

16H15 – 17H00

**L'INNOVATION AU SERVICE  
DES MALADIES CHRONIQUES ET  
DU CANCER**

# L'INNOVATION AU SERVICE DES MALADIES CHRONIQUES ET DU CANCER



**MARIE ESSIG**  
Chef de service  
de Néphrologie, Dialyse  
AP-HP - Université Paris  
Saclay

OKKID



**THIBAUD DAMY**  
Cardiologue  
AP-HP –  
CHU Henri Mondor

CECICS



**ARMELLE DUCHENNE**  
Cadre de santé  
Chef de projet  
Article 51

CECIS



**LOULA PAPAGEORGIU**  
Hématologue  
Gustave Roussy

PARCOURS CANCER



AP-HP.  
Université  
Paris Saclay



Plateforme numérique d'appui  
territorial à la prise en charge de  
la maladie rénale chronique:  
*projet OKKID*

Pr Marie Essig

Service de Néphrologie- Hôpital Ambroise Paré

# *La maladie rénale chronique a un impact majeur tant au plan personnel que sociétal*

- Impact personnel:

- Altération sévère de la qualité de vie des patients
- surmortalité cardiovasculaire très élevée

- Impact sociétal:

- Prévision 2040 de l'OMS : MRC = 5<sup>e</sup> cause de mortalité dans le monde
- **Couts pour les finances publiques de la défaillance rénale (CNAM 2022)**
  - 4.2 milliards € pour ~101000 patients.
  - 41 753 €/patient

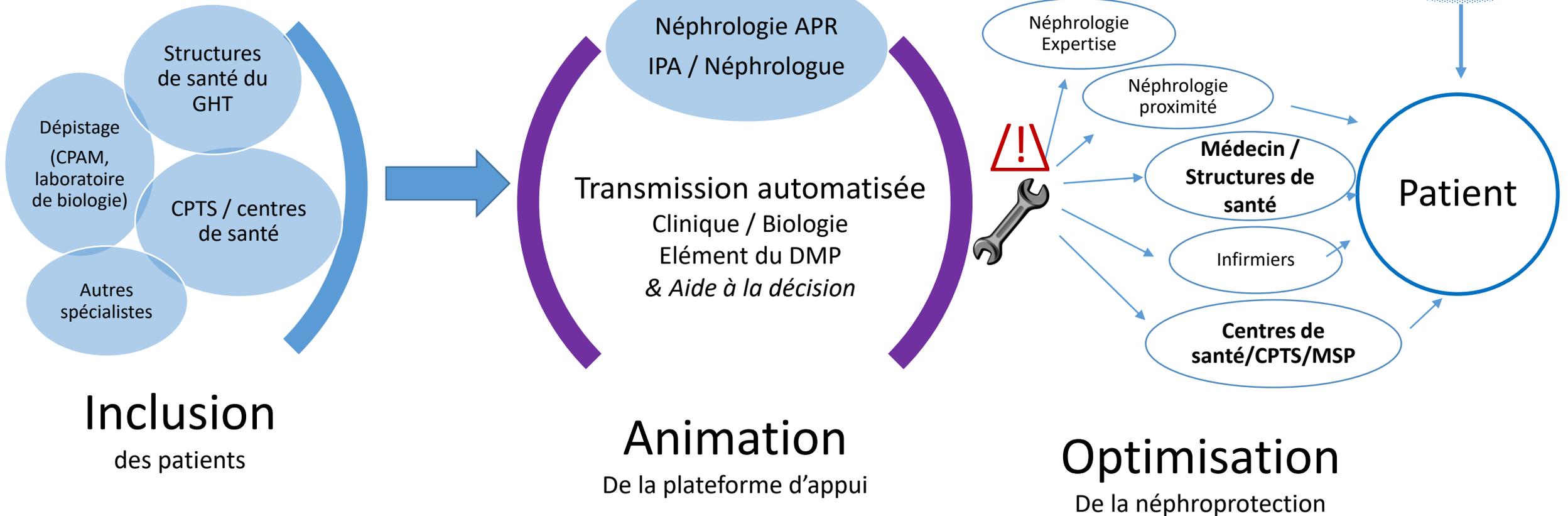
- Prise en charge malaisée par les praticiens non spécialistes :

➤ Retard de la prise en charge néphrologique optimale **vers les stades avancés de la MRC où l'efficacité de la néphroprotection est moindre**

# OKKID: Une plateforme numérique d'appui pour rapprocher l'expertise néphrologique des acteurs de proximité et permettre une prise en charge aux stades précoces de la MRC

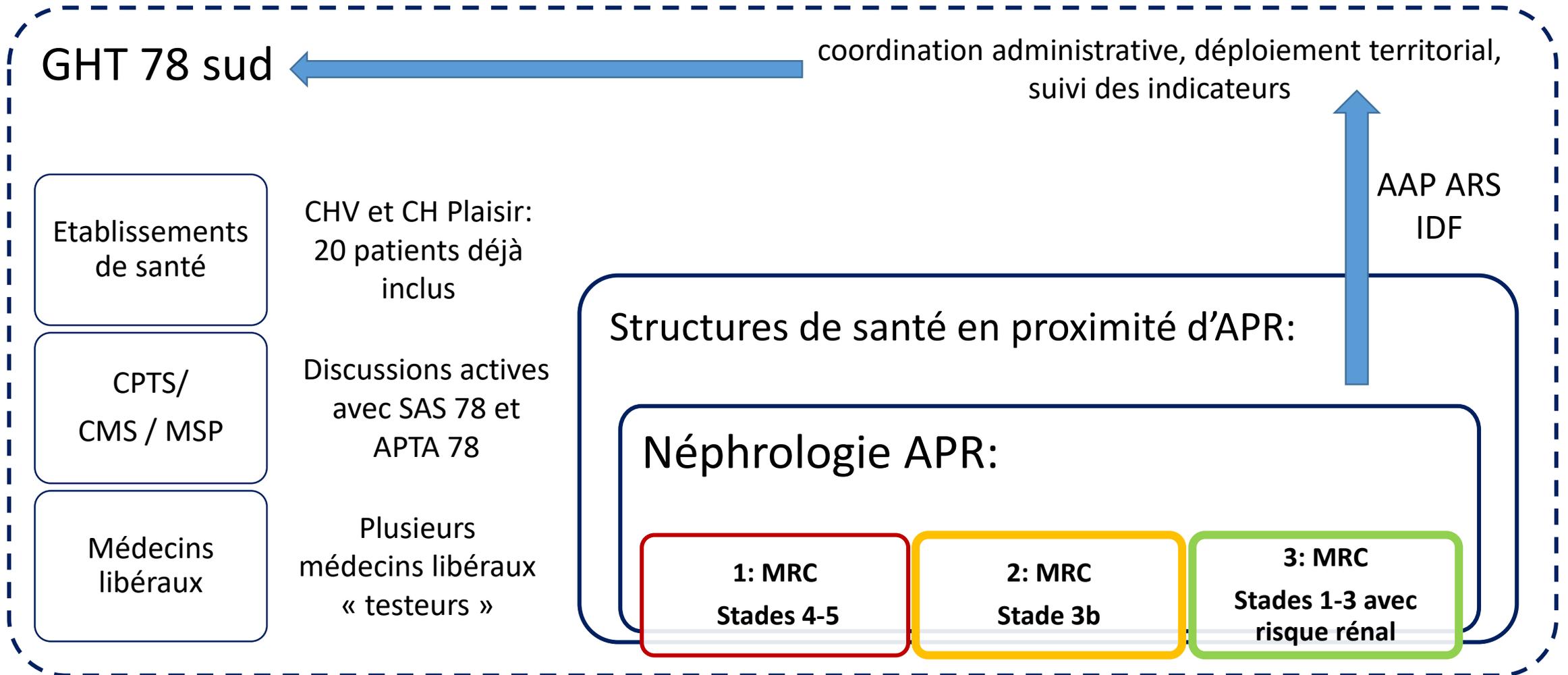
## Principe de subsidiarité:

