer les coûts et l'efficacité du parcours de soins coordonné et intégré
- Données descriptives sur des éléments issues d'une enquête qualitative sur la gestion de la coordination des soins

Pour évaluer l'impact du Parcours Lymphorac 51 sur la prise en charge de nos patients, nous avons retenu comme objectif principal :

- La stabilité de la pathologie lymphatique qui se traduit par la diminution du recours itératif aux services hospitaliers spécialisés.

Les objectifs secondaires sont:

- Décrire les caractéristiques démographiques, socioéconomiques de la population étudiée
- Cliniques :
 - o Nombre d'érysipèles, hospitalisations, nombre de jours en arrêt maladie, liés au lymphœdème
 - o Consommation de soins ambulatoires
- Economiques : du point de vue de l'assurance maladie et des patients
 - o Evaluer le coût de la consommation de soins du parcours expérimental LYMPHORAC 51
 - o Décrire le RAC de patients après la période d'expérimentation.
- Sociales
 - o Améliorer la qualité de vie (échelle de qualité de vie)
 - o Réduire les renoncements aux soins pour des raisons financières
 - o Réduire les renoncements aux soins pour des raisons géographiques
- Organisationnelles au niveau interne (CHU) et externe (sur le terrain) ainsi que leur interaction de ces deux niveaux :
 - o Réduire le délai d'attente d'accès aux soins spécifiques
 - o Identifier géographiquement le réseau des professionnelles
 - o Identifier géographiquement le réseau de professionnelles formées
 - o Adopter une surveillance coordonnée entre le CHU et le réseau de professionnels sur le terrain
 - o Explorer les hospitalisations potentiellement évitables
- Les indicateurs cliniques :
 - nombre de patients hospitalisés pour lymphœdème au CHU /an
 - nombre de traitement décongestif intensif par patient par an

- délai d'attente pour un traitement décongestif intensif (file d'attente en début et fin d'expérimentation)
- nombre de kinés et ide formés
- nombre et fréquence d'actes kiné et IDE/an
- Diminution de la sévérité des LO (suivi de la réduction de l'excès de volume – suivi du poids)
- nombre d'érysipèle
- nombre de patient participant au parcours éducatif
- perdu de vue
- pourcentage de renoncement aux soins

- Indicateur de qualité :
 - Questionnaires de satisfaction et d'expérience professionnelle/ patient
 - Échelle de qualité de vie du patient

- Indicateur réseaux :
 - Taux d'hospitalisation potentiellement évitable (HPE)
 - Taux de ré-hospitalisation dans un délai de 1 à 30 jours (RH30)
 - Elaboration et maintenance de protocoles de soins en cohérence avec les protocoles et référentiels existants (HAS, sociétés savantes...)
 - Existence d'une procédure de réévaluation annuelle de la situation du patient
 - Mise en place d'un système de recensement d'analyse et de suivi des événements indésirables (Incidents et accidents pour lesquels le réseau doit mettre en place une traçabilité: hospitalisations non programmées, rupture de prise en charge, évaluation des actions correctrices).

- Indicateur médico économique
 - Valider les éléments financiers permettant de calculer les forfaits (coût réel des dispositifs de compression, coût des séjours hospitaliers de TDI...)
 - Evaluer l'efficacité du parcours de soins coordonné et intégré par rapport au parcours de soins habituel du point de vue de la société, au moyen d'analyses coût-utilité et coût-efficacité
 - Evaluer l'impact des caractéristiques socio-économique sur les coûts de prise en charge avant et après la mise en place d'un parcours de soins coordonné et intégré et sur le ratio d'efficacité.

IX. INFORMATIONS RECUEILLIES SUR LES PATIENTS INCLUS DANS L'EXPÉRIMENTATION

Le projet nécessite de recueillir des données spécifiques auprès des patients qui sont des données de santé nécessaires à leur prise en charge. Elles seront recueillies et stockées dans le dossier médical informatisé de chaque centre expert (création d'un Workflow (fichier Excel) compatible avec les 2 CHU et l'outil SPICO).

Seuls les données nécessaires à la prise en charge du lymphœdème seront partagées avec l'équipe de proximité.

X. OBLIGATIONS REGLEMENTAIRES ET RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES EN MATIÈRE DE SYSTÈME D'INFORMATION ET DE TRAITEMENT DE DONNÉES DE SANTÉ A CARACTÈRE PERSONNEL

Le projet fait appel à des outils numériques validé par l'ARS et le GIP Occitanie (Téléo).

XI. LIENS D'INTERÊTS

La liste des praticiens ou structures participant à l'expérimentation est présentée en Annexe 1. En confirmant leur participation, chaque participant s'engage à faire une déclaration d'intérêts au titre des liens directs ou indirects avec des entreprises fabriquant des matériels ou dispositifs médicaux

