

RAPPORT FINAL

Expérimentation ART51 CECICS

Réalisé par **CEMKA**

43, boulevard du Maréchal Joffre
92340 Bourg-La-Reine, France

V3.0 22 janvier 2024

Sous le pilotage de la cellule d'évaluation Article 51

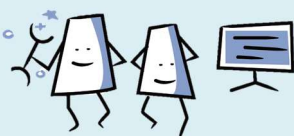


Réalisation de l'évaluation

- ⇒ **Anne Duburcq**, Directrice du Pôle Santé Publique
anne.duburcq@cemka.fr
- ⇒ **Laurène Courouve**, Consultante Senior Santé Publique et Biostatistiques
laurene.courouve@cemka.fr
- ⇒ **Sandrine Baffert**, Directrice du pôle Economie de la Santé
- ⇒ **Thelma Arcelin**, Consultante « Economie de la santé »
- ⇒ **Antonin Joudiou**, Consultant « Santé Publique »
- ⇒ **Isabelle Bureau**, Statisticienne

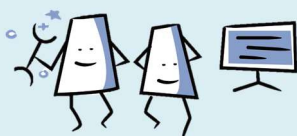
Remerciements

→ Qu'il soit permis de remercier l'équipe de coordination de CECICS, très disponible et réactive dans la mise à disposition des éléments nécessaires à l'évaluation et tous les professionnels et les différentes personnes qui ont accepté d'être interrogés, et qui ont ainsi permis la réalisation de ce rapport d'évaluation finale.

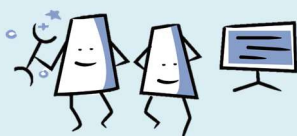


POINTS SAILLANTS

1. Une **faisabilité en partie démontrée** lors du rapport intermédiaire (hormis sur le volet ville) et **confirmée** dans ce rapport final, avec des CECICS aujourd'hui installées et opérationnelles dans 8 établissements, avec 1 343 patients inclus et 1 866 parcours démarrés (mi-avril 2023). Le rythme d'inclusion a été perturbé au démarrage du fait de la crise sanitaire (pénurie d'IDE), et dans une moindre mesure par des difficultés conjoncturelles (ressources humaines) et par le retrait du marché en 2023 de la solution de télésurveillance utilisée par plusieurs CECICS.
2. Une **démarche inclusive (s'ajoutant à l'existant) et un modèle souple** qui ont permis une **adaptation** des CECICS aux organisations et aux environnement préexistants (plasticité, agilité) : la mise en place des CECICS s'est bien articulée avec les organisations existantes et les projets spécifiques de certains sites ou GHU. La souplesse du modèle est un facteur favorisant la mise en œuvre à grande échelle.
3. La **très bonne adhésion des professionnels de la CECICS** est fortement liée à la nouvelle organisation mise en place qui repose principalement sur trois piliers : un protocole de coopération, une formation ad hoc longue et intensive des IDEH et la **constitution du binôme délégant/délégué**. Les cadres de santé ont un rôle important dans l'installation opérationnelle et organisationnelle de la CECICS. Le soutien des différentes directions de l'AP-HP est également souligné (notamment lors de la mise en place et lors des périodes de tension majeure au niveau des IDEH).
4. Le **parcours coordonné innovant** (mobilisant protocole de coopération, délégation de compétences, TLSm, accès à l'expertise, coordination de tous les acteurs du parcours) souffre encore d'un **niveau de mise en œuvre hétérogène** des différents modules entre les CECICS. Si les modules de titration, de télésurveillance et de consultations non programmées sont opérationnels partout, les modules complémentaires (mise en place de filières de soins cardio-gériatrique, HAD pour l'administration de diurétique en intraveineux, coordination des prises en charge de télésurveillance mixte en rythmologie et en insuffisance cardiaque), nécessitent une plus grande maturité de la CECICS. Tous les patients pris en charge bénéficient néanmoins, soit de la télésurveillance, soit de la titration.
5. Des échanges engagés avec les acteurs de terrain en ville, notamment les CPTS, mais des interactions avec la **ville encore peu développées** à ce stade. Si le socle prévu a bien été mis en œuvre (transmission d'informations tout au long de la prise en charge, organisation logistique du parcours, numéro de téléphone et adresse mail dédiés), il reste encore à développer l'adressage des patient par tout professionnel y compris de la ville vers les CECICS au regard des besoins ainsi rendu accessible soit pour optimiser leur traitement, soit pour passer le cap d'une période d'instabilité, soit pour répondre à un besoin d'une meilleure compréhension de la sévérité de la maladie.
6. Des patients **satisfaits et plus autonomes** dans la gestion de leur maladie.



