

Avis du Comité technique de l'innovation en santé sur le projet d'expérimentation « Parcours LYMPHORAC 51 »

Septembre 2021

Le comité technique de l'innovation a été saisi par l'ARS Occitanie pour avis le 17 novembre 2020 sur le projet de cahier des charges relatif à l'expérimentation « Parcours LYMPHORAC 51 » proposé par les Centres hospitaliers universitaires de Toulouse et de Montpellier.

La première version de la lettre d'intention a été transmise aux équipes nationales en avril 2019. Après de nombreux échanges, le cahier des charges déposé le 23 octobre 2020 après deux séances de travail en cycle collaboratif a été présenté et discuté en comité technique le 17 novembre 2020. Après quelques séances de travail en janvier et mai 2021, une nouvelle version a été transmise le 15 juillet 2021, le projet a été examiné en comité technique le 27 juillet 2021 qui a rendu un avis favorable le 15 septembre 2021.

Le lymphœdème est une maladie chronique, liée à une défaillance du système lymphatique.

Le lymphœdème est une maladie handicapante, avec des conséquences douloureuses, fonctionnelles, et des complications qui engendrent une consommation importante d'hospitalisations, de soins de kinésithérapie de ville, avec un reste à charge important. La prise en charge de cette pathologie handicapante est actuellement inégale sur le territoire. Sa prise en charge fait partie intégrante de la nouvelle stratégie cancer qui comporte notamment une action « structurer et faire connaître l'offre existante de prise en charge des séquelles » (action II.7.2).

On constate actuellement un défaut d'accès à des soins de qualité pour des raisons notamment financières et géographiques. Actuellement, des études mettent en évidence des défaillances dans la prise en charge de cette pathologie et un renoncement aux soins, notamment des plus démunis.

Objet de l'expérimentation

Le projet propose un parcours de soins coordonné pour les patients souffrant d'un lymphœdème quelle que soit l'étiologie : primaire (maladie rare) ou secondaire (cancer du sein, cancer pelvien cancer de la peau, cancer ORL et lymphomes irradiés).

Ce parcours de soins coordonné intègre une prise en charge hospitalière en centre expert et une prise en charge ambulatoire (MG Kiné et IDE) en proximité. La structuration du parcours prévoit un bilan pluri professionnel de diagnostic en centre expert, un plan de traitement individuel avec, en fonction du stade, soit une prise en charge hospitalière de 5 à 10 jours pour un traitement décongestionnant intensif (TDI), soit une prise en charge ambulatoire directe avec 3 niveaux d'intensité (maximal, médian, minimal), prise en charge ambulatoire basée sur une offre de soins de professionnels de proximité formés et un suivi régulier par téléconsultation. Le suivi en téléconsultation permet de faire le lien entre les soignants de premier recours et le centre expert.

Les professionnels de ville sont informés du dispositif et formés au repérage des patients à inclure via des campagnes d'information.

Recevabilité du projet au titre de l'article 51

Finalité organisationnelle

Le projet soumis est recevable en ce qu'il repose sur un mode organisationnel de la prise en charge des lymphœdèmes permettant une prise en charge coordonnée en ville et à l'hôpital par une équipe de professionnels formés par les centres experts de lymphologie.

Dérogation

Le projet soumis est recevable en ce qu'il modifie les règles de financement d'activités financées à l'acte ou à l'activité par un financement forfaitaire substitutif et complémentaire. A ce titre, il déroge aux articles L.160-8 1°, 2° et 6° ; L.162-5 ; L.162-12-2 ; L.162-12-9 ; L.162-22-1; L.162-26 ; L.162-22-6 ; L.162-22-14 ; L.162-22-15 ; du code de la sécurité sociale.

Détermination de la portée de l'expérimentation proposée

Le champ d'application de l'expérimentation proposée est de portée régionale. Il s'applique à la région Occitanie.

Modalités de financement du projet

Les séances de traitement décongestif intensif sont actuellement réalisées en hospitalisation de jour, en l'absence de modalités de financement en adéquation avec ces modalités organisationnelles séquentielles en hôpital de jour sur 5 ou 10 jours. En conséquence, 2 forfaits pour le traitement décongestif intensif de 5 et 10 jours en centre de lymphologie sont proposés :

- TDI 5 jours : 2 226€
- TDI 10 jours : 3 748€

Pour le Parcours externe sur 6 mois : 3 forfaits ajustés aux besoins des patients, dont le montant est calculé à partir des taux horaires des professions concernées (médecin spécialiste, IDE, masseur kinésithérapeute, diététicienne, psychologue).

- Forfait minimal (6 bandages) 552€
- Forfait médian (16 bandages) 808€
- Forfait maximal (26 bandages) 1 064€

Le besoin total de financement au titre de la prise en charge par le fonds pour l'innovation du système de santé (FISS) et par le FIR est de 985 384€ pour la durée de l'expérimentation. La répartition annuelle prévisionnelle est prévue comme suit :

	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 €

Les prestations dérogatoires directement liées aux soins s'élèvent à 813 583€, les coûts d'amorçage et d'ingénierie sont évalués à 171 801€ (gouvernance et pilotage du projet, formation et communication).