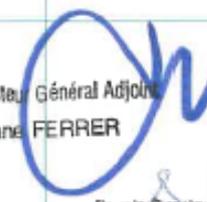
XII. ÉLÉMENTS BIBLIOGRAPHIQUES / EXPÉRIENCES ÉTRANGÈRES

BIBLIOGRAPHIE

1. The diagnosis and treatment of peripheral lymphedema. Consensus document of the International Society of Lymphology. *Lymphology*, 2003. **36**(2): p. 84-91.
2. Best practice for the management of lymphoedema. . Lymphoedema Framework. International consensus, 2015.
3. Dupuy, A., et al., Risk factors for erysipelas of the leg (cellulitis): case-control study. *Bmj*, 1999. **318**(7198): p. 1591-4.
4. Ahmed, R.L., et al., Lymphedema and quality of life in breast cancer survivors: the Iowa Women's Health Study. *J Clin Oncol*, 2008. **26**(35): p. 5689-96. 11
5. Ridner, S.H., Quality of life and a symptom cluster associated with breast cancer treatment-related lymphedema. *Support Care Cancer*, 2005. **13**(11): p. 904-11. 12
6. Warren, A.G., et al., Lymphedema: a comprehensive review. *Ann Plast Surg*, 2007. **59**(4): p. 464-72. 13
7. Karki, A., et al., Lymphoedema therapy in breast cancer patients: a systematic review on effectiveness and a survey of current practices and costs in Finland. *Acta Oncol*, 2009. **48**(6): p. 850-9.
8. Vignes, S., et al., Long-term management of breast cancer-related lymphedema after intensive decongestive physiotherapy. *Breast Cancer Res Treat*, 2007. **101**(3): p. 285-90.
9. Szuba, A. and S.G. Rockson, Lymphedema: anatomy, physiology and pathogenesis. *Vasc Med*, 1997. **2**(4): p. 321-6.
10. Quéré I, Coupé M, Soulier-Sotto V, Evrard-Bras M, Laroche JP, Janbon C. Genetics of lymphedema: from Milroy's disease to cancer investigations. *Rev Med Interne*. 2002;23(3):379s-387s.
11. Malloizel J, Lymphœdème primaire des membres inférieurs : quels signes cliniques, *Journal des Maladies Vasculaires*, Volume 41, Issue 2, March 2016, Page 112
12. Mendola A, Schlögel MJ, Ghalamkarpour A, Irrthum A, Nguyen HL, Fastré E, Bygum A, van der Vleuten C, Fagerberg C, Baselga E, Quere I, Mulliken JB, Boon LM, Brouillard P, Vikkula M; Lymphedema Research Group.. *Mol Syndromol*. 2013 Sep;4(6):257-66.
13. Quéré I, Incidence of Cellulitis among Children with Primary Lymphedema, *N Engl J Med* 2018; **378**:2047-2048

14. Norman, S.A., et al., Lymphedema in breast cancer survivors: incidence, degree, time course, treatment, and symptoms. *J Clin Oncol*, 2009. **27**(3): p. 390-7. Lymphatic
15. Ezzo J et al., Manual lymphatic drainage for lymphedema following breast cancer treatment. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015 May 21;(5)
16. Vignes S, Arrault M. Adverse effects of compression in treatment of limb lymphedema, *J Mal Vasc*. 2009 Nov;34(5):338-45.
17. Vignes S, Fournier J. Qualitative analysis of prescription of elastic garment in lower limb venous and lymphatic diseases, *J Mal Vasc*. 2008 Feb;33(1):12-6.
18. G Mercier, J Pastor, V Clément, U Rodts, C Moffatt, I Quéré, Inequalities in out-of-pocket payments for lymphedema patients in France: a national, multicenter, prospective study.
19. Gregoire Mercier, Jenica Pastor, Valerie Clément, Ulysse Rodts, Christine Moffat, Isabelle Quéré. Out-of-pocket payments, vertical equity and unmet medical needs in France: A national multicenter prospective study on lymphedema. *PLoS One*. **2019**; 14(5): e0216386. Published online **2019** May 8. doi: 10.1371/journal.pone.0216386.
20. Lasinski BB, McKillip Thrift K, Squire D, Austin MK, Smith KM, Wanchai A, et al. A systematic review of the evidence for complete decongestive therapy in the treatment of lymphedema from 2004 to 2011. *PM R* 2012;4:580-601.
21. Quere, I., et al., Prospective multicentre observational study of lymphedema therapy: POLIT study. *J Mal Vasc*, 2014. 39(4): p. 256-63.
22. Vignes S., Factors influencing breast cancer-related lymphedema volume after intensive **decongestive physiotherapy**, *Support Care Cance*. 2011 Jul;19(7):935-40.
23. Ahmed, R.L., et al., Lymphedema and quality of life in breast cancer survivors: the Iowa Women's Health Study. *J Clin Oncol*, 2008. **26**(35): p. 5689-96.
24. Ridner, S.H., Quality of life and a symptom cluster associated with breast cancer treatment-related lymphedema. *Support Care Cancer*, 2005. **13**(11): p. 904-11.
25. Malloizel-Delaunay, J, et al, Parcours de soins des patients atteints d'un lymphœdème secondaire à un cancer du sein, *Journal de Médecine Vasculaire*, Volume 43, Issue 2, March 2018.
26. P. Bourgeois, J.-P. Belgrado, Aerens et Lymphoscintigraphy in the management of lymphedemas and their health costs reimbursement in Belgium, *Médecine nucléaire* 34 (12), 675-682
27. Cemal Y1, Jewell S, Albornoz CR, Pusic A, Mehrara BJ. Systematic review of quality of life and patient reported outcomes in patients with oncologic related lower extremity lymphedema *Lymphat Res Biol*. 2013 Mar;11(1):14-9.
28. Malloizel-Delaunay J, Chantalat E, Bongard V, Chaput B, Garmy-Susini B, Yannoutsos A, Vaysse C. Endermology treatment for breast cancer related lymphedema (ELOCS): Protocol for a phase II randomized controlled trial. *J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2019 Oct;241:35-41
29. Lee BB, Andrade M, Antignani PL, Boccardo F, Bunke N, Campisi C, et al; International Union of Phlebology. Diagnosis and treatment of primary lymphedema. Consensus document of the International Union of Phlebology (IUP)-2013. *Int Angiol* 2013;32:541-74.
30. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-12/fiche_de_bon_usage_compression_medicale_dans_les_affections_veineuses_chroniques_2010-12-16_11-04-22_128.pdf

ANNEXE 1. COORDONNÉES DU PORTEUR ET DES PARTENAIRES

	Entité juridique et/ou statut ; Adresse	Coordonnées des contacts : nom et prénom, mail, téléphone	Signatures numérisées
Porteurs	CHU Toulouse	Direction CHU de Toulouse Le Directeur Général Adjoint Anne FERRER	 
	CHU Montpellier	Thomas LE LUDEC Directeur Général	Pour le Directeur Général Le Directeur Général Adjoint  François BERARD
Partenaires	IUCT Oncopole		
	ICM		
	Département de Médecine Générale		
	Université de Toulouse		
	Université de Montpellier-Nîmes		
	Professionnels paramédicaux kinés du réseau		
	Professionnels paramédicaux IDE du réseau		
AVML : Association de patients nationale « Vivre Mieux Mon Lymphœdème »			

ANNEXE 2. CATEGORIES D'EXPÉRIMENTATIONS

A quelle(s) catégorie(s) d'expérimentations répond le projet ? Il est possible de combiner les catégories.

