

CHU
BDX

CENTRE
HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE
BORDEAUX



AQUIRESPI

Réseau de santé respiratoire
Nouvelle-Aquitaine

Expérience de télé suivi au long court: Observance/efficacité?

S Bui

CRCM pédiatrique Bordeaux

Pneumo-pédiatrie

Aquirespi réseau respiratoire de Nouvelle Aquitaine

2 avril 2021

Aucun conflits d'intérêts à déclarer pour cette présentation



Board
Vertex

Board
Zambon

Board
Mylan

Le dispositif de télé-suivi connecté

Charte pour la famille
ou ses représentants légaux

Vous êtes concernés par ce dispositif ?

1. Objectifs

- Assurer une coordination des soins entre le patient, sa famille et les professionnels de santé.
- Proposer des actions de soutien et de prévention : conseils d'hygiène, conseils d'éducation thérapeutique, conseils nutritionnels et de l'activité physique, coordination de la prise en charge médicale des épisodes aigus.
- Aider le patient et sa famille au profit thérapeutique le concernant, en fonction de leurs souhaits, besoins et capacités.
- Garantir au patient et à sa famille le rôle des professionnels de santé intervenant dans le réseau.
- Engager les professionnels de santé du patient dans une démarche qualité (formation, pratiques de soins partagés, chartes professionnelles, bilan régulier...).
- Faciliter au patient l'accès à l'information et le soutien en ligne de manière régulière (www.aquitaine-mucoviscidose.fr) et/ou ad hoc (mail, téléphone, etc.).
- Observer les règles de confidentialité de la loi relative à la confidentialité des données de santé de 2004.
- Respecter les droits d'accès, de rectification, d'opposition des patients aux informations les concernant, les que décrits à l'article 41 de la loi informatique et libertés et par la loi du 4 mars 2002.

2. Le patient et sa famille s'engagent à :

- Classer des professionnels de santé par catégories : médecins, spécialistes, infirmiers et autres professionnels de santé.
- Consentir à la collecte de données. Autorisation de collecter ces données de santé pour accéder au réseau et faciliter les soins et la prévention.
- Engager les professionnels de santé pour une durée maximale de 1 an renouvelable et évaluer les performances en cas de renouvellement ou d'arrêt de soins.
- Participer au réseau à leur propre initiative, sans obligation, et le patient n'a pas de responsabilité médicale.
- Être informé régulièrement de l'évolution de son dossier médical et de la prise en charge de ses soins.
- Accepter que les professionnels de santé puissent accéder aux données médicales et personnelles concernant le patient, en vertu de la loi relative à la confidentialité des données de santé de 2004.

3. Modalités d'accès et de sortie du réseau :

Le patient et sa famille peuvent à tout moment entrer dans le réseau de soins et/ou accéder à l'information de la plateforme de soins, et peuvent aussi accéder au réseau de soins et/ou accéder à l'information de la plateforme de soins.

Responsable légal / Nom : _____ Prénom : _____
 Adresse / Rue : _____ Prénom : _____
 Adresse : _____ CP : _____ Ville : _____
 Date de naissance : ____/____/____ Téléphone : ____-____-____

• Professionnels de santé / Nom et Prénom : _____ Adresse : _____
 Adresse et coordonnées : _____
 Praticien ou prescripteur : _____
 Professionnels : _____
 Adresse : _____
 Centre Hospitalier Dériard : _____
 Praticien de soins : _____

Je m'engage à être au courant de l'évolution de mon dossier d'information pour la famille et les représentants légaux et à accéder au réseau de soins et/ou accéder à l'information de la plateforme de soins.

Je m'engage à l'utilisation des données médicales concernant le patient, leur rôle et/ou leur rôle de soins médicaux, notamment par rapport à la loi relative à la confidentialité des données de santé de 2004 et par la loi du 4 mars 2002, de confidentialité et de suppression des données personnelles, non concernées par la loi.

