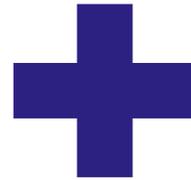


## 18èmes Journées Scientifiques de la Mucoviscidose

Modalité innovante de suivi alternant consultations en présentiel et téléconsultations pour les patients adultes traités par Kaftrio® depuis au moins un an

# CONTEXTE



## La crise sanitaire du COVID-19 : une expérience enrichissante !

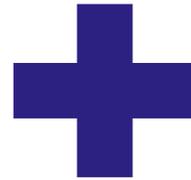
- ✓ La téléconsultation est possible  
*2023, Fainardi*
- ✓ La spirométrie connectée fournit  
des données suffisamment fiables  
*2021, Compton*

## KAFTRIO® :

## Une révolution thérapeutique !

- ✓ Amélioration/stabilisation de l'état de santé  
*2019, Middleton*
- ✓ Patients demandeurs d'un allègement de  
leur suivi  
*2024, Altabee*

# CONTEXTE



La crise sanitaire du COVID-19 ·

KAFTRIO® ·

une ex Peut-on faire évoluer les modalités de suivi des patients ? tique !

- ✓ La téléconsultation est possible  
*2023, Fainardi*
- ✓ La spirométrie connectée fournit des données suffisamment fiables  
*2021, Compton*

- ✓ Amélioration/stabilisation de l'état de santé  
*2019, Middleton*
- ✓ Patients demandeurs d'un allègement de leur suivi  
*2024, Altabee*

# HYPOTHÈSE

« Un suivi hybride alternant des consultations en présentiel et des téléconsultations pluridisciplinaires, en respectant la fréquence préconisée de 3 mois, pour les patients stables traités par Kaftrio® est faisable, satisfaisant pour les patients et permet d'alléger les contraintes liées à leur maladie. »

# MÉTHODOLOGIE

## Design

### Etude prospective semi-expérimentale de type avant-après

- ✓ Suivi hybride alternant consultations en présentiel et téléconsultations tous les 3 mois
  - ✓ Durant un an (deux consultations, deux téléconsultations)

### Déroulement d'une téléconsultation

- ✓ Réalisée dans un bureau dédié au CRCM
- ✓ Visio : son + video (via logiciel HCL)
- ✓ Pluridisciplinaire :
  - Consultation kinésithérapeute
    - + *Supervision de la spirométrie*
    - + *Réception des résultats*
  - Consultation infirmière coordinatrice
  - Consultation médicale

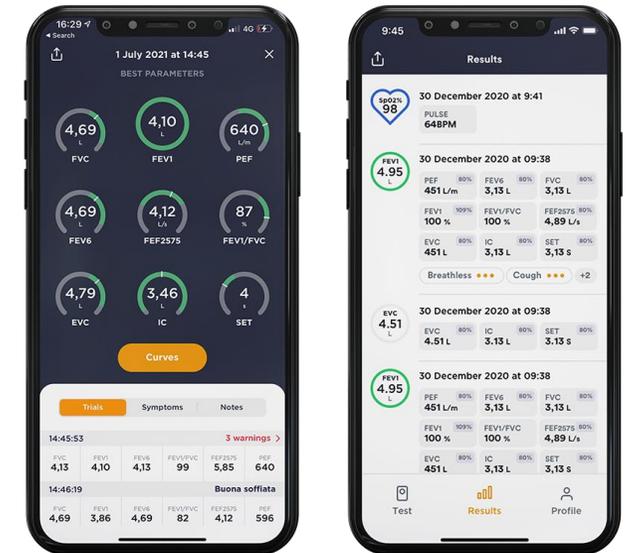
### Déroulement d'une consultation en présentiel

- ✓ Pratiques habituelles : Cs multidisciplinaire
  - Infirmière/EFR/kinésithérapeute/médecin
- ✓ Si nécessaire
  - Autres consultations paramédicales : diététicienne, psychologue, assistante sociale..
  - Autres consultations médicales
  - Autres examens