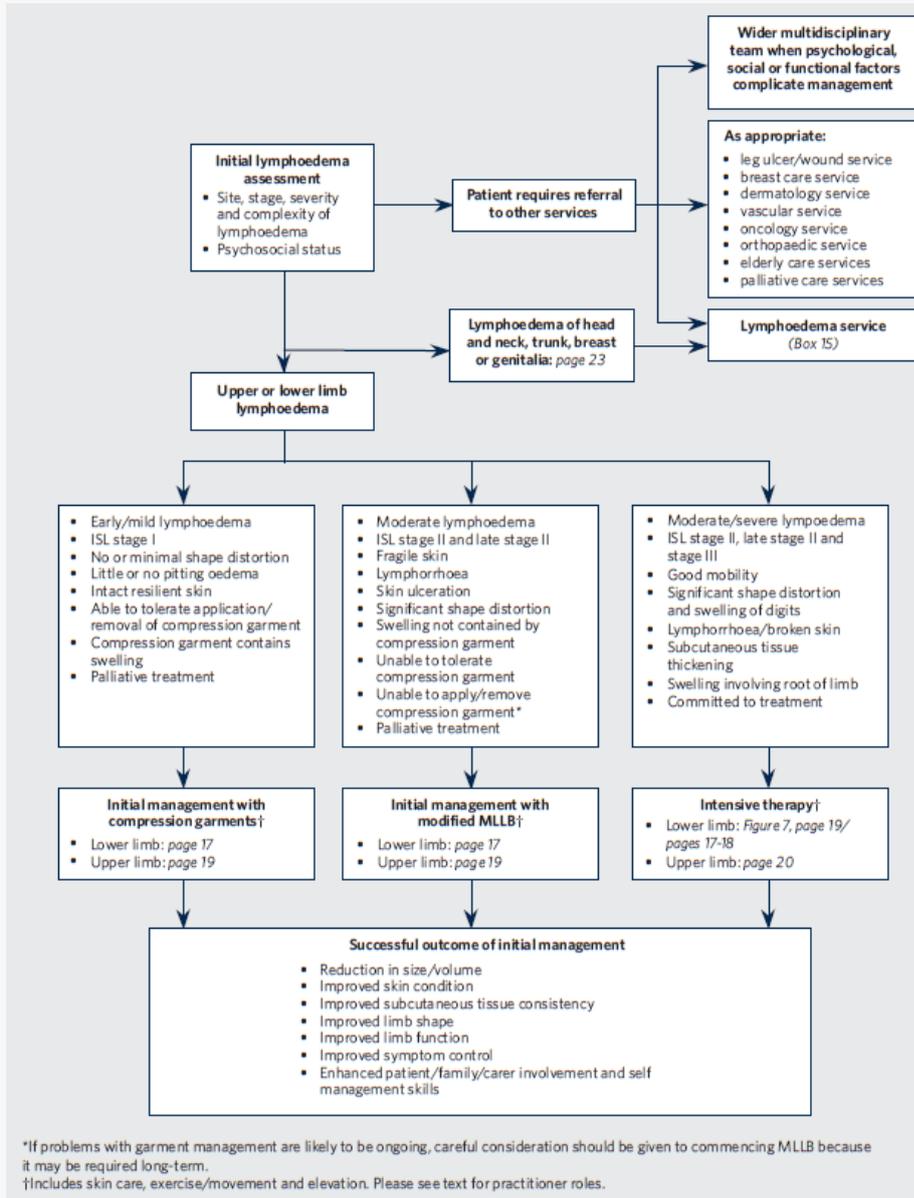
MODALITÉS DE FINANCEMENT INNOVANT (Art. R. 162-50-1 – I-1°)	COCHER	SI OUI, PRÉCISER
a) Financement forfaitaire total ou partiel pour des activités financées à l'acte ou à l'activité		
b) Financement par épisodes, séquences ou parcours de soins	X	
c) Financement modulé par la qualité, la sécurité ou l'efficacité des soins, mesurées à l'échelle individuelle ou populationnelle par des indicateurs issus des bases de données médico-administratives, de données cliniques ou de données rapportées par les patients ou les participants aux projet d'expérimentation d'expérimentations		
d) Financement collectif et rémunération de l'exercice coordonné		

MODALITÉS D'ORGANISATION INNOVANTE (Art. R. 162-50-1 – I-2°)	COCHER	SI OUI, PRÉCISER
a) Structuration pluri professionnelle des soins ambulatoires ou à domicile et promotion des coopérations interprofessionnelles et de partages de compétences	X	
b) Organisation favorisant l'articulation ou l'intégration des soins ambulatoires, des soins hospitaliers et des prises en charge dans le secteur médico-social		
c) Utilisation d'outils ou de services numériques favorisant ces organisations	X	