Date : ____/____/____ Signature : _____



- Mise en place en 2015 (Vaincre la mucoviscidose) puis relai ARS nouvelle Aquitaine
- Le patient et/ou sa famille adhère au dispositif et autorise la transmission des données : Charte
- Le patient bénéficie d'un suivi régulier dans un centre de compétences/références

Parcours de soins

CRCM

- Informe le patient ou son représentant légal
- Recueil l'autorisation de transfert de données médicales sécurisées

La cellule de coordination

- Autorisation ARS et convention CHU (RGPD)
- Création du patient sur la plateforme Pneumotel
- Identifie MK référents
- Information des parents, patients et MK
- Paramètre et envoie le dispositif de télésuivi (bilan numérique kiné et spirométrie)
- Education distancielle pour l'installation et l'utilisation de l'application Pneumotel, entretien du dispositif pour le patient et le ou les MK
- Gestion du matériel et des problèmes techniques



L'outil connecté



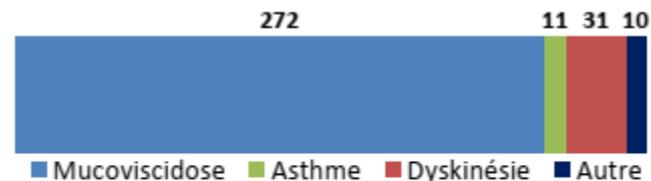
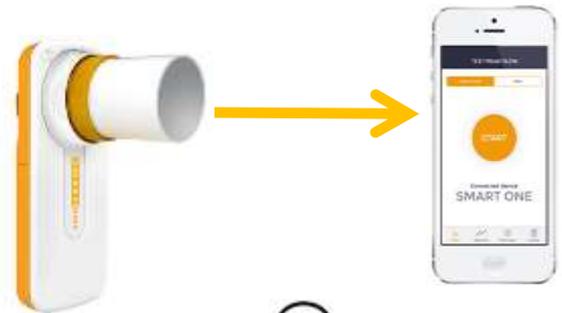
Application mobile

Questionnaire clinique :

- Toux , Fatigue, Fièvre
- Hémoptysie
- Evaluation encombrement/10
- Mesure de la saturation

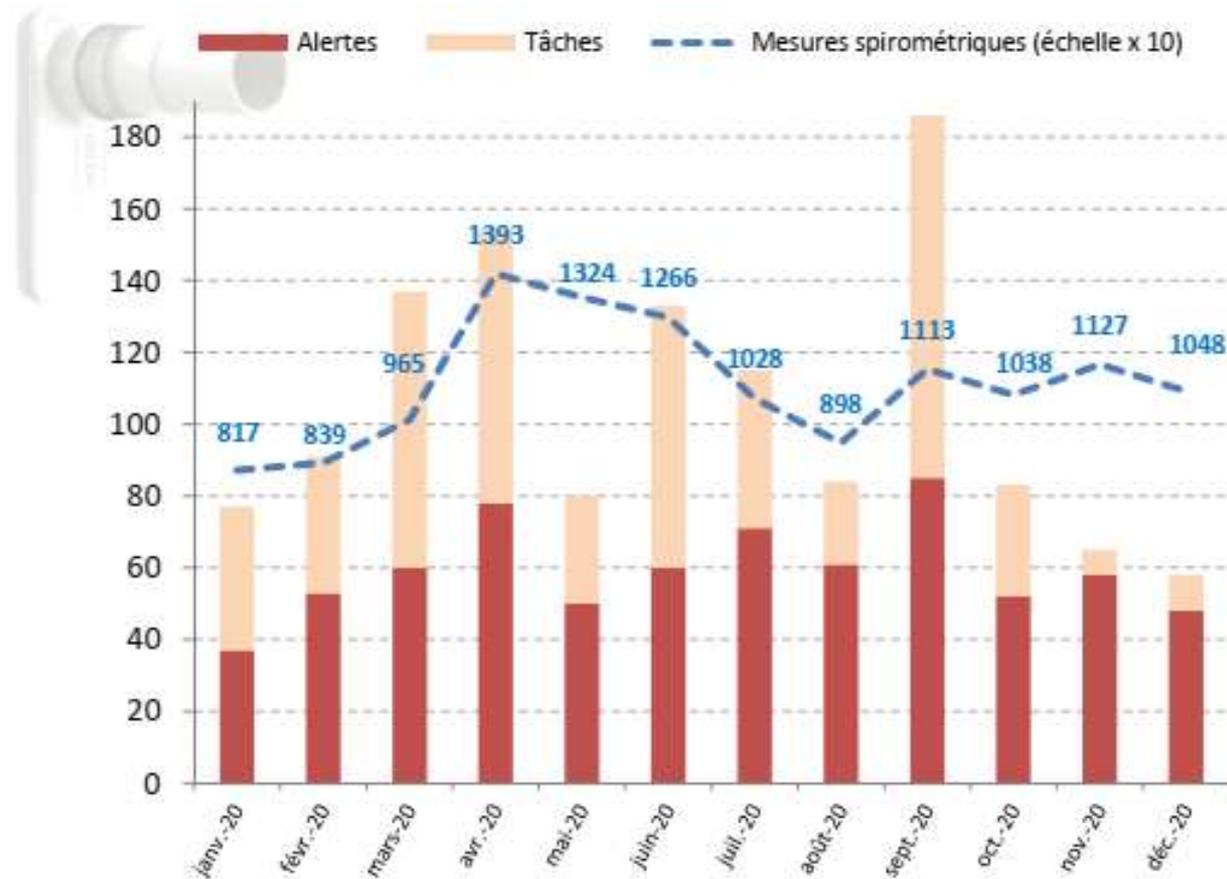
Spirobank smart connecté
228 patients (196 CF, 21
autres DDB DCP... et
11 asthmes sévères)