# MÉTHODOLOGIE

## Outil de spirométrie à domicile : Spirobank smart <sup>®</sup>

- ✓ Modalité d'obtention pour l'étude:
  - Initialement par les prestataires (gracieusement)
  - Puis achetés par le réseau régional de soin (EMERAA)
- ✓ Comparaison le jour de l'inclusion :
  - $EFR \text{ vs Spirobank}^{\text{®}} = 0,15l \pm 0.1 (<MCID)$  2005, Donohue
  - Valeurs de référence différentes → % différents
- ✓ Réalisation du test supervisée par le kiné pendant la téléconsultation
- ✓ Transmis au CRCM directement par mail sans plateforme (spirotel)



# MÉTI

## Outil

### ✓ Modal

- In
- Pu

### ✓ Comp

- E
- V

### ✓ Réalisa

penda

### ✓ Trans

sans p

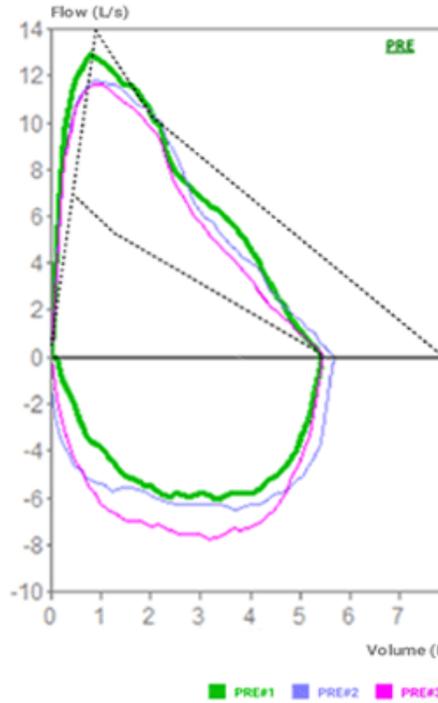
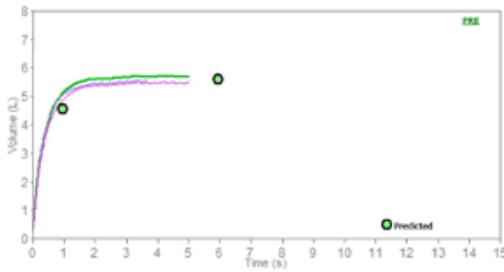
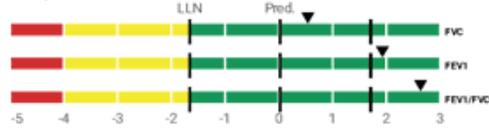
## Spirometry results

VISIT DATE 03/07/2020

ID DemoPatient Origin Other Weight 63 kg  
 Last name Doe Age 43 BMI 19.88  
 Name John Gender M  
 Date of Birth 29/10/1976

### ACCEPTABILITY CRITERIA

PRE Quality Grade: F Variability: FEV1=0.06(1.28%), FVC=0.02(0.04%)  
 Acceptable trials: 2



### SPIROMETRY

Parameters	LLN	Pred.	Best	% Pred.	PRE#1	PRE#2	PRE#3
FVC	L	3.82	4.77	5.06	5.06	5.04	4.66
FEV1	L	3.03	3.84	4.73	4.73	4.67	4.39
FEV1/FVC	%	71.25	80.93	93.48	115.51	92.7	94.2
PEF	L/m	348	553	784	141.8	712	732
FEF2575	L/s	2.11	3.72	6.1	163.83	6.5	5.84
FEF25	L/s	-	-	11.72	11.72	11.45	11.28
FEF50	L/s	-	-	6.53	6.53	6.82	6.12
FEF75	L/s	0.69	1.41	3.34	236.87	3.34	3.05
PEFTIME	s	-	-	0.55	-	0.55	0.58
VEXT	ml	3.82	4.77	1.39	29.15	-	-