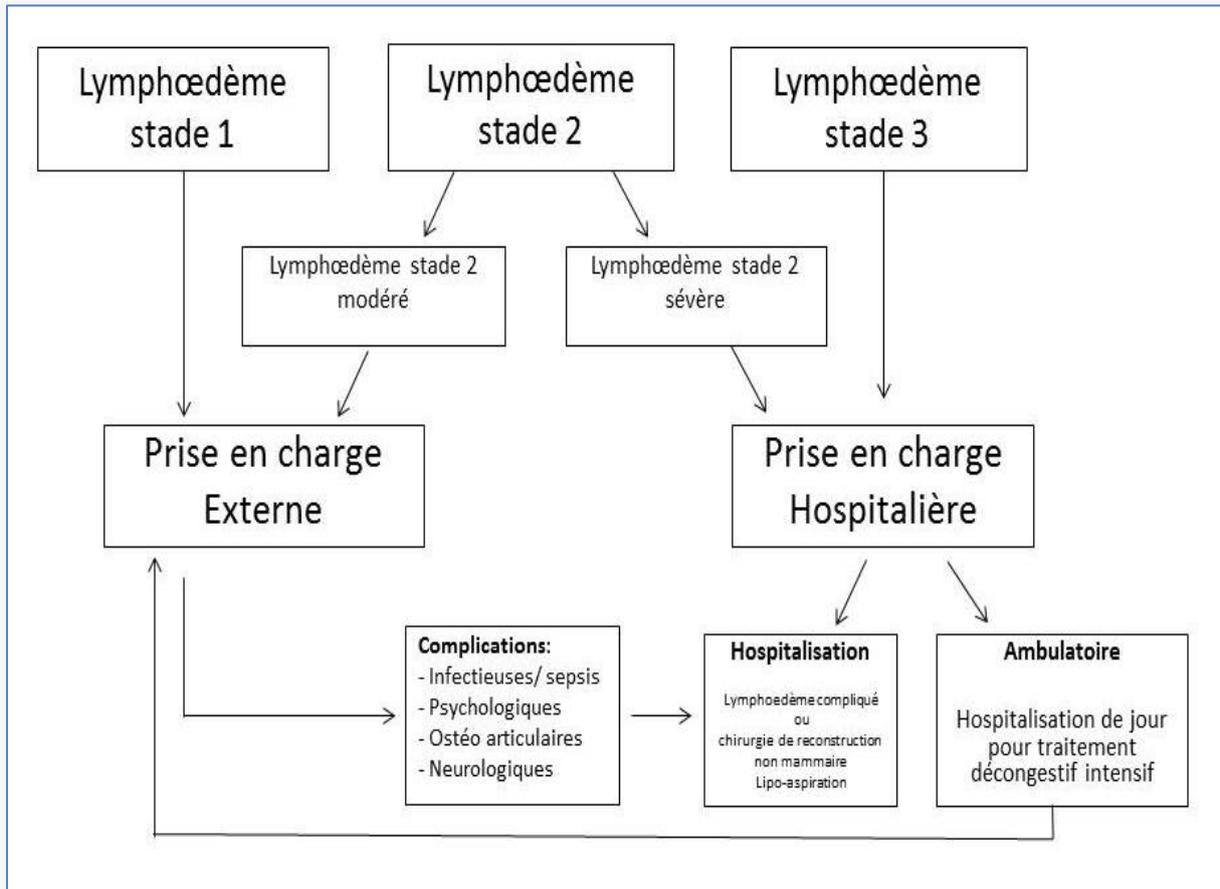
MODALITÉS D'AMÉLIORATION DE L'EFFICACITÉ OU DE LA QUALITÉ DE LA PRISE EN CHARGE DES PRODUITS DE SANTÉ (Art. R. 162-50-1 – II°) ¹	COCHER	SI OUI, PRÉCISER
1. Des prises en charge par l'assurance maladie des médicaments et des produits et prestations de services et d'adaptation associées au sein des établissements de santé, notamment par la mise en place de mesures incitatives et d'un recueil de données en vie réelle		
2. De la prescription des médicaments et des produits et prestations de services et d'adaptation associées, notamment par le développement de nouvelles modalités de rémunération et d'incitations financières		
3. Du recours au dispositif de l'article L. 165-1-1 pour les dispositifs médicaux innovants avec des conditions dérogatoires de financement de ces dispositifs médicaux.		

¹ Ne concernent les projets d'expérimentation déposés auprès des ARS que dans le cas où ces modalités s'intègrent dans un projet ayant un périmètre plus large relatif aux organisations innovantes (définies au 1° du I de l'article L. 162-31-1)

ANNEXE 3



ANNEXE 4



Annexe 5. RECOMMANDATION HAS



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

BON USAGE DES TECHNOLOGIES DE SANTÉ

La compression médicale dans le traitement du lymphœdème

Le lymphœdème est dû à un dysfonctionnement du système lymphatique entraînant une augmentation de volume d'un ou plusieurs membres et/ou des organes génitaux externes. Avec les mesures hygiéno-diététiques, la compression est un élément clé du traitement. Les dispositifs utilisés (bandes, bas et manchons) ont fait l'objet d'une évaluation par la HAS.

Causes et complications du lymphœdème

- Les causes des troubles lymphatiques responsables du lymphœdème sont variées :
 - **la grande majorité des lymphœdèmes sont secondaires à une atteinte du système lymphatique gênant la circulation** : cancer, chirurgie, radiothérapie, curiethérapie, traumatisme, filariose lymphatique ;
 - le **cancer du sein** et son traitement représentent la cause principale des lymphœdèmes du membre supérieur ;
 - **les lymphœdèmes primaires** relèvent d'une anomalie constitutive sans cause connue. Ils peuvent toucher un seul ou les deux membres inférieurs. Ils sont isolés et sporadiques, mais il existe de rares formes familiales.
- Le lipœdème (dû à une obésité) et l'œdème provoqué par une insuffisance veineuse ne sont pas des lymphœdèmes à proprement parler.
- Le lymphœdème peut entraîner **un handicap fonctionnel important et une altération marquée de la qualité de vie**. Il peut se compliquer, notamment d'érysipèle.
- **Il ne faut pas laisser le lymphœdème s'installer**. Il est essentiel de le diagnostiquer et de le prendre en charge au plus tôt.