le 1<sup>er</sup> acteur est celui de proximité  
le service de néphrologie d'APR est en soutien



*L'AAP ARS « Innovations organisationnelles associées à une solution technologique ou numérique » permet un déploiement accéléré sur le territoire du GHT 78 sud où l'offre de néphrologie est peu importante*

## Déploiement OKKID



# L'INNOVATION AU SERVICE DES MALADIES CHRONIQUES ET DU CANCER



**MARIE ESSIG**  
Chef de service  
de Néphrologie, Dialyse  
AP-HP - Université Paris  
Saclay

OKKID



**THIBAUD DAMY**  
Cardiologue  
AP-HP –  
CHU Henri Mondor

CECICS



**ARMELLE DUCHENNE**  
Cadre de santé  
Chef de projet  
Article 51

CECIS



**LOULA PAPAGEORGIU**  
Hématologue  
Gustave Roussy

PARCOURS CANCER

# L'insuffisance cardiaque en France un enjeu de santé

<https://assurancemaladie.ameli.fr/etudes-et-donnees/2021-rapport-propositions-pour-2022-charges-produits>

## RAPPEL DES POINTS CRITIQUES DU PARCOURS DE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE

Le parcours de soins des patients insuffisants cardiaques est jalonné de points critiques qui, s'ils ne sont pas appréhendés de façon optimale,

sont susceptibles d'entraîner une décompensation de la pathologie avec un impact péjoratif sur la morbidité et la mortalité.

L'iconographie ci-dessous individualise les principaux points d'attention de ce parcours de soins (hors phase palliative).

FIGURE 53

### Points critiques dans le parcours du patient insuffisant cardiaque



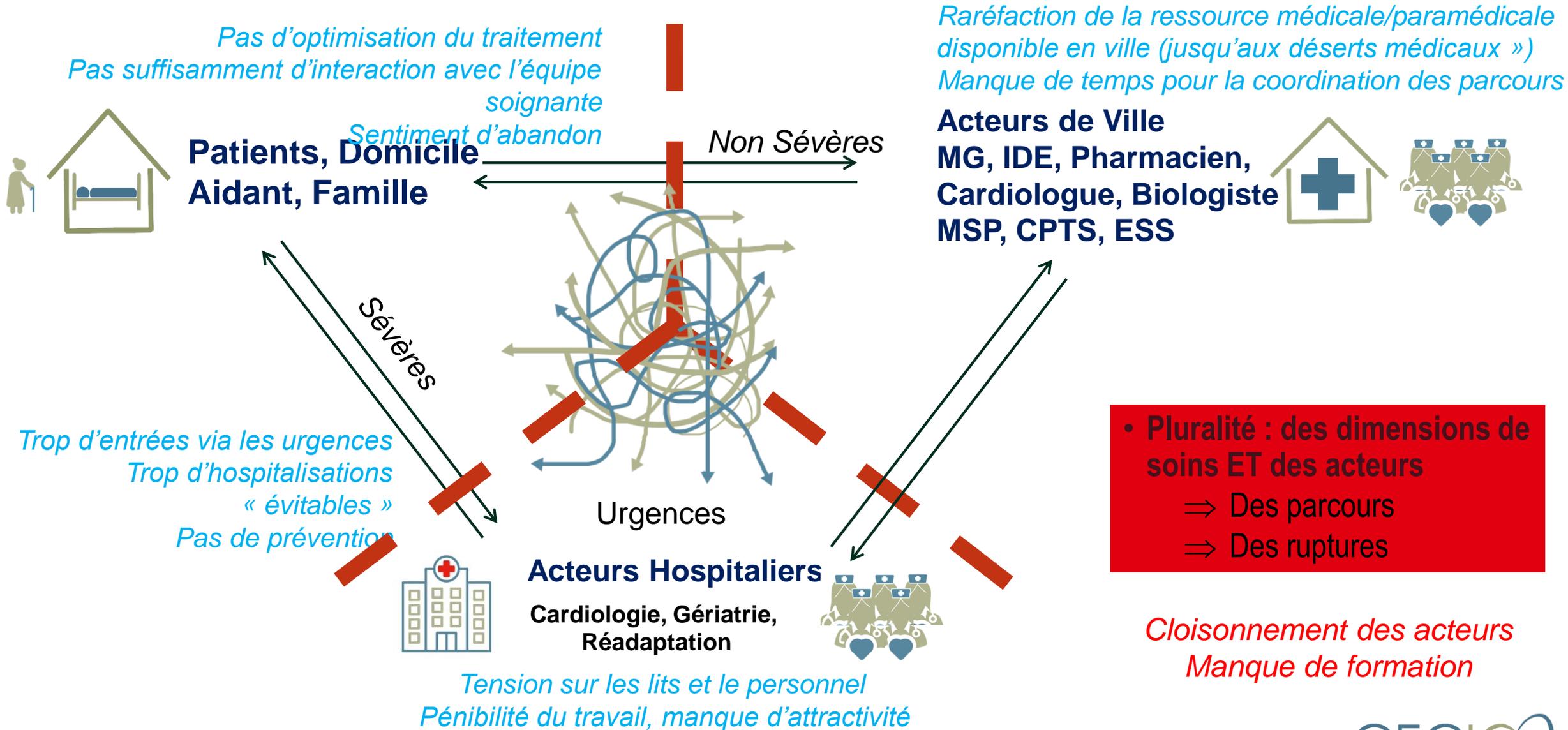
Source : Cnam

- > 1 500 000 insuffisants cardiaques chroniques
- 70 000 morts par an : 1 décès toutes les 7 minutes
- 165 000 hospitalisations chaque année
- 1 750 000 journées d'hospitalisations IC
- Augmentation croissante : +25% en 4 ans (vieillesse de la population)
- Parcours de soin chaotique aggravé par les déserts médicaux