Télétransmission: 324 patients



Total : 324

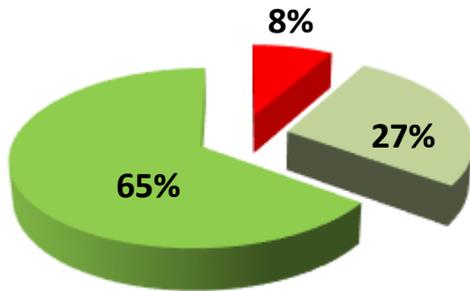
L'observance



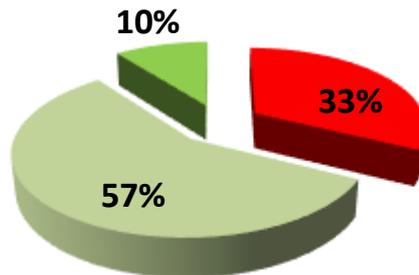
- En 2019 et 2020 respectivement 10 120 et 15 177 télétransmissions
- Observance bonne de 1 à 3 souffle(s) par semaine (2020 en moyenne 2,1 souffles par semaine contre 2,2 en 2015, sauf aout et Janvier/février 1,4 souffles/semaine)

Observance au long terme

Observance pédiatrique



Observance adultes



- Très bonne observance pédiatrique (92%) => soutien des kinésithérapeutes?
- Observance plus modérée (67%) ou variable chez les adultes => gestion en autonomie, visibilité des courbes, e-ETP?

<1 souffle/semaine

1 à 3 souffles/semaine

> 3 souffles/semaine

Coordination au quotidien

Tableau de bord

Notifications

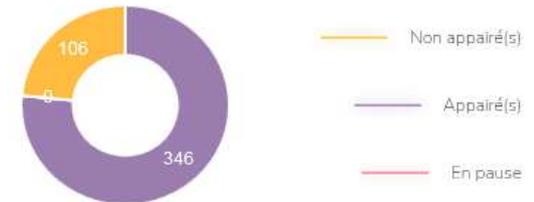
STATISTIQUES

Support technique Pneumotel : 04 84 25 14 39

+ Dispositifs



Patients



Message	Date	Statut
-25.8%	19/03/2021 16:26:09	🔍
-9.8%	19/03/2021 16:31:22	🔍
	19/03/2021 16:31:43	🔍
	19/03/2021 16:32:00	🔍
-45.4%	19/03/2021 16:36:19	🔍
-43.2%	19/03/2021 16:36:46	🔍
-46.5%	19/03/2021 16:37:00	🔍
-55.1%	19/03/2021 16:37:33	🔍
	19/03/2021 16:38:23	🔍

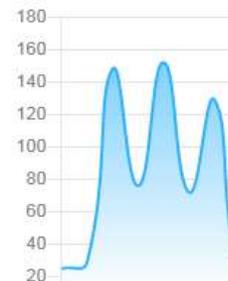
User

Jour 19
8 patient(s)

Semaine 19
8 patient(s)

Mois 2107
157 patient(s)

30 derniers jours



Messages 4

- 22/03/21 ✓
Bonjour Noémie ce matin au réveil elle a 97 de saturation mais elle...
- 22/03/21 ✓
Bonjour la saturation ce matin est à 97 avec un débit d'oc Cette nuit...