Les mesures hygiéno-diététiques sont capitales Elles sont toujours associées à la compression médicale

- Il s'agit notamment de mesures de **prévention de l'aggravation ou des complications** du lymphœdème :
 - **précautions contre les portes d'entrée infectieuses** (mycoses interdigitales) ;
 - **soins de la peau** et des phanères ;
 - **gymnastique et mobilisation douce** ;
 - **réduction du poids** en cas de surpoids ;
 - éventuellement **drainage lymphatique manuel**.
- Les mesures hygiéno-diététiques et la compression nécessitent une **éducation du patient** par chacun des intervenants.

Les dispositifs de traitement compressif

- Le traitement compressif utilise principalement des bandes, des bas ou des manchons :
 - **les bandes** sont préférables dans les utilisations **de courte durée (quelques jours à quelques semaines)** ;

Dans cette indication, il peut s'agir de bandes sèches inélastiques (< 10 % d'allongement) ou de bandes sèches à allongement court (10 à 100 %),
La réalisation du bandage peut demander l'utilisation de bandes de maintien et/ou de **dispositifs de capitonnage** (mousse, coussins, ouate) pour protéger la peau et pour uniformiser la pression (ou, en cas de méplat, pour augmenter la pression locale).
 - **les bas (chaussettes, bas-cuisse, collants) ou les manchons** sont mieux adaptés à une utilisation à long terme ;

Il n'y a **pas de différence d'efficacité** démontrée entre les différents types de bas,
L'obtention d'une pression efficace peut exiger la superposition de plusieurs bas ou l'utilisation d'un enfile-bas.
- **Des vêtements compressifs** (panty) peuvent être utilisés dans certaines indications.
- Les bandes adhésives ou cohésives, les bandes enduites, les bandes sèches à allongement long (> 100 %) et les bandages multitypes commercialisés en kit **ne sont pas indiqués** dans le traitement du lymphœdème.

Lymphœdème du membre inférieur

<p>Phase de réduction du volume Au moins 5 jours par semaine pendant 1 à 6 semaines</p>	<ul style="list-style-type: none"> bandes sèches à allongement court ou inélastiques et dispositifs de capitonnage (chaussettes, bas-cuisse, collants ou hémicollants, en deuxième intention) utiliser la pression maximale tolérée
<p>Phase de maintien Traitement au long cours avec réévaluation régulière du rapport bénéfices/risques</p>	<ul style="list-style-type: none"> chaussettes, bas-cuisse, collants ou hémicollants de 20 à 36 ou > 36 mmHg (bandes sèches éventuellement*) utiliser la pression maximale tolérée : au moins 45 mmHg si possible (éventuellement par superposition)

► **Le choix entre les différents types de bas** (chaussettes, bas-cuisse, collants, hémicollants) est fonction de la localisation du lymphœdème.

* Bandes sèches en deuxième intention ou, si besoin, en complément du bas, pour des bandages nocturnes.

■ Certains lymphœdèmes peuvent nécessiter l'utilisation de **vêtements compressifs** (panty) :

- lymphœdèmes **proximaux, publiens ou sus-pubiens, ou touchant la région fessière** ;
- lymphœdèmes **chez les patients obèses** ;
- lymphœdèmes et malformations vasculaires **de l'enfant** (où l'on peut aussi utiliser des bandes inélastiques ou à allongement court).

La compression est un élément clé du traitement

■ Elle est **toujours associée aux règles hygiéno-diététiques**.

■ **La thérapie décongestive se déroule en deux phases** : une phase de réduction du volume et une phase de maintien.

Lymphœdème du membre supérieur

<p>Phase de réduction du volume Au moins 5 jours par semaine pendant 1 à 6 semaines</p>	<ul style="list-style-type: none"> bandes sèches à allongement court ou inélastiques et dispositifs de capitonnage (manchon en deuxième intention) utiliser la pression maximale tolérée
<p>Phase de maintien Traitement au long cours avec réévaluation régulière du rapport bénéfices/risques</p>	<ul style="list-style-type: none"> manchon de 15 à 20, 20 à 36 ou > 36 mmHg (bandes sèches éventuellement*) utiliser la pression maximale tolérée

► **Préférer un manchon avec main attenante** (si cela est compatible avec l'activité quotidienne).

* Bandes sèches en deuxième intention ou, si besoin, en complément du manchon, pour des bandages nocturnes.

ANNEXE 6. DESCRIPTION DÉTAILLÉE DE LA PHASE DE TRAITEMENT DÉCONGESTIF INTENSIF

Le traitement décongestif intensif comprend :

a) Consultations médicales

La patiente bénéficie avant tout traitement d'un interrogatoire complet et d'un examen médical : Tension artérielle, fréquence cardiaque, poids, taille, de mesures périmétriques et de l'amplitude articulaire des membres. Le médecin confirme le diagnostic de lymphœdème, évalue son stade, sa sévérité. Les co-morbidités et les complications de la pathologie lymphatique, son retentissement cutané (plaies, papillomatose, bride, ...), fonctionnel et psychologique sont analysés. Le médecin vasculaire a à disposition un plateau d'explorations vasculaires afin de réaliser les échographies veineuse et/ou artérielle nécessaire pour dépister les pathologies associées (insuffisance veineuse, artérite post radique). Un électrocardiogramme, prise de sang sera réalisé en fonction des comorbidités du patient. Il peut solliciter l'avis d'autres spécialistes (dermatologue, généticiens, chirurgiens, ...). Une réadaptation des soins, modification du protocole de soins peuvent être réalisés au cours du TDI en fonction de la tolérance et de l'efficacité des soins proposés.

b) Drainage lymphatique manuel

La première étape des soins de physiothérapie réalisés par le kinésithérapeute comprend un drainage lymphatique manuel, réalisé selon différentes méthodes, adaptées en fonction de la pathologie et de la sévérité du lymphœdème. Il dure en moyenne 30 mn à 45 mn.

