

CHARTRE DU RESEAU

ADOPTÉE EN ASSEMBLÉE GÉNÉRALE LE 1^{ER} DÉCEMBRE 2008

Conformément à l'article D.766-1-4 du code de la santé publique

1. PREAMBULE

La présente charte fixe les règles applicables aux membres du réseau constitué, conformément aux dispositions de la loi du 4 mars 2002, entre professionnels, institutionnels et représentants des malades pour l'amélioration de la prise en charge des insuffisants respiratoires chroniques, dans le cadre d'un programme de post réhabilitation respiratoire.

Cette charte définit les conditions dans lesquelles malades et professionnels peuvent adhérer au réseau AIR+R, décrit le rôle que les acteurs du réseau s'engagent à tenir, arrête les modalités d'échange d'informations relatives aux malades. Cette charte, élaborée d'un commun accord entre tous les acteurs, constitue le référentiel sur lequel reposent les fondements du réseau.

2. MODALITES D'ACCES AU RESEAU

Le réseau AIR+R est un réseau de prise en charge des malades respiratoires chroniques dans le cadre d'un programme de post réhabilitation respiratoire. Il s'inscrit dans une démarche de coordination étroite avec les centres de soins de suite et de réadaptation, les établissements hospitaliers en particulier les services de pneumologie, publics et privés, les pneumologues de la région Languedoc Roussillon et les médecins généralistes traitants.

Les partenaires du réseau, en signant la convention constitutive, s'engagent à suivre les principes contenus dans la présente charte. Ces principes sont ceux de coopération, d'échange et de transparence dans l'intérêt du malade.

A tout moment, dans les conditions prévues par la convention constitutive, tout membre du réseau peut décider de ne plus adhérer au réseau.

Le patient accueilli par un membre du comité local de coordination se voit informé dès son arrivée des conditions de sa prise en charge. A cet effet, il est remis à l'intéressé ou à sa famille un livret d'accueil – Livr'AIR – qui lui indique les modalités de sa prise en charge, la liste des partenaires, les avantages pour lui et son entourage à bénéficier de soins coordonnés, les garanties liées notamment à l'utilisation et à la confidentialité des informations qui le concernent.

Conformément aux dispositions de l'article D. 766-1-3 du code de la santé publique le document d'information, de consentement et d'engagement rappelle au patient qu'il bénéficie

du libre choix d'accepter de bénéficier du réseau ou de s'en retirer. Il garantit également à l'utilisateur le libre choix des professionnels de santé intervenant dans le réseau.

Le livret d'accueil prévoit un feuillet détachable qui est signé par l'utilisateur ou selon le cas, par un membre de sa famille ou la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6 du même code. Ce document détermine également les règles de cette prise en charge et les engagements réciproques souscrits par l'utilisateur et par les professionnels.

3. RÔLE RESPECTIF DES INTERVENANTS

a. Rôle

En adhérant au réseau de santé « AIR+R », les membres s'engagent à respecter les modalités de prise en charge et d'organisation qu'ils ont eux-mêmes élaborées collectivement et qui sont décrites en annexe de la présente charte.(annexe 1)

b. Modalités de coordination

Le lien entre les membres du réseau est assuré par un coordinateur dont le rôle est de recueillir les informations relatives au malade, son parcours de soin tel qu'il a été établi par le comité local de coordination sur la base des protocoles établis.

Les situations les plus fréquentes ont été étudiées en commun par les membres du réseau et les interventions correspondantes, qu'elles soient médicales ou non médicales, ont été décrites dans un document annexé à la présente charte et auquel se réfèrent les membres adhérents. (annexe2)

A partir du diagnostic établi soit par un médecin généraliste, un pneumologue ou un centre de réhabilitation, les informations concernant le malade, recueillies par le comité local de coordination qui détermine son cheminement dans le réseau et déclenche, selon le cas, des examens complémentaires, sont consignés dans le dossier du patient qui est transmis au membre coordinateur.

c. Pilotage

Le réseau est administré par un bureau représentatif de l'ensemble des membres du réseau (réunion des CLC). Il se réunit en tant que de besoin et, en tout état de cause, au moins une fois par mois.

Le rôle du comité de pilotage est de veiller au bon fonctionnement du réseau, de surveiller son activité, parfaire les procédés de travail, fournir aux institutions et aux tutelles les documents d'évaluation prévus, décider de la mise en œuvre de formations. Les réunions du comité de pilotage font l'objet de comptes-rendus succincts.

4. ELEMENTS DE QUALITE

a. Qualité de la prise en charge

Les comités locaux de coordination signalent au comité de pilotage les cas particuliers rencontrés en vue de parfaire la qualité de la prise en charge des malades.