## Rapport annuel 'Charges et Produits' 2023 de l'assurance maladie :

- Importance de la prévention et d'une prise en charge précoce pour éviter ou retarder les complications
- Création d'équipes de soin spécialisées couvrant l'ensemble du territoire, cardiologues et infirmiers aux missions élargies ».
- Grande campagne de sensibilisation signes d'alertes (EPOF)

# Un parcours de soin chaotique avec des conséquences



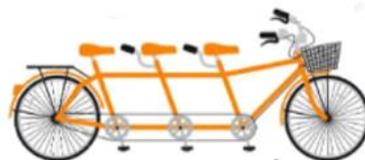
# Innovation CECICS : un modèle organisationnel en

PC National - Insuffisance Cardiaque



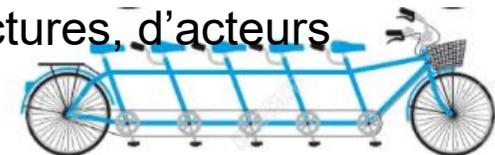
- **Transférer des compétences aux paramédicaux** Protocole de coopération pour prescrire les traitements de fonds de l'InsCard., télésurveiller et gérer les alertes, orienter les patients

- **Des modules pour s'ajuster à la singularité** : 3 modules de prise en charge directe et 3 modules complémentaires (Cf. CdC art51-CECICS)



- **Travailler avec les acteurs de ville** et projeter les compétences de l'hôpital au domicile (Télémédecine).

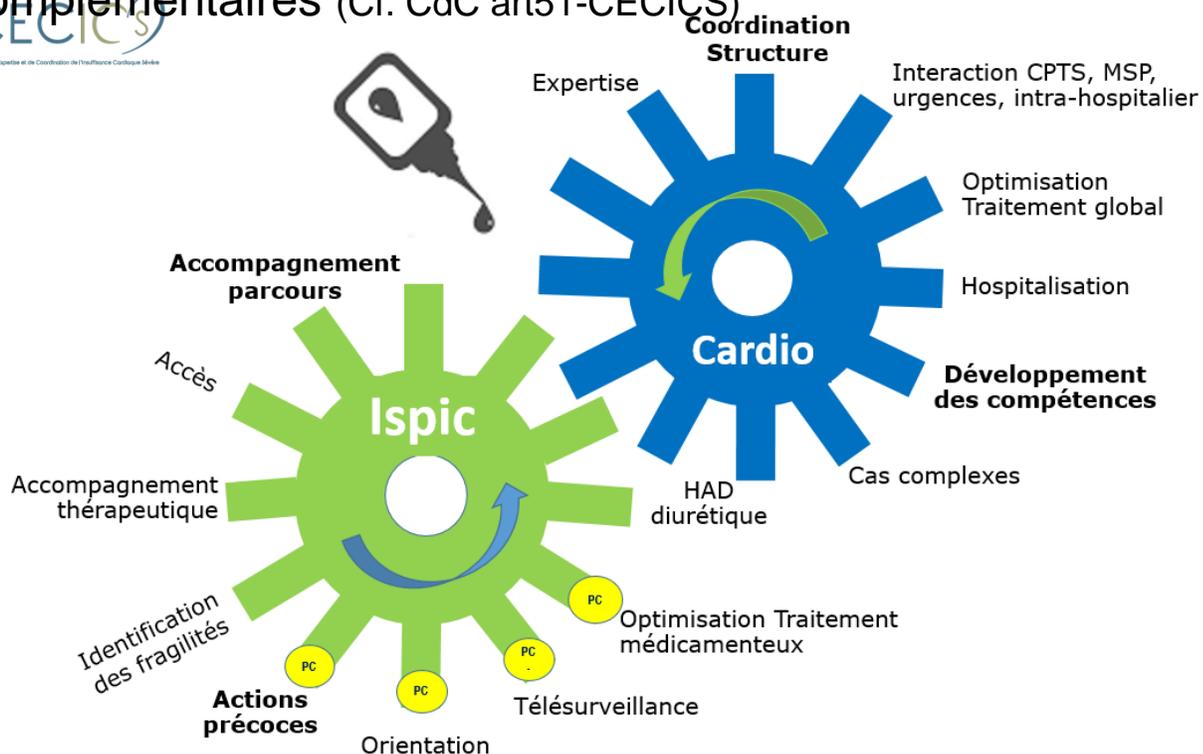
- **Situer les niveaux de coordination** : de parcours de soin, de structures, d'acteurs

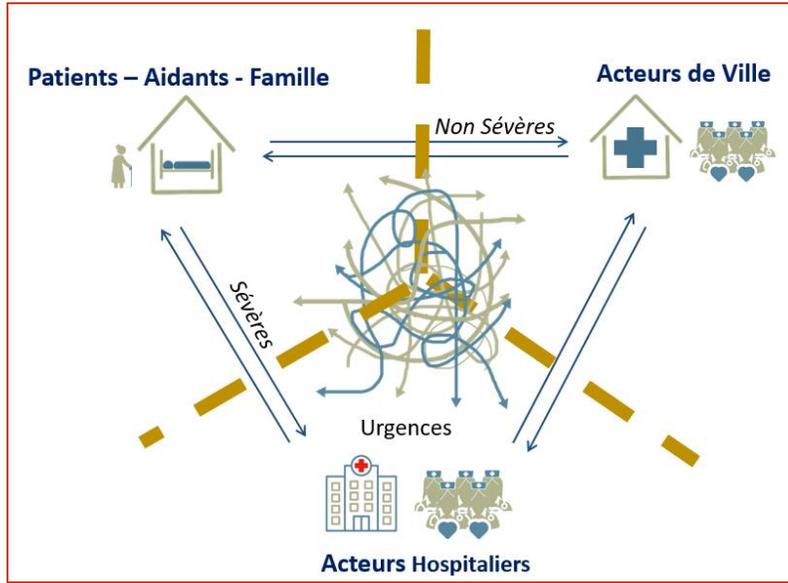


- **Visibilité des structures spécialisées** et de recours auprès des patients et des professionnels = **Cellule de Coordination Experte dans l'Insuffisance Cardiaque Sévère**  
=> **Créer** à terme un maillage national et une filière de soin visible (Cf. charges et produits CNAM 2023)