c) Soins de peau

La deuxième étape du traitement comprend les soins de peau. Cette étape dure 10 à 15 mn. En cas de plaie, la réfection du pansement par l'infirmière de l'hospitalisation de jour peut augmenter le temps de soins (réfection pansement entre 10 à 20 mn en fonction de la taille de la plaie). Le bon état de la peau est fondamental. L'objectif du soin est de préserver la barrière cutanée pour éviter les infections et lutter contre l'induration. L'utilisation d'émollient est réalisée par le kinésithérapeute (Cold Cream Neutre). La recherche de mycose, folliculite, lymphangiectasie, papillomatose, lymphorrhée, plaie est systématique.

d) Pressothérapie

La troisième étape est la thérapie de compression séquentielle, également appelée compression pneumatique est un dispositif spécial qui gonfle et dégonfle séquentiellement un vêtement porté sur le membre atteint de lymphœdème, appliquant la compression directionnelle. Le processus se répète pour la longueur de la session de traitement prescrite, le plus souvent 30 à 45 mn. La pressothérapie est réalisée par des kinésithérapeutes spécialement formés. La durée du traitement et la force de la pression exercée est discuté au cas par cas. A noter que cet acte est très mal valorisé par la NGAP

e) Technique de mobilisation de la peau

Les séances d'endermologie sont proposées en cas de lipodermatosclérose, brides axillaires, cicatrices fibrosées, lymphœdème stade 3. La séance dure 30 à 45 mn selon un protocole dédié. A noter que cet acte n'a pas de cotation souvent très mal utilisé en libérale.

f) Bandages multicouches

La quatrième étape est la plus importante, c'est la réalisation de bandages compressifs portés en permanence entre les séances. Il est réalisé par le kinésithérapeute à l'aide de bandes sèches à allongement court, type Rosidal K ou autres. La réalisation du bandage peut demander l'utilisation de dispositifs de capitonnage (mousse NN, bandes MOBIDERM, varico, ouate, lympho Pads, ...) pour renforcer l'effet de la compression, protéger la peau et pour uniformiser la pression (ou, en cas de méplat, pour augmenter la pression locale). Lorsqu'il est complet le bandage inélastique multi-couches est composé d'un jersey tubulaire, de dispositifs de capitonnage, de bandes inélastiques, d'adhésifs de maintien. Il est contre-indiqué en cas d'insuffisance artérielle sévère, d'insuffisance cardiaque décompensée. L'obtention de la pression désirée est opérateur dépendant. La réduction de cette variabilité liée à l'opérateur repose sur la parfaite connaissance de la loi de Laplace et un entraînement régulier à la pose. Compte-tenu de la complexité de cette prise en charge et de son rôle majeur, la formation du personnel médical et l'éducation du patient ont une importance capitale. Les kinésithérapeutes des centres Expert ont une formation spécialisée (DU de lymphologie) exercent depuis plus de 3 ans dans le service de Médecine Vasculaire. Une réévaluation régulière du rapport bénéfice / risque s'impose en cas d'artérite, de neuropathie périphérique évoluée, dermatose suintante ou eczématisée, intolérance aux fibres utilisées. La pose des bandages est la plus chronophage, varie entre 45 et 60 mn en fonction du volume de l'œdème pour un membre.

g) Exercices physiques

La quatrième étape est la réalisation d'exercices physiques sous bandages. Il s'agit d'exercices d'assouplissement, de travail contre résistance et d'exercices aérobies (altères, marche sur tapis, ...). Il s'agit d'exercices encadrés par le kinésithérapeute d'une durée de 30 m à 45 mn.

Toutes ces étapes sont réalisées tous les jours, et renouvelées pendant plusieurs jours consécutifs. En cas de lymphoedème volumineux, le traitement peut être poursuivi deux à trois semaines.

h) Education thérapeutique (au cours de l'hospitalisation)

Prise en charge complémentaire en éducation thérapeutique et pour l'apprentissage d'auto-traitement (auto-drainage, auto-contention).

L'offre de ce programme s'inscrit dans le parcours de soin du patient.

Le diagnostic éducatif est réalisé au décours du traitement décongestif lors d'une consultation individuelle, par une infirmière référente en éducation qui permet de recueillir les informations en explorant les 5 dimensions du diagnostic éducatif. L'ensemble des informations sont répertoriés sur une grille d'entretien élaboré par l'équipe pluridisciplinaire.

A l'issue du 1er entretien destiné au diagnostic initial, et après que le patient ait eu les principales informations pour acquérir les compétences de sécurité, il existe un temps de négociation entre le patient et le soignant pour mettre en place des modifications de comportement : ces objectifs sont apposés par le patient sur une fiche prévue à cet effet, gardée par le patient et classée dans le dossier. A l'issue de l'hospitalisation, les objectifs sont renégociés entre soignants et patients et en fonction de l'évolution du diagnostic éducatif, à nouveau, le patient appose par écrit les objectifs partagés qui seront à nouveau réévalués et négociés à la consultation de suivi éducatif.

Une synthèse personnalisée pluridisciplinaire est réalisée après la formation, à partir du dossier d'éducation thérapeutique résumé grâce à une fiche de synthèse gardée dans le dossier d'éducation thérapeutique.

La prise en charge diététique et la question de l'activité physique sont toujours abordées car elles font

parties des piliers du traitement du lymphœdème.

Dans la semaine, les patients sont évalués par la diététicienne et peuvent bénéficier d'une consultation individuelle avec enquête alimentaire, puis de consultation individuelle dédiée.

Une consultation avec la psychologue est systématique proposée si le médecin retrouve les stigmates d'une souffrance psychologique.

A la fin de la semaine, le patient est réévalué par le médecin. Une synthèse de la semaine est réalisée en équipe, au lit du patient (Kiné, Médecin, infirmière d'éducation thérapeutique +/- diététicienne). Les données cliniques sont réévaluées (poids, taille, tension artérielle, fréquence cardiaque, mesures périmétriques). Un projet thérapeutique est proposé au patient et les ordonnances de soins lui sont remises par le médecin.