Durée de l'expérimentation

La durée de l'expérimentation est de 24 mois.

Modalités d'évaluation

L'évaluation est réalisée sous la responsabilité de la DREES et de la CNAM.

La durée de l'expérimentation, prévue sur 2 ans, est suffisante pour observer les éventuels impacts à court et moyen termes du nouveau modèle d'organisation et de financement proposé dans cette expérimentation. L'objectif de l'expérimentation consiste à améliorer l'accès (géographique et

économique) aux soins spécifiques du lymphœdème et la qualité de ces soins, lors de la prise en charge des patients dans la région Occitanie, grâce à la mise en place d'un parcours de soins.

L'évaluation cherchera à observer comment le dispositif se met en place, sa capacité à atteindre les objectifs définis dans le cahier des charges et les possibilités de son déploiement à une plus grande échelle.

L'évaluation permettra notamment d'éclairer les éléments suivants :

Concernant l'opérationnalité du dispositif :

- L'identification, la bonne information des soignants de premier recours (notamment médecins traitants, IDE et kinésithérapeutes) et leur adhésion à l'expérimentation ;
- La coordination entre les différents professionnels au sein du parcours de soins et la prise en charge coordonnée ville-centre expert ;
- La capacité du dispositif à bien identifier, recruter et maintenir sa population cible dans la prise en charge et le suivi prévus sur 6 à 18 mois ;
- Le bon fonctionnement du suivi en téléconsultation, tant du point de vue technique (adéquation des solutions informatiques et organisationnelles) qu'humain (participation effective du patient, de l'expert et du soignant de premier recours) ;
- La bonne organisation des sessions de formation et l'adhésion des professionnels de santé à un objectif d'homogénéisation des pratiques ;
- L'amélioration des formations et des connaissances par les deux CHU (Montpellier et Toulouse).

Concernant l'efficacité et l'efficience :

- L'amélioration de l'accès géographique et économique aux soins (réduire le renoncement aux soins) ;
- La diminution des rechutes des patients, se traduisant par un moindre recours itératif aux services hospitaliers spécialisés ;
- La réduction des délais d'accès au diagnostic et au traitement des lymphœdèmes ;
- La diminution des coûts de prise en charge, notamment du fait des hospitalisations évitées, des transports évités et de la diminution de la consommation de soins (actes IDE et kinésithérapeutes) ;
- La pertinence des forfaits pour réduire le reste à charge et éviter les risques de renoncement aux soins ;
- L'amélioration de la qualité (expérience patient) et du suivi de la prise en charge au plus près du domicile, notamment via le télé-suivi et l'éducation thérapeutique ;
- L'amélioration de l'autonomie des patients (auto-soins, prévention et dépistage précoce des complications) et de leur qualité de vie ;
- La satisfaction des professionnels impliqués dans l'expérimentation (expérience professionnelle).

Concernant la reproductibilité du dispositif :

- L'amélioration des connaissances sur les caractéristiques démographiques et socioéconomiques de la patientèle intégrée au dispositif ;
- L'évolution des modèles de cotation et de valorisation financière des actes de lymphologie (pour les kinésithérapeutes et infirmiers) ;
- La capacité d'accueil et de prise en charge en centre hospitalier expert ainsi que le suivi en téléconsultation ;
- La soutenabilité du modèle de financement forfaitaire et son adaptation aux différents modèles d'organisation territoriale ;
- L'impact budgétaire et l'évolution de la législation en cas de généralisation du dispositif.

Avis sur le projet d'expérimentation :

- **Faisabilité opérationnelle** : les deux centres de lymphologie ont une file active de 1 200 patients, leur expertise ainsi que leur expérience sont des atouts. La formation via un DU de lymphologie ainsi que la création d'un DPC pour former les professionnels libéraux qui interviendront dans le parcours lymphorac rendent opérationnelle sa mise en œuvre dans les délais.
- **Caractère efficient** : l'organisation du parcours lymphorac et la formation des professionnels libéraux sont de nature à favoriser la diffusion des bonnes pratiques. Elles permettent également un meilleur recours aux centres experts, une identification de professionnels libéraux formés, elles augmentent les capacités d'accueil et de prise en charge sur le territoire en réduisant le traitement des rechutes et réduction des délais d'attente. La présente expérimentation devrait, à son terme, permettre d'évaluer l'efficacité de la modalité de prise en charge proposée.
- **Caractère innovant** : les parcours proposés devraient permettre, en impliquant des acteurs au plus proche des patients, en prévoyant leur formation, leur rémunération et leurs liens avec le centre expert, une amélioration globale de la prise en charge de cette pathologie.
- **Reproductibilité** : l'organisation proposée peut être reproduite sur d'autres territoires où existent des centres de lymphologie au nombre de 35.

Compte tenu de ces différents éléments, le comité technique émet un avis favorable à l'autorisation de l'expérimentation par l'ARS Occitanie dans les conditions précisées par le cahier des charges.

Pour le comité technique

Natacha Lemaire
Rapporteuse Générale