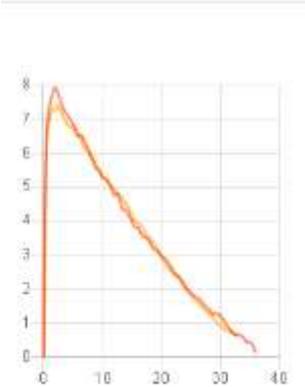
Alertes 6

- 12/03/21
bonjour comme vous pouvez le constater son D&M 25-75 est au plus bas...
- 12/03/21
bonjour Anne-Charlotte a perdu 2 kg son VEMS est en décroissance touj...

Gestion des alertes au quotidien

Cellule de coordination paramédicale

- Vérifie la qualité des courbes de spirométrie
- Lit les commentaires patient et/ou MK
- Croisement les données spirométriques et cliniques
- Appel des parents ou du patient et du MK référent pour valider l'alerte et gérer localement si possible.
- Transmission des alertes significatives au CRCM



CRCM

- Traite les alertes
- Informe la cellule de coordination de l'action menée:
 - Simple information/Intensification de la surveillance/Traitement IV
 - Possibilité de compléter avec un commentaires



Fermée le 04/02/21 par Sonia HAUCHECORNE

bonjour je me permets de refaire une alerte il a perdu en VEMS de 3;24l à 1.90l en 2 mois sa sat est à 93 % et de plus une asthénie est notée
Amitiés Sonia

04/02/21 Stephanie BUI

Intervention médicale

Nous l'hospitalisons ce jour pour cure Iv

Les greffés

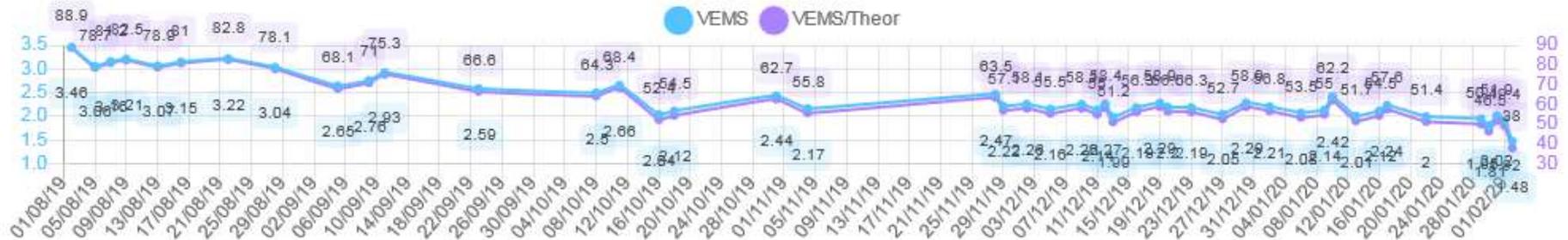
Page suivante →

01/08/2019 → 04/03/2020

1 mois 2 mois 4 mois 6 mois



Valeurs réelles VEMS et VEMS/Théorique en %



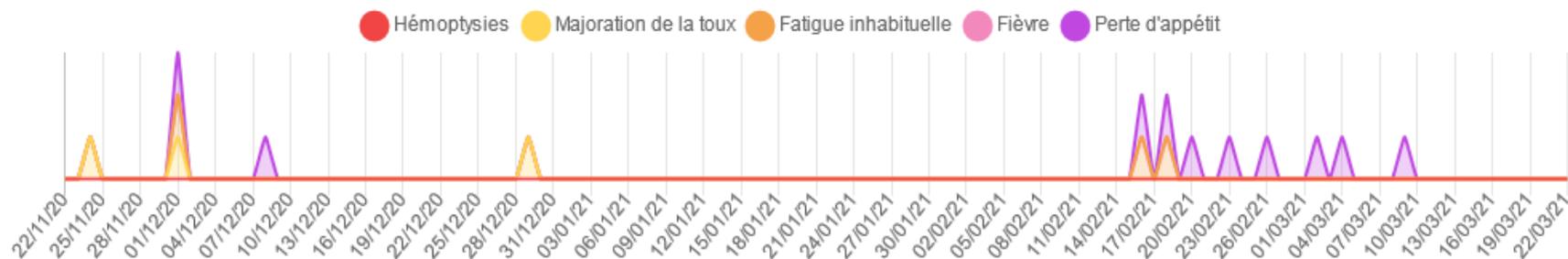
Pourcentage de chute par rapport au Best