A partir des discussions qui en découlent, il peut être alors décidé de procéder à la rédaction ou à la mise à jour de nouveaux protocoles de prise en charge. La mise à jour de ces protocoles peut aussi être générée par la publication, par la communauté médicale, de travaux scientifiques. Les tutelles en seront informées.

b. Formation des acteurs

Au vu des résultats des différents échanges entre les membres du réseau, le comité de pilotage peut décider d'organiser des sessions de formation destinées à l'ensemble des professionnels et partenaires. Ces formations s'adressent à la totalité des adhérents ou bien sont alors ciblées sur une partie des intervenants dans la prise en charge.

Le réseau dédommage les frais de déplacement et d'hébergement des participants.

5. PARTAGE DE L'INFORMATION

Les informations recueillies par les différents membres du réseau dans le cadre des comités locaux de coordination sont centralisées par le coordinateur. Elles font l'objet d'un dossier commun comprenant les informations utiles à la prise en charge optimale du malade et demeure consultable par chacun des membres adhérents au réseau. L'engagement du malade à son entrée dans le réseau vaut autorisation permanente d'accès aux informations médicales qui le concernent.

Les membres du réseau s'engagent à faire évoluer le dossier utilisé par le réseau vers le dossier médical personnel (DMP) prévu par les pouvoirs publics dès lors que l'architecture de ce dernier sera connue.

L'utilisation des informations contenues dans le dossier unique sont strictement confidentielles et sont utilisées dans le strict respect des dispositions relatives au secret médical et aux règles déontologiques propres à chaque profession. Elles ne sont accessibles qu'à des médecins et soignants qui interviennent dans la chaîne de soins.

Les informations statistiques destinées au suivi de l'activité du réseau et nécessaires à l'évaluation sont anonymisées.

6. REFERENTIELS

Les membres du réseau ont défini en commun les modalités de prise en charge des malades. Ces modalités s'inspirent des référentiels nationaux et internationaux qui font l'objet de consensus entre professionnels. Dans la mesure où ils existent, les référentiels de bonne pratique établis par l'ANAES sont pris en compte.

Régulièrement les membres du réseau se réunissent en vue de procéder à l'analyse de leurs pratiques individuelles et collectives. Les conclusions de leurs échanges servent à améliorer les modes de prise en charge.

a. Protocoles médicaux

S'appuyant sur des référentiels médicaux, validés par la communauté scientifique ou à défaut, faisant l'objet d'un consensus, les modalités de prise en charge médicale font l'objet d'un document écrit, validé par l'ensemble des membres représentés au sein du comité de pilotage du réseau et du comité scientifique. (annexe 3)

b. Organisation de la prise en charge

Le parcours du malade fait aussi l'objet d'un descriptif détaillé mis au point par les membres du réseau. (annexe 1).

7. INFORMATION AUX PATIENTS

Indépendamment de l'information fournie au patient lors d'un premier contact avec un médecin du réseau, l'existence du réseau est portée à la connaissance du public à l'aide d'une plaquette d'information qui est fournie aux associations de malades ainsi qu'aux centres de réhabilitation, de soins et institutions recevant du public.

Cette information doit rester neutre, objective et s'abstenir de tout prosélytisme.

8. ENGAGEMENT DES SIGNATAIRES

a. Participation à la prévention

Les médecins du réseau et en particulier les médecins généralistes pourront être amenés à participer à l'information du patient et de son entourage.

b. Interdiction de publicité

Les signataires de la charte s'engagent également à ne pas utiliser leur participation directe ou indirecte à l'activité du réseau à des fins de promotion et de publicité. Le bénéfice des financements prévus à l'article D. 766-1-1 est subordonnée au respect de cette règle. Cette interdiction ne s'applique pas aux opérations conduites par le réseau et destinées à le faire connaître des professionnels ou des patients concernés, dans le respect des règles déontologiques relatives à la publicité et à la concurrence entre confrères.

Date

Signature

Annexe 1

Modalités de prise en charge et Parcours de soin du patient

Le réseau de santé AIR+R prend en charge les patients atteints de maladies respiratoires chroniques, dans la cadre d'un programme de post-réhabilitation à la suite d'une réhabilitation réalisée soit dans un centre spécialisé, un centre hospitalier, en ambulatoire ou en cabinet de kinésithérapie.

Le patient fait l'objet d'une évaluation par le comité local de coordination mis en place dans les villes de ALES - BEDARIEUX - BEZIERS - CARCASSONNE - MONTPELLIER - NARBONNE - NIMES et PERPIGNAN.