CECICS

Cellules d'Expertise et de Coordination de l'Insuffisance Cardiaque Sévère



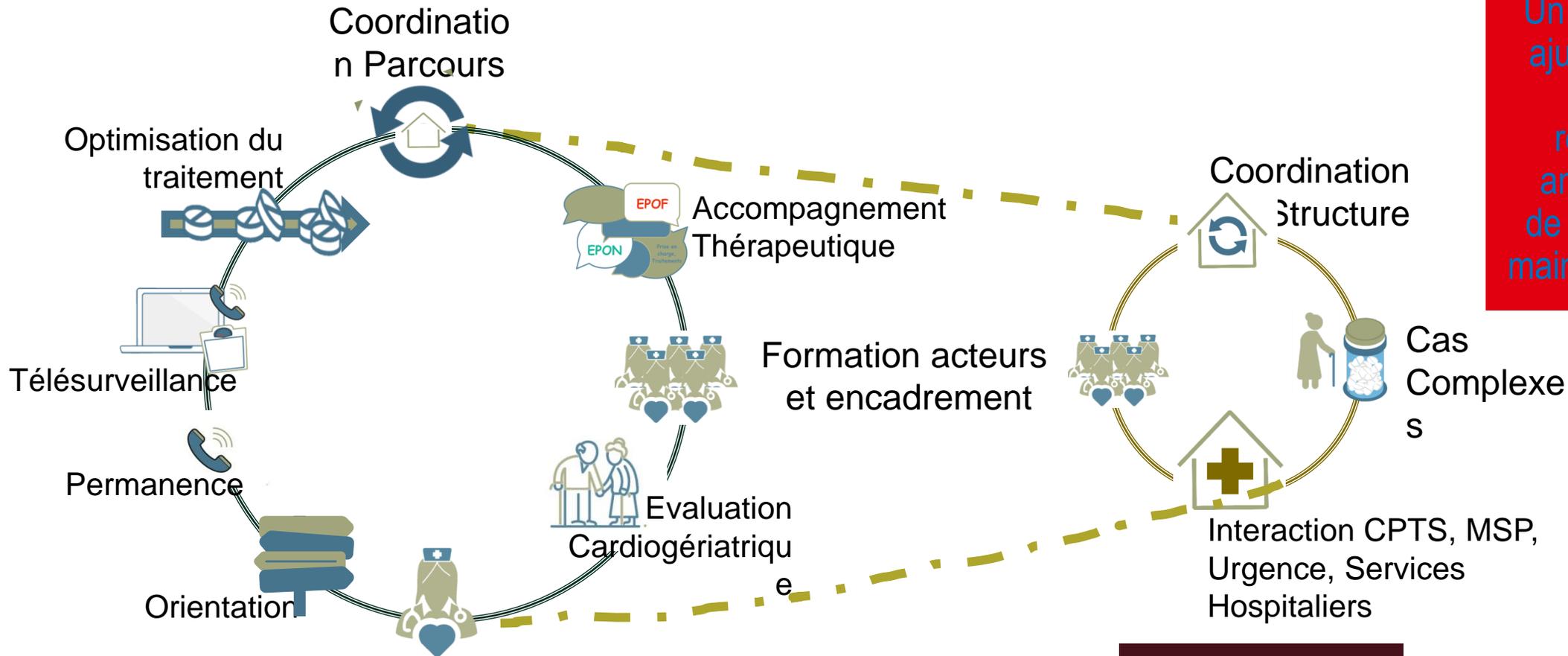


**Décloisonner et optimiser le parcours de soin**

PC National - Insuffisance Cardiaque



# Cellules d'Expertise et de Coordination de l'IC Sévère : un parcours

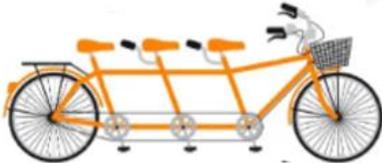


Un parcours de soin ajusté et coordonné pour limiter les réhospitalisations, améliorer la qualité de vie et la survie et maintenir les patients à domicile

**Infirmier SPécialisé** Protocole de Coopération National Insuffisance Cardiaque (ISPIC - IPC)

**Patient**

**Cardiologue déléguant**



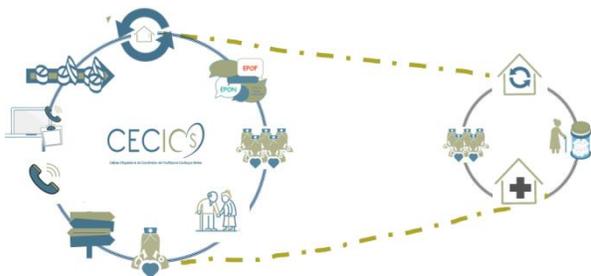


# Art51-CECICS : expérimentation et retour d'expérience

2019



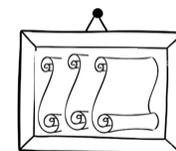
PC National - Insuffisance Cardiaque



- Développement d'une mécanique pour un programme efficient pour les patients, pour les soignants, le système de soins et « tout terrain »

- Des plus-values apparues au-delà des attendus

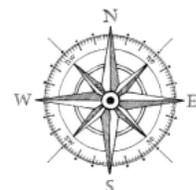
- Actions préventives optimisées en parallèles I, II, III : ruptures de soins, iatrogénie, vaccination, décompensations...)
- Ajustements possibles : aux profils patients, à chaque équipe, aux territoires
- Maintien des professionnels à l'hôpital
- Coopération effective entre professionnels



- Un patrimoine collectif à cultiver ?

⇒ Perspectives et soutenabilité : des vigilances à intégrer

- Un parcours de soins intégrés
- Portabilité de l'expertise hospitalière
- Des espaces de créativité dans un cadre tenu et précis
- Maîtrise des périmètres <=> Formation
- Présence nécessaire d'un tiers pour la coopération
- Ajuster la gestion des ressources aux principes du modèle :
  - ✓ Recherche constante et valorisation des complémentarités des acteurs
  - ✓ Dynamique de coopération horizontale et verticale (à instituer)



2023

# Les CECICS et ISPICS en conclusion les points marquants

- ❑ Pour les patients :
  - Prévention des décompensations et des hospitalisations .
  - Des soignants à l'écoute pour l'IC.
  - Améliore la qualité de vie et la survie des patients.
  - Une réponse à l'augmentation du nombre de patients insuffisants cardiaques à moyen constant en lits d'hospitalisation.
  
- ❑ Pour les soignants
  - Un nouveau métier (ISPIC) plébiscité par les IDEs
  - Un travail d'équipe.
  