Une fois le membre décongestionné, la deuxième phase, dite de maintien ou d'entretien, peut commencer. Elle a pour objectif de maintenir à long terme ou, dans certains cas, de poursuivre la réduction volumétrique et de prévenir d'autres problèmes. Le patient doit alors assumer, à domicile, la responsabilité de la prise en charge de la maladie à l'aide d'un programme de soins qu'il devra suivre toute sa vie. Il doit également comprendre très clairement l'importance de cette phase, et que toutes les réductions acquises au cours du traitement seront perdues sans soins appropriés. Les interventions thérapeutiques sont certes contraignantes, mais l'observance des patients est indispensable, en particulier pour le port d'un vêtement de compression.

ANNEXE 7. DETAIL DU CALCUL DU COUT DU TDI 5 ET 10 JOURS

Valorisation des temps médicaux et paramédicaux (estimation des temps de prise en charge, valorisés aux coûts horaires CHU 2019 par grade)

LYMPHODOEME - TDI 5 jours							
T1 - PERSONNEL							
Personnel médical							
Etape	Statut	Type d'acte	Temps	Coût horaire	Nb occurrences	Coût	Coût total
1	Praticien hospitalier	CS	0,5	77,50	2	78 €	233 €
1	Praticien hospitalier	Echo veineuse	0,5	77,50	1	39 €	
	Praticien hospitalier	Réévaluation	0,5	77,50	1	39 €	
	Praticien hospitalier	Synthèse du dossier	1	77,50	1	78 €	
Personnel non médical							
Etape	Statut	Type d'acte	Temps	Coût horaire	Nb occurrences	Coût	Coût total
1	Infirmière	Prise de sang	0,25	33,04	1	8 €	1 125 €
2 - 3	Masseur Kiné CN	Drainage lymphatique manuel +	0,75	31,90	5	120 €	
3	Infirmière	Soins de Peau	0,25	33,04	5	41 €	
4	Masseur Kiné CN	Pressothérapie	0,75	31,90	5	120 €	
5	Masseur Kiné CN	Endermologie	0,75	31,90	5	120 €	
6	Masseur Kiné CN	Bandages multicouches	1	31,90	10	319 €	
7	Masseur Kiné CN	Exercices physiques	0,75	31,90	5	120 €	
8	Infirmière	Education thérapeutique	0,5	33,04	3	50 €	
	Diététicienne	Enquête alimentaire	0,5	31,39	2	31 €	
	Psychologue	Soutient psychologique	1	33,46	2	67 €	
	Infirmière - Kiné - Diététicienne	Synthèse du dossier	1	129,78	1	130 €	

LYMPHODOEME - TDI 10 jours							
T1 - PERSONNEL							
Personnel médical							
Etape	Statut	Type d'acte	Temps	Coût horaire	Nb occurrences	Coût	Coût total
1	Praticien hospitalier	CS	0,5	77,50	2	78 €	233 €
1	Praticien hospitalier	Echo veineuse	0,5	77,50	1	39 €	
	Praticien hospitalier	Réévaluation	0,5	77,50	1	39 €	
	Praticien hospitalier	Synthèse du dossier	1	77,50	1	78 €	
Personnel non médical							
Etape	Statut	Type d'acte	Temps	Coût horaire	Nb occurrences	Coût	Coût total
1	Infirmière	Prise de sang	0,25	33,04	1	8 €	2 013 €
2 - 3	Masseur Kiné CN	Drainage lymphatique manuel +	0,75	31,90	10	239 €	
3	Infirmière	Soins de Peau	0,25	33,04	10	83 €	
4	Masseur Kiné CN	Pressothérapie	0,75	31,90	10	239 €	
5	Masseur Kiné CN	Endermologie	0,75	31,90	10	239 €	
6	Masseur Kiné CN	Bandages multicouches	1	31,90	20	638 €	
7	Masseur Kiné CN	Exercices physiques	0,75	31,90	10	239 €	
8	Infirmière	Education thérapeutique	0,5	33,04	4	66 €	
	Diététicienne	Enquête alimentaire	0,5	31,39	2	31 €	
	Psychologue	Soutient psychologique	1	33,46	3	100 €	
	Infirmière - Kiné - Diététicienne	Synthèse du dossier	1	129,78	1	130 €	

Détail du coût complet :

(Autres dépenses issues de la comptabilité analytique du CHU de Montpellier ; charges indirectes et de structure ajustée en 15% et 18% selon les séjours de 5 ou 10 jours)

	5j		10j	
Personnel Médical	233 €		233 €	
Personnel paramédical	1 125 €		2 013 €	
Prestations MT	170 €		170 €	
Prestations plateau de CS et rééducation	150 €		300 €	
10% Coordination (médicale, paramédicale, secrétariat)	168 €		272 €	
Consommables médicaux et dispositifs	40 €		80 €	
Blanchisserie - restauration	50 €	2,2%	100 €	2,7%
Logistique et gestion générale	260 €	11,7%	520 €	13,9%
Structure	30 €	1,3%	60 €	1,6%
	2 226 €	15,3%	3 748 €	18,1%

ANNEXE 8 : TELECONSULTATION

Actuellement, les téléconsultations de suivi sont dans le droit commun pour les médecins et les infirmières requérantes. La téléconsultation s'inscrit dans le respect du parcours de soins coordonné pour garantir une prise en charge de qualité.

Dans ce même objectif de prise en charge de qualité, et dans le respect des règles de prescription de la téléconsultation, le médecin dit « médecin téléconsultant » aura déjà vu le patient au décours de la séquence diagnostique et thérapeutique le patient.

La téléconsultation sera faite via le système Téléo afin de garantir une solution technique sécurisée pour protéger les données médicales, confidentielles.