Le bilan de cette évaluation fait l'objet d'une information à son médecin traitant et à son pneumologue.

A l'issue de ce bilan il peut être décidé d'inciter son médecin traitant ou/et son pneumologue à faire des investigations complémentaires.

Si tel n'est le cas, le patient est dirigé vers une des associations APRRES afin de suivre un programme de post réhabilitation respiratoire basé sur des activités physiques adaptées, des marches, des séances d'enseignement thérapeutique et un soutien psychologique dans le cadre d'un groupe de parole.

Il peut être également actionné si nécessaire une prise en charge sociale.

Le bilan de ce programme de post-réhabilitation fait l'objet d'une évaluation par le comité local de coordination dont les résultats sont communiqués à son pneumologue, son médecin traitant, son kinésithérapeute et au centre dans lequel il a effectué sa réhabilitation.

En cas de problème de santé l'obligeant à interrompre son programme de réhabilitation il fait l'objet d'un suivi régulier (téléphonique ou visite) par un des membres du comité local de coordination. Le coordinateur régional est également informé afin de mettre en œuvre toute action que le comité local de coordination jugerait utile.

Le patient est également incité à participer aux activités sociales et conviviales que les associations APRRES mettent en œuvre

Annexe 2

Situation les plus fréquentes

1 - Post-réhabilitation réalisée par le patient :

- ✓ **Parcours A - Post-réhabilitation réalisée au sein des APRRES et suivi par AIR+R**
- ✓ **Parcours A' - Post-réhabilitation à domicile suivi par AIR+R.** Personne suivant les activités d'une APRRES se trouvant dans l'impossibilité temporaire de se rendre sur les lieux des activités (problème de santé, travail...).

Les 4 étapes du parcours A et A'

I - Entrée : entretien d'entrée

- Explication des modalités de la prise en charge
- Présentation des modalités d'information de ses médecin traitant et pneumologue et contenu de cette information (LivR' AIR)
- Signature de la charte de consentement
- Etablissement du programme de post réhabilitation
- Recommandation éventuellement pour la mise en œuvre d'investigations complémentaires

II - Suivi :

Mise en place du programme individualisé et du suivi. Le suivi est essentiellement basé sur l'assiduité du patient et sur les mesures de la fréquence cardiaque et de la saturation.

III - Evaluation :

Utilisation du LivR' AIR et des résultats des évaluations de terrain (septembre, février, juin). Pour le moment, les évaluations sont composées d'une épreuve de marche de 6 minutes, d'un test d'équilibre, d'un score de dyspnée et d'un score santé (BODE, le SGRQ...)

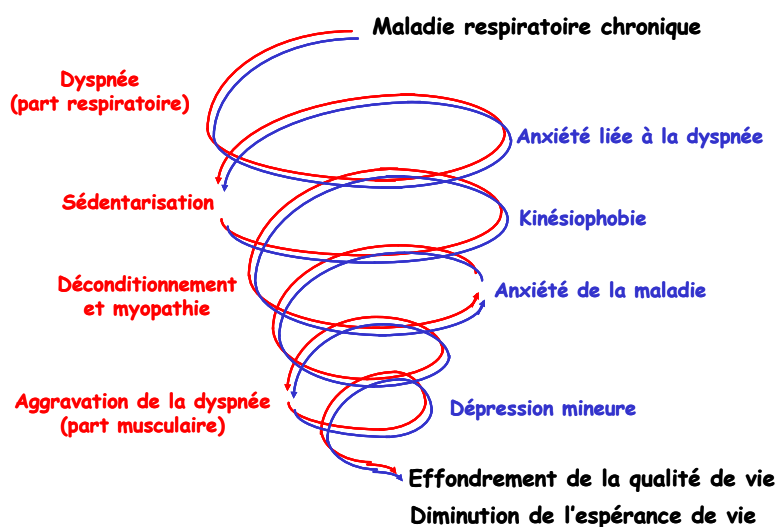
IV - Bilan et coordination :

Le bilan produit grâce à la synthèse des résultats des évaluations sera envoyé par le réseau par lettre ou e-mail selon la convenance des professionnels, au pneumologue traitant et au médecin généraliste référent et éventuellement à d'autres professionnels.

Annexe 3

Références pour le protocole médical

La plupart des maladies respiratoires chroniques (MRC) comme la BPCO, la DDB ou le SAOS sont d'évolution lente et, au début, insidieuse. Elles altèrent gravement la qualité de vie, favorisent l'apparition de troubles secondaires (anxiété, dépression, troubles musculaires, troubles métaboliques...) et de conduites à risque (alcoolisme, non observance du traitement...). Cela augmente le risque d'exacerbation nécessitant une hospitalisation en urgence (figure ci-dessous).