- ❑ Pour le système de soin:
  - Une réponse à la coordination d'un parcours de soin complexe.
  - Virage ambulatoire
  - Limite les ré hospitalisation et ou propose une alternative aux hospitalisations.
  - Réponse au défi de l'organisation de la coordination
  - Transfert des compétences et de l'expertise de l'hôpital au domicile des patients
  - Un partage avec les professionnels de ville : meilleure formation : Diagnostic plus précoce



# Les CECICS et ISPICS de l'APHP, à l'IdF, à la «France» toutes structures en attente d'un passage en droit commun

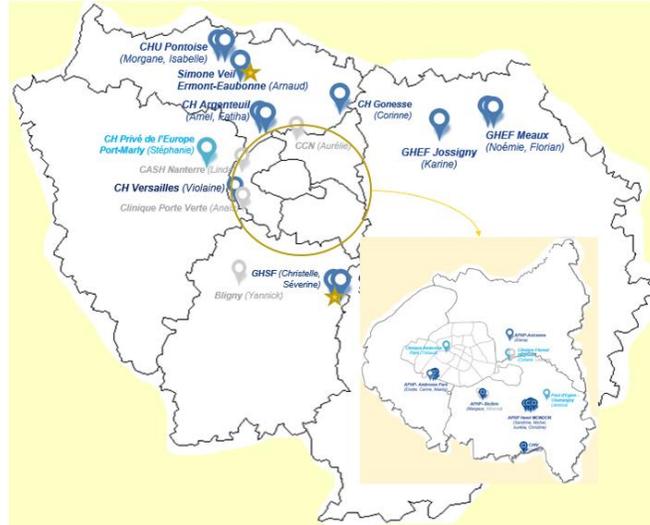
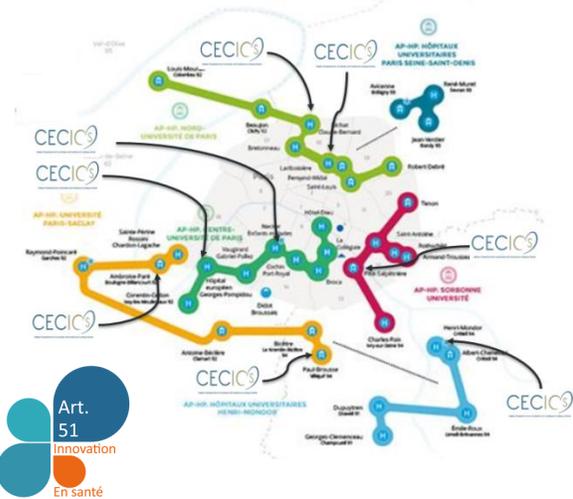
**12 ISPICS- APHP**  
**8 CECICS APHP**  
*Financés par l'article 51*

**AP-HP.**  
**Hôpitaux universitaires**  
**Henri-Mondor**

**22 ISPICS en IDF** dans  
 des établissements de  
 santé hors APHP  
*Financés par*



**106 ISPICS formées en FRANCE** en  
 2023  
*Une partie, financée par les structures  
 en attente du passage*



- Structure public
- Structure privé
- Cabinet libéral
- Réseau de soins
- En projet

**+ 20 en 2024**



**Article 51**

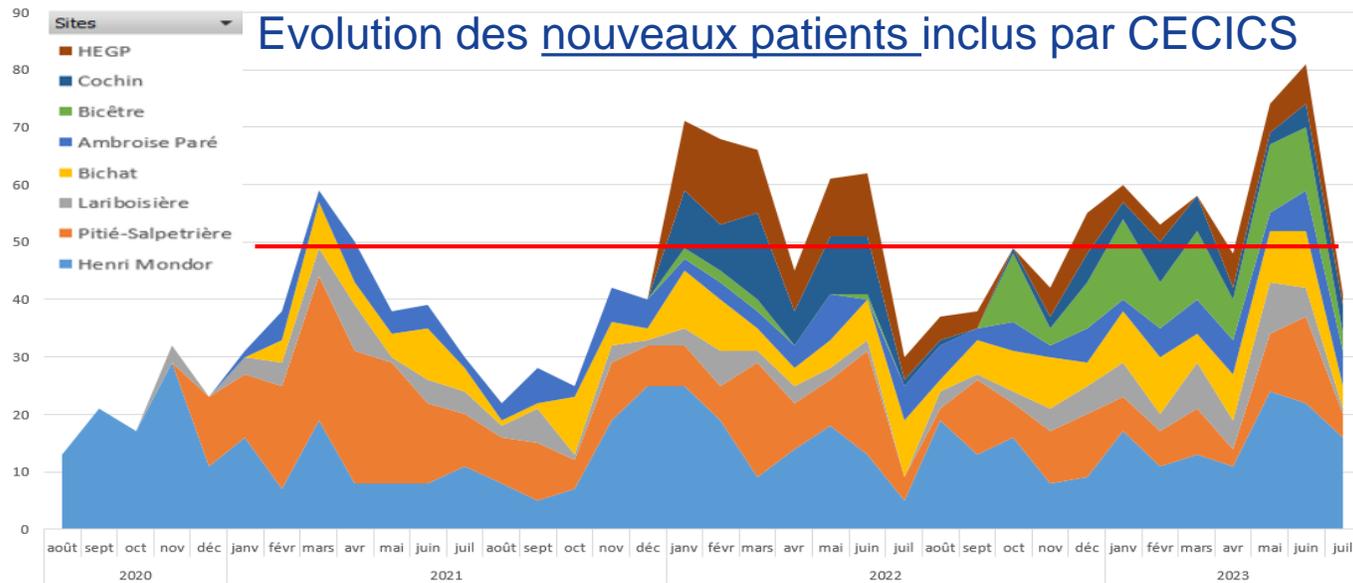
**Protocole de coopération Infirmière Spécialisée en Ins Cardiaque**