Le patient bénéficiera d'une téléconsultation accompagnée par un professionnel de santé, infirmier ou kinésithérapeute, depuis son domicile (site ou application sécurisé(e) via un ordinateur, une tablette ou un smartphone, équipé(e) d'une webcam et relié(e) à Internet).

En amont de la consultation, l'équipe de coordination enverra un lien Téléo au patient ou au soignant de premier recours, l'invitant à se connecter à l'heure prévue du rendez-vous à une application sécurisée, depuis un ordinateur ou une tablette équipée d'une webcam et reliée à Internet.

Un consentement préalable du patient et du médecin traitant seront recueillis par l'équipe de coordination avant de réaliser une téléconsultation.

À l'issue d'une téléconsultation, l'expert pourra établir, si nécessaire, une prescription (médicaments, examens complémentaires, réajustement du traitement du lymphœdème), qui sera transmise au patient sous format électronique, via Téléo, dans des conditions garantissant la confidentialité et la sécurité des échanges. Les soins prescrits à la suite de la téléconsultation sont pris en charge dans les conditions habituelles.

À la fin de la téléconsultation, l'expert téléconsultant rédige un compte rendu, l'archive dans le dossier informatisé du patient (Workflow) et transmet le plan de soins à l'équipe de premier recours. Cette étape permet d'assurer un meilleur suivi du patient et de faciliter la prise en charge coordonnée de celui-ci entre professionnels de santé.

TC : consultation à distance réalisée entre un médecin spécialiste et un patient (téléconsultation)

23,00 €

La téléconsultation TC est facturée par le téléconsultant au même tarif qu'une consultation en face-à-face, soit 23 euros. L'expert peut réaliser une télé-éducation au décours de la téléconsultation, au même tarif qu'une consultation en face-à-face, soit TC + E1.

L'éducation thérapeutique n'est pas facturée à l'acte, et dépend du droit commun. Néanmoins, la cotation E est nécessaire pour tracer l'activité d'éducation thérapeutique est déclenché un forfait annuel.

Les infirmiers accompagnant la téléconsultation seront facturés selon les modalités actuelles (TLS : Accompagnement à la téléconsultation, réalisé au décours d'un soin, soit 10€ par téléconsultation)

Les kinésithérapeutes accompagnant la téléconsultation seront facturés selon les mêmes modalités (TLS : Accompagnement à la téléconsultation, réalisé au décours d'un soin, soit 10 € par téléconsultation).

ANNEXE 9. PRISE DE MESURE

La prise de mesure est un acte nécessaire et préalable à chaque téléconsultation

La prise de mesure est réalisée par le soignant de proximité (infirmier e ou kinésithérapeute réquérant qui réalise la téléconsultation). Lors de la formation DPC/e learning, le réquérant est formé à la prise de mesure qui est standardisé (2).

Les mesures périmétriques sont réalisées sur le membre atteint de lymphœdème et sur le membre sain pour évaluer la différence entre les 2 bras à l'aide d'un mètre de couturière, à intervalles de distance réguliers (tous les 5 cm), soit 10 mesures par membre (sain et atteint) selon les photos ci jointes. Cela permet le calcul d'un volume en ml, par assimilation des segments de membres à des troncs de cônes selon la formule suivante :

$$H (C^2 + Cc + c^2) / 12 \pi$$

C : grande circonférence du cône, c : petite circonférence du cône ; H : intervalle entre deux mesures ;
 π : 3,1

Nous additionnons ensuite la valeur de chacun des volumes calculés entre deux mesures, soit un ensemble de 10 volumes par membre, permettant d'obtenir le volume total du membre (VL pour membre atteint, VH pour membre sain). Cette méthode est fiable et reproductible aux membres supérieurs et inférieurs, recommandé par l'HAS et l'ISL (1,2,29)

Le calcul de l'excès de volume (EV) correspondait à la différence de volume entre le membre atteint (VL) et le membre sain (VH), il est exprimé en pourcentage :

$$EV = [(VL-VH) / VH] \times 100$$

L'excès de volume est le critère de jugement utilisé dans la plupart des essais cliniques réalisés sur le lymphœdème pour suivre l'efficacité d'un TDI, et suivre l'évolution de lymphœdème. Des algorithmes simples permettent d'obtenir l'EV à partir de tableau Excel, où sont remplies les mesures périmétriques au cours de la consultation.

Tableau de mesures membres inferieurs

	Membre inferieur	
(cm)	Sain	Patho
<u>25</u>		
20		
15		
10		
5		
0		
5		
10		
15		
20		
25		
30		
Bimalléolaire		
Métatarse		

Tableau de mesures membres supérieurs

	Membre supérieur	
(cm)	Sain	Patho
<u>25</u>		
20		
15		
10		
5		
0 (pli du coude)		
5		
10		
15		
20		
25		
30		
Bimalléolaire		
Métatarse		

ANNEXE 10. ALGORITHMME DE PRISE EN CHARGE proposé au cours du suivi

- Majoration du volume de 20% : Identification des facteurs aggravants : réévaluation du manchon par le pharmacien (si besoin, nouvelle prescription), renforcement de la fréquence des bandages, conseils hygiéno-diététiques, entretien motivationnel, programmation d'une consultation d'éducation thérapeutique, activité sportive, problème infectieux...
- En cas de majoration de plus de 50% du volume : indication à un nouveau TDI

Les suivis à J15, 1 mois, 3 mois et 6 mois permettent de recalibrer le dispositif et les fréquences des soins kiné ou IDE si besoin.

Les soignants de premiers recours seront formés à l'identification de signes d'alertes qui incitent à contacter le médecin coordinateur de chaque centre.

Événement intercurrent grave : érysipèle, traumatisme sur le membre pathologique, lymphorrhée, troubles trophiques, décompensation sévère du LO (majoration de plus de 50% de la réduction de l'excès de volume initial) -hospitalisation lié à au LO ou aux comorbidités - décès