### OXIMETRY

### NOTES

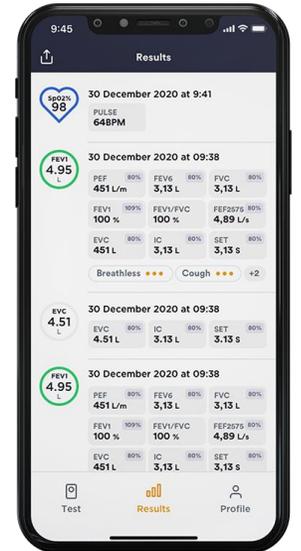


SPIROBANK SMART Z031947 - Sent on 3 July 2020 01:24

ank smart ®

ent)  
 (MERRA)

005, Donohue  
 nts



# MÉTHODOLOGIE

## Population

### Critères d'inclusion

- ✓ Sous Kaftrio® depuis plus d'un an
- ✓ Stable sur le plan respiratoire
  - VEMS >50%
  - Nombre d'exacerbations par an <2
- ✓ Disposant de deux outils de télécommunication
- ✓ Sélectionné par le médecin dans sa cohorte
- ✓ Volontaire pour ce type de suivi

### Critères d'exclusion

- ✓ Transplanté (pulmonaire ou autres)
- ✓ Grossesse
- ✓ Nécessitant une surveillance particulière obligeant des consultations systématiquement en présentiel
- ✓ Hospitalisations en cours ou régulières
- ✓ Appréciation du médecin

# MÉTHODOLOGIE

## Evaluation

### Objectif principal

- ✓ Evaluer la satisfaction des patients pour un suivi alterné par rapport au suivi habituel

### Critère de jugement principal

- ✓ Questionnaire CSQ-8 :
  - Questionnaire de satisfaction générale pour un service
  - Volontairement non spécifique à une prise en charge médicale
    - ➔ Afin de ne pas prendre en compte la satisfaction du patient pour son suivi médical
  - Facile à remplir
  - Non chronophage

*2018, Kelly*

# MÉTHODOLOGIE

## Evaluation

### Objectifs secondaires

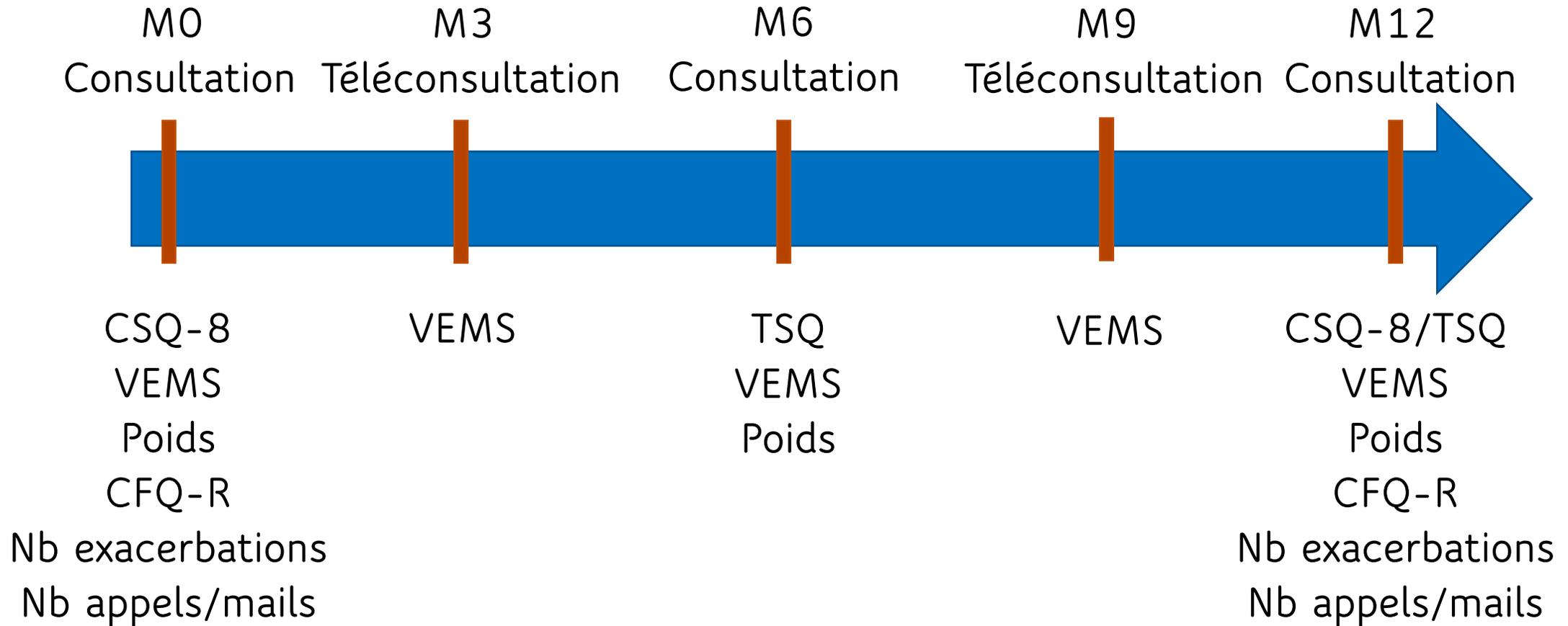
- ✓ Evaluer la satisfaction des patients pour la téléconsultation
- ✓ Evaluer le retentissement sur l'état clinique des patients :
  - Etat respiratoire
  - Etat nutritionnel
  - Qualité de vie
- ✓ Evaluer le retentissement sur le nombre de sollicitations au CRCM