**Signe d'une réponse tout terrain : croissance nationale constante**

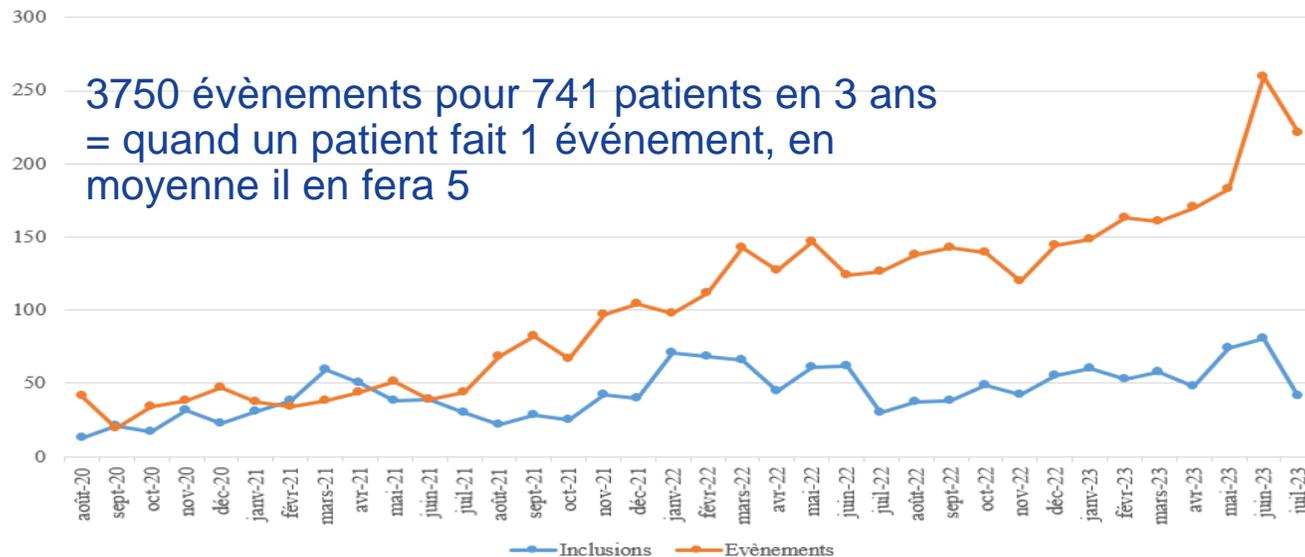
# Merci pour votre attention



# Courbes d'apprentissages – août 2020 à juillet 2023



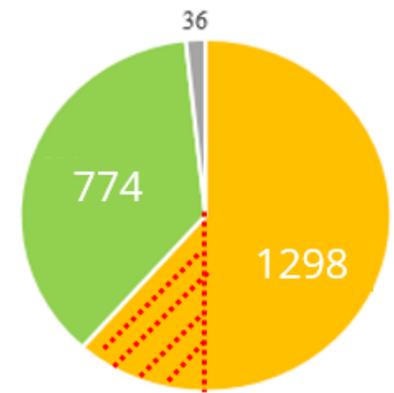
Evolution des inclusions et des événements



Patients inclus par catégorie de sévérité - TOTAL depuis août 2020				
Sites	Très sévères	Sévères	Instables	Total
H. MONDOR	499	226	3	728
SORBONNE/PSL	276	191	5	472
NORD/BCH	56	127	0	183
NORD/LRB	104	59	2	165
SACLAY/APR	65	76	4	145
SACLAY/BCT	75	26	3	104
CENTRE/ EGP	141	12	13	166
CENTRE / CCH	82	57	6	145
<b>Total</b>	<b>1298</b>	<b>774</b>	<b>36</b>	<b>2108</b>

**73% de la cible – An 3**  
(2880 inclusions attendues)

- 24% des inclusions sont des forfaits renouvelés
- **Fragilité** : 273 patients scorés
- **HAD-Diurétique** : Mondor, Lariboisière, HEGP, Cochin



# Schéma des prise en charge

## Titration :

- ❑ 5 consultations programmées / 4 honorées
- ❑ Durée moyenne : 4 mois ( $\approx 80\%$ )

Durée titration	Ensemble (Nb de patients ayant terminé leur titration), N = 708 (100%)	Instable, N= 12 (100%)	Sévère, N = 379 (100%)	Très sévère, N = 317 (100%)
[0-4 mois]	561 (79%)	9 (75%)	298 (79%)	254 (80%)
]4-8 mois]	117 (17%)	3 (25%)	65 (17%)	49 (15%)
]8-12 mois]	16 (2,3%)	0 (0%)	10 (2,6%)	6 (1,9%)
Plus de 1 an	14 (2%)	0 (0%)	6 (1,6%)	8 (2,5%)

## Télesurveillance :

- ❑ Durée de 6 à 12 mois
- ❑ Moyenne à 343 jours  $\pm$  220 jours.

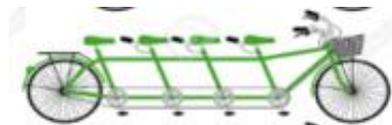
Durée télesurveillance	Ensemble (Nb de patients ayant terminé leur télesurveillance), N = 571 (100%)	Instable, N= 11 (100%)	Sévère, N = 171 (100%)	Très sévère, N = 389 (100%)
[0-6 mois]	152 (27%)	4 (36%)	49 (29%)	99 (25%)
]6-12 mois]	179 (31%)	2 (18%)	54 (32%)	123 (32%)
]12-18 mois]	132 (23%)	4 (36%)	38 (22%)	90 (23%)
]18-24 mois]	68 (12%)	0 (0%)	21 (12%)	47 (12%)
Plus de 2 ans	40 (7%)	9 (0%)	9 (5%)	30 (8%)

# Les parcours types des patients CECICS

**Parcours 1 - Mr A**  
= TLSm seule

TLSm  
Coordination

57 ans - Très sévère - inclus à La Pitié en mars 2022.  
A atteint ses objectifs et terminé la TLSm après 12 mois



**Parcours 2 - Mr B**  
= Titration seule

60 ans - Sévère - inclus à Bichat en janv ou oct 2022.  
A terminé la titration aux doses maximales tolérées en 57 jours



**Parcours 3 - Mr C**  
= Période titration incluse dans la période Tlsm

76 ans - Très Sévère - inclus à Ambroise Paré en Avril 2021 - TLSm renouvelée 1 fois (=12 mois) avec la titration réalisée en parallèle



**Parcours 4 - Mr D**  
= Période TLSm incluse dans période titration

42 ans, sévère, inclus à Mondor en TLSm mais arrêté après 22 jours car non observant. Titration pendant 180jrs puis pris en charge par une autre équipe.