Les nouvelles thérapeutiques

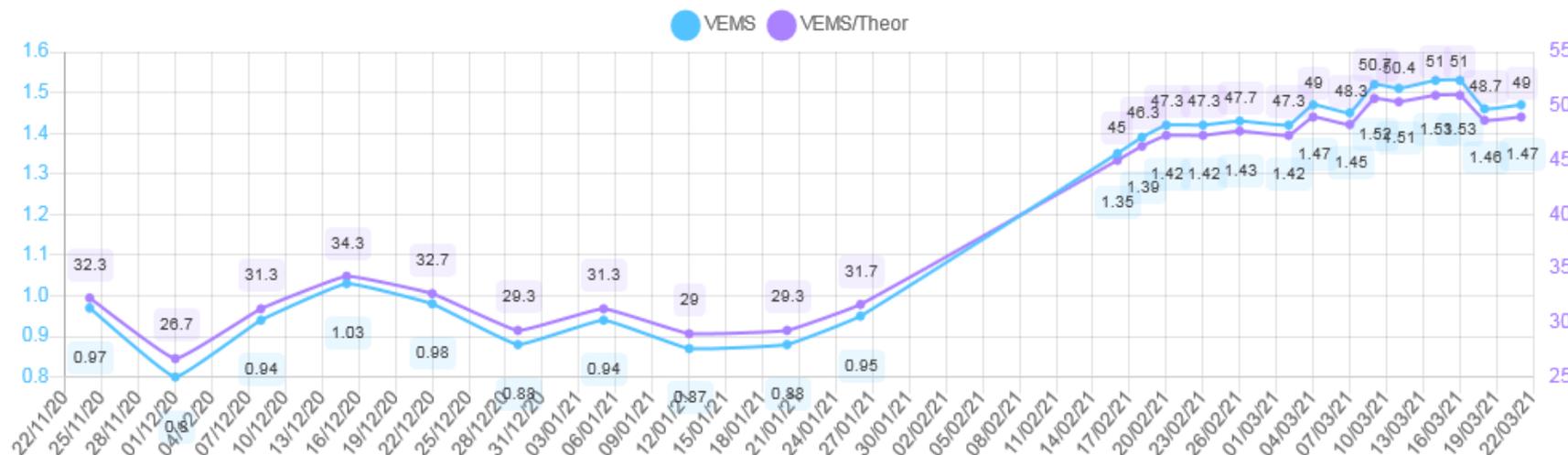
Symptômes

Afficher le tableau



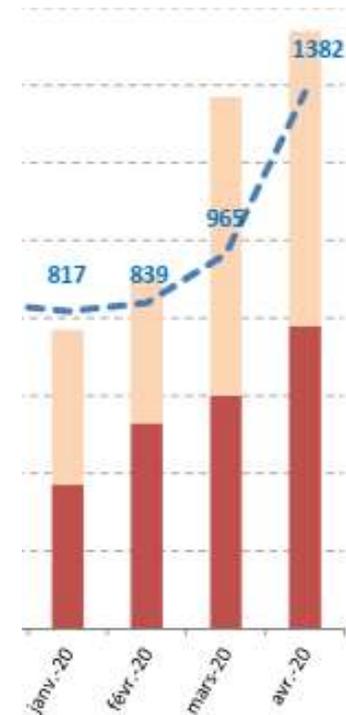
Valeurs réelles VEMS et VEMS/Théorique en %

Afficher le tableau



La pandémie

- Sur le mois de Mars de 100 patients équipés à 196
- Sur le confinement augmentation des tâches pour équiper les patients, les former en distanciel pour l'installation du logiciel, les mesures de souffle les critères d'alerte, idem avec les kinésithérapeutes référents
- 2775 télétransmissions (soit 2,3 spirométries par semaine et par patient)
- 50 téléconsultations avec données spirométriques
- 40 alertes conduisant à 15 cures IV pour exacerbations sévères, en ambulatoire



Conclusions

- Adhésion au dispositif
- Satisfaction des usagers
- Bonne observance sur le long terme : 3 modes de fonctionnement
 - Appui MK
 - Autonomie complète
 - « A la demande »
- Efficacité pour objectiver les exacerbations
- Utile au suivi de thérapeutiques

mucoviscidose :