### Critères de jugement secondaires

- ✓ Telemedicine Satisfaction Questionnaire  
*2021, Hajesmaeel-Gohari*
- ✓ Fonction respiratoire
  - VEMS
  - Nombre d'exacerbations/an
- ✓ Poids
- ✓ Questionnaire CFQR
- ✓ Nombre de sollicitations du CRCM de la part des patients : mails et appels

# MÉTHODOLOGIE

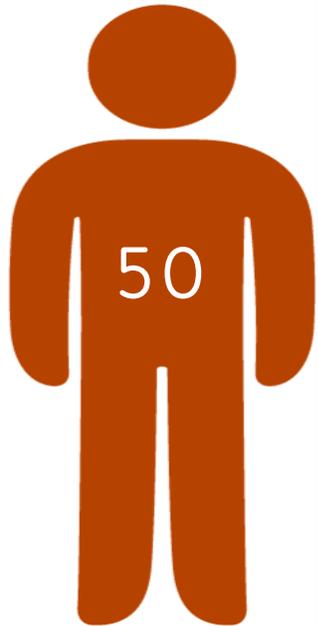
## Déroulement de l'étude



# RÉSULTATS

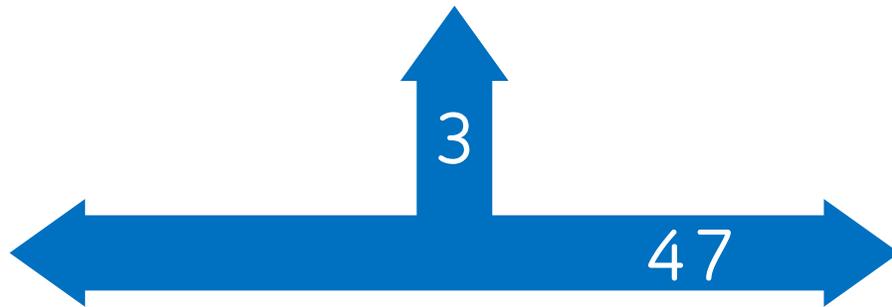
## Population

### Inclusion



### Perdus de vue

- ✓ 2 changements de centre
- ✓ 1 arrêt volontaire



### Données cliniques



19/28



32,2 ± 8,7



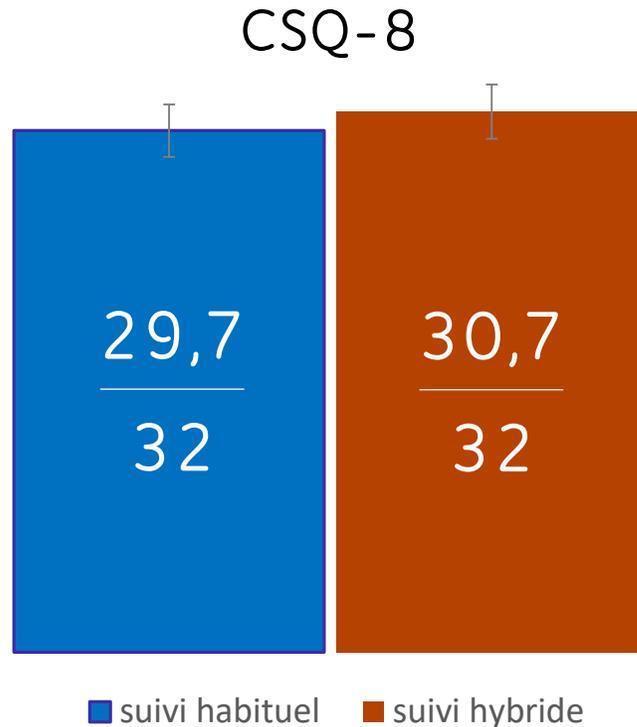
VEMS% : 78.7% ± 18,7



P. aeruginosa : 80%

# RÉSULTATS

## Satisfaction



$P > 0,05$

- ✓ En accord avec la littérature sur le sujet  
*2024, bell / 2024, Melbo*
- ✓ Patients déjà très satisfaits de leur suivi avant l'intervention
  - Dans notre cohorte : 29,7/32
  - Dans la littérature *2022, Dixon*
  - Déjà avant Kaftrio® *2015, Steinkamp*
- ✓ Effet plafond du score
  - Quasiment maximal avant l'intervention
- ✓ Score de satisfaction pour la téléconsultation en elle-même (TSQ) élevé :
  - Dans notre cohorte : 65/70
  - Dans la littérature *2020, Compton / 2021, Vagg*