**Parcours 5 - Mme E**  
= Titration commence mais finit après fin TLSm

Titration

Femme de 51 ans inclus à Mondor - Sévère - arrêt de la TLSm après 59 jours à sa demande, mais poursuite de la Titration jusqu'au bout durant 100 jours

**Parcours 6 - Mr F**  
= TLSm commence pendant Titration et finit après

82 ans - inclus à Mondor en déc. 2021 - Très sévère - Traitement optimisé en 5 mois avec démarrage TLSm qui a été renouvelé 2 fois (= 18 mois)



**Parcours 7 - Mr G**  
= Période TLSm puis titration

89 ans - Très sévère inclus en TLSm puis arrêt après 8 mois sur demande patient, mais inclus en Titration une semaine après la fin de la TLSm (aujourd'hui toujours en cours)



**Parcours 8 - Mme H**  
= Période Titration puis TLSm

Femme de 66 ans inclus en sept. 2022 pour titration, optimisé en 2 mois, et 1 mois plus tard débutant la TLSm



# L'INNOVATION AU SERVICE DES MALADIES CHRONIQUES ET DU CANCER



**MARIE ESSIG**  
Chef de service  
de Néphrologie, Dialyse  
AP-HP - Université Paris  
Saclay

OKKID



**THIBAUD DAMY**  
Cardiologue  
AP-HP –  
CHU Henri Mondor

CECICS



**ARMELLE DUCHENNE**  
Cadre de santé  
Chef de projet  
Article 51

CECIS



**LOULA PAPAGEORGIU**  
Hématologue  
Gustave Roussy

PARCOURS CANCER

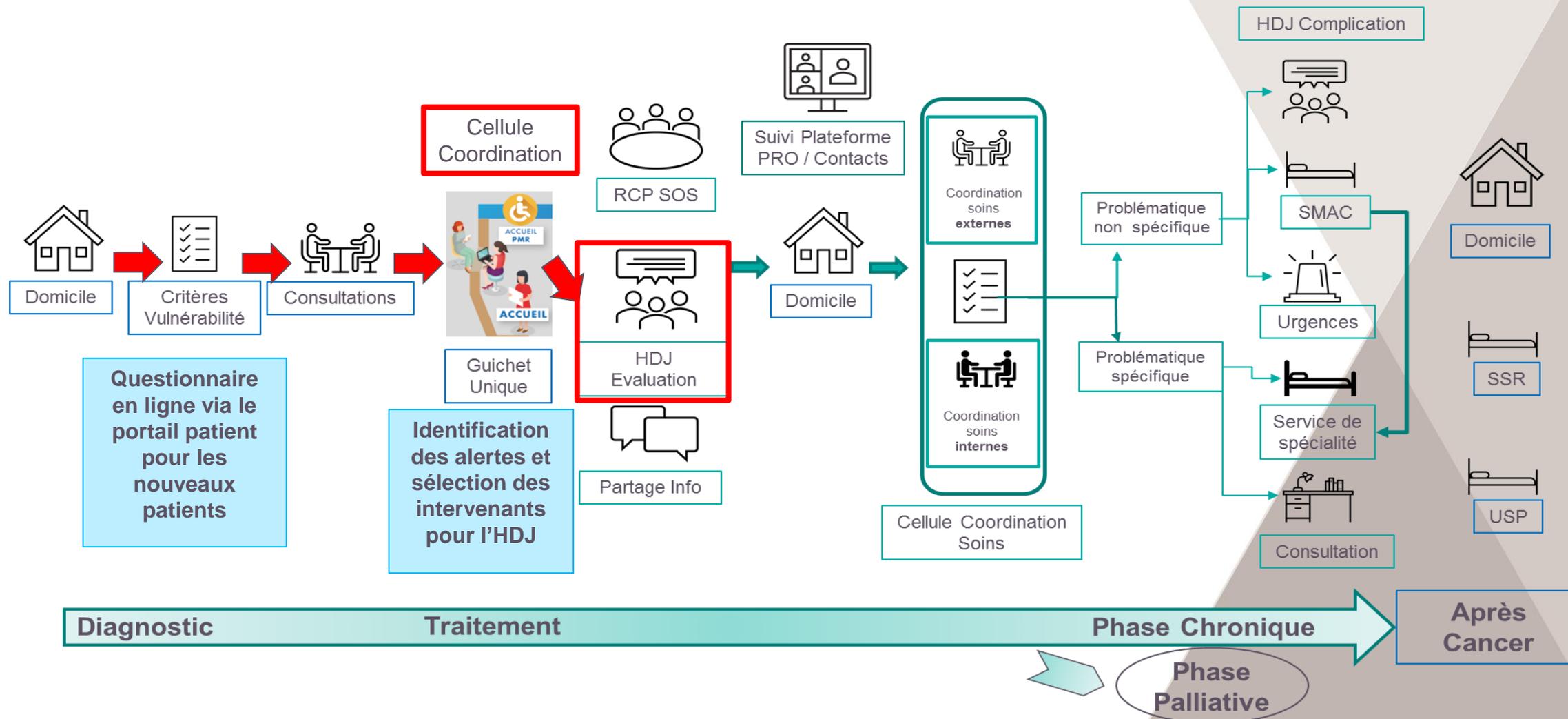


# Hôpital de jour d'évaluation

Dr Loula Papageorgiou  
Hématologue  
Département Interdisciplinaire  
d'Organisation des Parcours  
Patients (DIOPP)

Table ronde : L'innovation au service des maladies  
chroniques et du cancer, la Marbrerie, 10/10/2023

# L'HDJ d'Evaluation au sein du parcours patient



# Projet Vulnérabilité

---

## Contexte du projet :

- Fluidification et personnalisation de l'accompagnement global des patients au sein du Département Interdisciplinaire d'Organisation des Parcours Patients (DIOPP)
  - Organisation et structuration du parcours patient, gestion des aspects aigus de la maladie, gestion des effets indésirables du cancer et ses traitements
  - Anticipation des complications du cancer et ses traitements

## Objectif :

- Détection précoce des besoins et vulnérabilités du patient pour optimiser son parcours
  - Environnement social et degré d'autonomie
  - Habitudes de vie du patient et addiction
  - Etat nutritionnel du patient
  - Evaluation de la douleur
  - Etat psychologique du patient
  - Traitements médicaux et comorbidités
  - Recueil des symptômes selon un questionnaire validé (MDASI)



# Rationnel du projet

- Le repérage systématique des symptômes présentés par les patients **avant** les traitements antinéoplasiques permet d'**adapter** les soins de support de **manière personnalisée**.
- Bénéfice en termes **de qualité de vie** dans les premiers mois de traitement, **diminution des hospitalisations** et du **recours aux urgences**, **meilleure tolérance** des traitements anticancéreux et **un allongement de la survie**.

*Basch et al, J Clin Oncol 2016 , Lu et al J Clin Oncol 2021*

# Bénéfices

## Pour le patient :

- **Prise en charge précoce** en soins de support.
- **Plan des soins personnalisé** avec un **suivi** au long cours.