La réhabilitation :

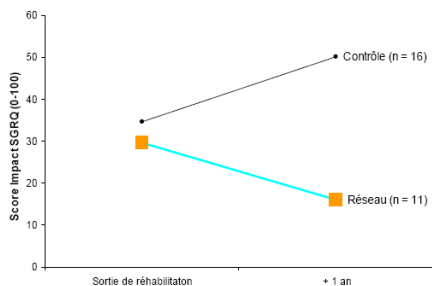
Des études publiées dans diverses revues ont apporté la preuve de l'efficacité médico-économique de la réhabilitation respiratoire. Elles ont montré une amélioration de la dyspnée et de la tolérance à l'effort, une réduction de l'anxiété et de la dépression, des progrès en matière d'estime de soi et de conduites de santé, une appropriation de la maladie respiratoire chronique, une prévention des troubles secondaires, une amélioration de l'autonomie et de la qualité de vie et enfin une diminution du nombre et de la durée des exacerbations. Les méta-analyses ont montré des tailles d'effet qui ne souffrent d'aucune ambiguïté. Les conférences de consensus et la Haute Autorité de Santé ont reconnu son intérêt, recommandé sa généralisation et encouragé son application à nombre de maladies respiratoires chroniques. Les autorités de tutelle et le législateur ont développé des plans nationaux (« amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques », 2007-2011 », « connaître, prévenir et mieux prendre en charge la BPCO », 2005 – 2010) et fait voter une Loi (2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique concernant les maladies chroniques) tenant compte de cette réalité.

Un programme de réhabilitation permet de réduire par deux la durée annuelle d'hospitalisation (respectivement 10,4 jours par patient et par an pour le groupe réhabilitation et 21,0 jours pour le groupe contrôle) et d'améliorer l'observance des recommandations. Une évaluation multicentrique non contrôlée réalisée en Californie a observé une diminution de 60% des jours d'hospitalisation, de 40% des consultations en urgence et de 30% des appels aux médecins sur les 18 mois suivant une phase de réhabilitation. La réhabilitation est classée en **grade 1A** dans l'Evidence Based Medicine. Elle a fait la preuve de son efficacité en matière de réduction du nombre de jours d'hospitalisation et d'utilisation des services de santé (**grade 2B**). Elle est aussi bénéfique aux autres maladies respiratoires que la BPCO (grade 1B).

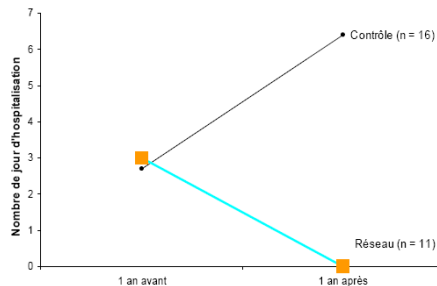
Le maintien des acquis ou post-réhabilitation

Les bénéfices médico-économiques de la réhabilitation sont encore améliorés avec la participation des patients à un réseau de post-réhabilitation.

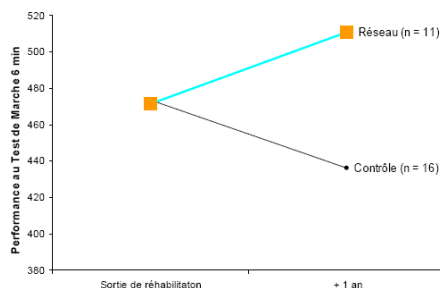
Résultats de l'étude réalisée sur les patients bénéficiant de l'accompagnement d'AIR+R



Courbe A : score au SGRQ



Courbe B : nombre d'hospitalisation



Courbe C : performance au test de marche de 6 min

Le maintien des acquis est classé en **grade 2C** dans l'Evidence Based Medicine à cause du manque de travaux de la littérature. Des recommandations pour le maintien des bénéfices de réhabilitation ont pu être établies. D'après les recommandations de l'expertise collective de Ries et al. (2007), de la SPLF (2005), de la HAS pour l'éducation thérapeutique (Rapport d'orientation, 2007), de la HAS pour la BPCO et de l'INSERM, les recommandations sont les suivantes :

Suivi des traitements, 30 minutes par jour d'activité physique personnalisée, Observance des recommandations hygiéno-diététiques, Prévention des exacerbations et organisation de la gestion de crises, Participation à des activités dans une association de patients ou un réseau de santé, Collaboration plus étroite avec les professionnels de santé