# RÉSULTATS

## Avantages

### Décrits par les patients :

- ✓ Gain de temps : 27,6%
- ✓ Diminution des trajets : 24,1%
- ✓ Gestion plus facile avec le travail : 13.8 %
- ✓ Diminution de l'attente lors de la téléconsultation : 12%
- ✓ Moins fatiguant : 8,6%
- ✓ Gain en qualité de vie : 5,2%
- ✓ Diminution du risque de transmission : 1,7%

### Retrouvés dans la littérature :

- ✓ ++ Gain de temps
- ✓ ++ Réduction des coûts pour le patients
- ✓ Réduction de l'absentéisme au travail/en cours *2022, Dixon*
- ✓ Impact positif sur l'environnement *2024, Oppelaar*

Seuls 2 patients n'ont pas souhaité poursuivre le suivi à l'issue du protocole

# RÉSULTATS

## Evolution de l'état clinique



VEMS : 78,7% ( $\pm 18,7$ ) vs 78,6% ( $\pm 19,3$ )

$\Delta$  VEMS/patient: -0,26% ( $\pm 4,1$ )



Nb d'exacerbations : 0,92 ( $\pm 1,2$ ) vs 0,87 ( $\pm 1,1$ )

$\Delta$  Exacerbation /patient: -0,04 ( $\pm 1,1$ )



Poids : 64,14 ( $\pm 9,1$ ) vs 64,22 ( $\pm 9,0$ )

$\Delta$  Poids/patient: +0,24 ( $\pm 2,4$ )

$P > 0,05$

2024, Bell

# RÉSULTATS

## Autres



Sollicitations : 3,13 ( $\pm 2,2$ ) vs 2,17 ( $\pm 1,7$ )  
 $\Delta$  sollicitation/patient : -0,96 ( $\pm 1,9$ )

$P < 0,05$

Diminution non significative du score sur 10 dimensions sur 12 !