## Pour les aidants:

- Accompagnement tôt dans le but de **diminuer leur fardeau**

## Pour l'équipe des soignants :

- **Gain en temps et en énergie** pour les oncologues **référents** qui restent toujours en première ligne.
- **Coordination plus efficace** au sein du DIOPP

# Auto-questionnaire de vulnérabilité

-**Temps de remplissage** : environs 7 minutes (testé par le comité des patients)

-**Items** :

- 1) environnement au quotidien
- 2) alimentation
- 3) habitudes de vie
- 4) histoire médicale
- 5) prise de médicaments
- 6) douleur
- 7) questions d'ordre social
- 8) questions d'ordre psychologique => PHQ2 , rapide pour le dépistage
- 9) Auto-évaluation des symptômes (Questionnaire MDASI générique)

Fonctionnement des alertes :

**Verte** : Information. Pas de besoins de consultation. (Score 0).

**Orange** : Un besoin de consultation dans 1 domaine unique. (Score 1)

**Rouge** : Besoin de consultations dans plusieurs domaines, avec programmation d'une HDJ (Score supérieur ou égal à 2)

**AIDEZ-NOUS A MIEUX VOUS CONNAITRE**

Madame, Monsieur

Vous attendez votre rendez-vous en consultation à Gustave Roussy. Afin de préparer au mieux votre accueil à Gustave Roussy, nous souhaitons recueillir quelques informations importantes vous concernant. Vos réponses nous permettront de comprendre vos besoins actuels et de vous guider vers les professionnels susceptibles de vous aider au cours de vos soins à Gustave Roussy.

Merci de bien vouloir répondre aussi précisément que possible aux questions suivantes.

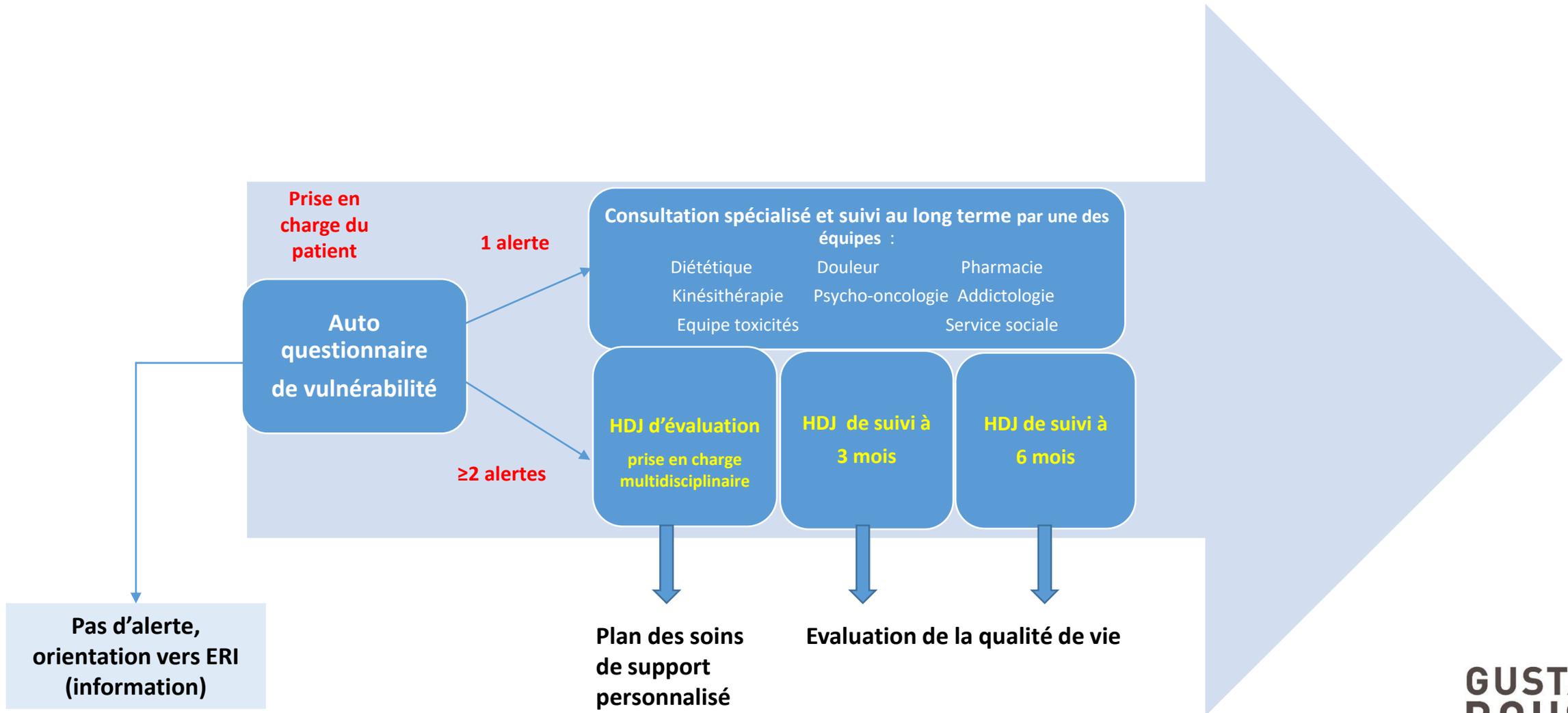
Ces informations sont confidentielles et feront partie de votre dossier médical, dans le strict respect du secret professionnel.

- Sous **format papier** dans un premier temps => **passage en forme numérique**

## Prise en charge du patient



# Parcours des soins



# Analyse d'impact et indicateurs

Bénéfices attendus	Indicateurs
Qualité de vie des patients	Échelle Visuelle Analogique (VAS), Questionnaire EQ-5D-5L
Diminution sur le nombre/fréquence d'hospitalisations et la durée d'hospitalisations	Nombre d'hospitalisations, nombre des jours d'hospitalisation,
Diminutions des toxicités liées aux traitements	Hospitalisations non programmées (urgences, HDJ Detox) Nombre des jours en contact physique avec un professionnel de santé = Temps-toxicité » (« time-toxicity »)
Satisfaction des patients	Score Questionnaire PACIC
Niveau d'effort des aidants (« fardeau »)	Score questionnaire Mini-Zarit
Satisfaction des professionnels	Questionnaire PSQ6EMR
Adhérence au questionnaire	Taux des réponders/non réponders
Usage de la solution numérique par le patient	Ergonomie d'usage, temps passé au remplissage du questionnaire
Evaluation des types de consultations	Nombre de consultations, HDJ planifiées, information
Soutenabilité de l'organisation et du parcours de prise en charge	Equilibre Financier



# Perspectives

- **Inclusion** progressive de l'ensemble des nouveaux patients sur GR
- Identification des **marqueurs clinico-biologiques** predictifs des **toxicités**
- **Création des parcours-types** (selon le profil du patient ,le type de la tumeur , le traitement envisagé )
- **Transmission** des connaissances et **collaboration** avec d'autres centres