- ✓ Physique-Vitalité-Emotionnelle-Alimentaire-Charge du traitement-Sociale-Image Corporelle-Poids-Respiratoire-Perception de l'état de santé
- ✓ Même résultat sur l'ensemble des patients sous Kaftrio® du CRCM adulte de Lyon  
*Observatoire National Kaftrio®*
- ✓ Hypothèse : Stabilisation de la qualité de vie après « l'euphorie » de la première année sous Kaftrio®?

# LES LIMITES

Décrites par les patients

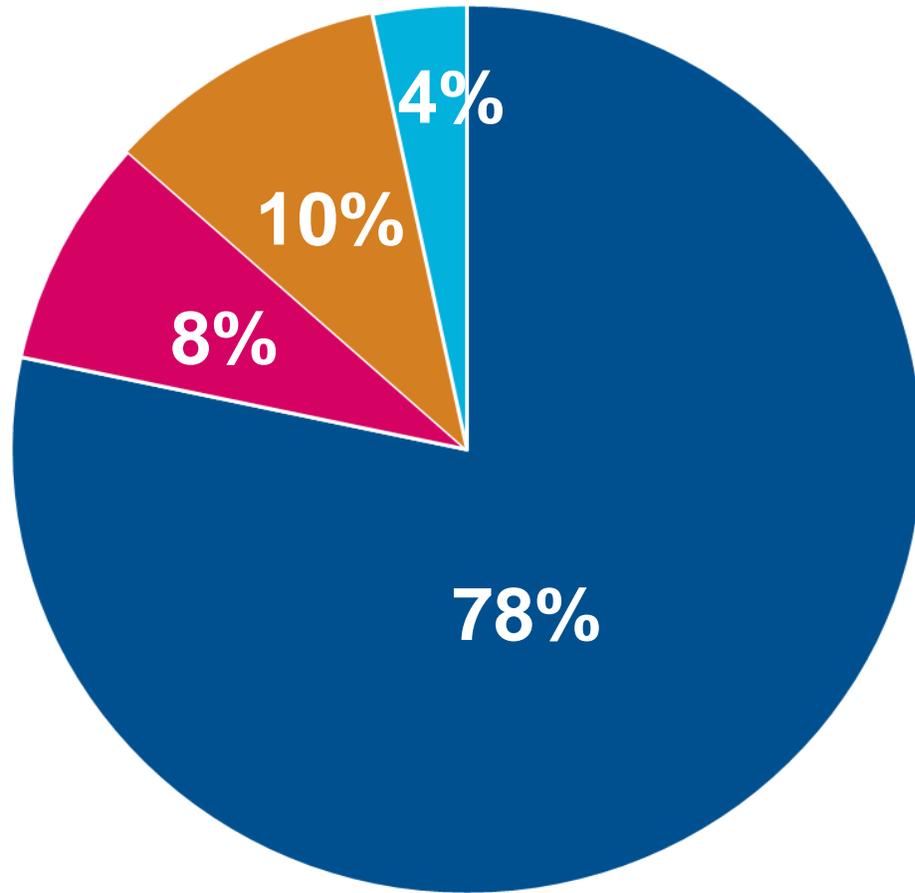
- ✓ Visites en présentiel plus longues : 5,2%
- ✓ Problèmes techniques jugés dérangeants : 3,5%
- ✓ Difficultés à parler librement : 3,5%
- ✓ Ecart entre les mesures de VEMS jugé stressant: 3,5%
- ✓ Préférence pour un simple espacement des consultations : 3,5%
- ✓ Sentiment d'être livré(e) à soi-même : 1,7%

*2023, Edmondson*

Cette modalité de suivi hybride ne convient pas forcément à tous les patients !

# LES LIMITES

## Techniques



-  Problèmes de spirométrie
-  Problèmes de télécommunication
-  Téléconsultations non réalisables
-  Absence de problème

# LES LIMITES

## Organisationnelles

### Nécessité pour les patients

- ✓ D'un lieu calme et isolé dédié
- ✓ D'un créneau horaire dédié  
(en dehors des horaires de travail !)
- ✓ De deux outils de communications
- ✓ D'une bonne connexion internet
- ✓ D'être à l'aise avec ces technologies

### Nécessité pour le CRCM

- ✓ D'un lieu calme et isolé dédié
- ✓ D'un créneau horaire dédié
- ✓ De laisser la possibilité d'une consultation en présentiel
- ✓ D'être à l'aise avec ces technologies
- ✓ D'une bonne connexion internet

# LES LIMITES

## Organisationnelles

### Nécessité pour les patients

- ✓ D'un lieu calme et isolé dédié
- ✓ D'un lieu calme et isolé dédié
- ✓ La téléconsultation n'est pas un gain de temps pour les soignants ni gain d'espace disponible au CRCM !
- ✓ D'une bonne connexion internet
- ✓ D'être à l'aise avec ces technologies

### Nécessité pour le CRCM

- ✓ D'un lieu calme et isolé dédié
- ✓ D'être à l'aise avec ces technologies
- ✓ D'une bonne connexion internet

# QUELQUES PERLES...

## Des patients

- ✓ « Je n'ai pas de caméra »
- ✓ « Je n'ai pas mon spiromètre »
- ✓ « Je suis sur mon portable, je ne peux pas faire la spirométrie »
- ✓ « Je suis au boulot/chez le notaire/chez la nounou... »
- ✓ « Je sors du lit, je ne suis pas tout à fait habillé »
- ✓ « Je suis en voiture! »

## Des soignants

- ✓ « Il n'y a plus de boxe disponible pour la téléconsultation »
- ✓ « Essaie d'avancer la téléconsultation, j'ai un peu de temps »
- ✓ « J'arrive pas à lancer la téléconsultation/le son/l'image »

# QUELQUES PERLES...

Des patients



peux |  
e/che  
t à fa

nts  
plus  
d'ava



✓ « J'arrive pas à lancer la téléconsultation/le son/l'image »

# QUELQUES PERLES...

Des patients



peux |  
e/che  
t à fa



La téléconsultation nécessite un cadre de consultation approprié...  
...des deux côtés !

plus  
d'ava

- ✓ « J'arrive pas à lancer la téléconsultation/le son/l'image »

# POINTS FORTS ET LIMITES DE L'ÉTUDE

## Les Points Forts

- ✓ 1ères données sur ce type de suivi
- ✓ Etude réalisée hors période de pandémie
- ✓ Pluridisciplinarité conservée lors des téléconsultations
- ✓ Spirométrie à domicile supervisée par le kinésithérapeute
- ✓ Possibilité pour le patient de venir en présentiel si nécessaire
- ✓ Analyse de la satisfaction patient en critère principal

## Les Limites

- ✓ Étude monocentrique
- ✓ Étude semi-expérimentale :  
➔ faible niveau de preuve
- ✓ Petit nombre de patients : 47 patients
- ✓ Patients sélectionnés non représentatifs
  - VEMS > 50%
  - Ne posant pas de problèmes particulier
  - Habitant souvent loin du centre
  - A l'aise avec ces technologies
  - Plus susceptibles d'adhérer au projet

# PERSPECTIVES ...

- ✓ Étude sur une cohorte plus importante
- ✓ Comparaison suivi hybride VS simple espacement des consultations
- ✓ Analyse de l'apport des outils permettant une évaluation plus globale au domicile
  - ➔ *Projet MuControl ?*
- ✓ Participer à la réflexion sur l'adaptation de la prise en charge des patients sous Kaftrio
- ✓ Participer à la réflexion pour imaginer et construire un nouveau modèle d'organisation des CRCMs
  - ➔ *Projet Horizon ?*



# Filière MUCO | CFTR



---

**Merci de votre attention !**