7. Une **efficacité démontrée des CECICS** : moins d'hospitalisations les plus graves et une moindre mortalité précoce (en comparant à des témoins) ; de fortes diminutions du nombre et de la durée cumulée des hospitalisations et des passages aux urgences suivis d'une hospitalisation (via la comparaison avant/après sur 12 mois pour les patients des CECICS).
8. Des **traitements optimisés** dans un délai satisfaisant : la part de patients en trithérapie augmente suite à la prise en charge dans la CECICS, le niveau d'atteinte des doses cibles recommandées est amélioré. L'optimisation thérapeutique est réalisée dans un délai moyen de 3 mois sur 4 consultations en moyenne. L'optimisation des traitements est considérée comme un des effets les plus visibles des CECICS.
9. Au sein des établissements, des **impacts très positifs** de cette nouvelle organisation des soins **pour les IDE et les cardiologues** et un réel **impact organisationnel** pour le service. Pour les IDE : de nouvelles missions, une montée en compétences et une expertise sur l'IC, et davantage d'autonomie et de responsabilités, entraînant une valorisation importante, et une attractivité de ce nouveau métier. Pour les cardiologues : un changement de pratiques, une meilleure coordination et relation médecin/IDE et au final, un gain de temps médical sur les patients vus par les IDE experts en insuffisance cardiaque (IEXP_IC) et un recentrage sur les patients les plus graves (pour lesquels le cardiologue a une réelle plus-value). Pour les services et les hôpitaux : un cadre de fonctionnement très motivant, une structuration et un vrai changement organisationnel ; avec une incidence au final en termes de flux mieux gérés au niveau du service de cardiologie et des urgences.
10. Un bilan financier de l'expérimentation (sur une durée des 32,5 premiers mois de l'expérimentation, 8 centres ayant réalisé 1866 inclusions) faisant apparaître un **coût total de 2 626K€, pour des recettes en forfaits perçues de 2 111K€, soit un différentiel de 516K€**. Le coût moyen par patient inclus dans l'expérimentation en 2022 est évalué à 1 400€. Pour pouvoir couvrir les coûts de l'expérimentation, une augmentation du forfait de 276€ en moyenne par patient est nécessaire. Cette augmentation du forfait serait de 114€ en moyenne par patient en prenant en compte, pour les patients télésurveillés, les nouveaux montants de forfaits majorés de télésurveillance attendus d'ici fin 2023.
11. Un **impact économique relativement neutre** se traduisant par un transfert de charges des établissements de santé vers la ville. L'expérimentation CECICS engendre un moindre recours à des soins hospitaliers et un plus grand recours à des soins de ville. Elle induit un transfert de charges des établissements de santé vers la ville.
12. D'après les enseignements et constats dressés au cours des 4 années d'expérimentation, les CECICS répondent en grande partie aux critères (faisabilité/ robustesse/ agilité/ fortes attentes des professionnels/ cohérence avec la politique régionale et nationale de prise en charge de l'insuffisance cardiaque) permettant d'envisager un **déploiement plus large dans de nombreux territoires**, avec néanmoins un volet ville qui reste à développer en terme de visibilité du service disponible et d'adressage, et un modèle économique à retravailler (situation économique déficitaire). Une liste de prérequis et points de vigilance a été établie afin d'alimenter les réflexions sur les **conditions de reproductibilité** du dispositif.



SYNTHESE

L'expérimentation ART51 CECICS vise à améliorer le parcours et la prise en charge des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque sévère via la mise en place d'une cellule d'expertise et de coordination pour l'insuffisance cardiaque sévère (CECICS) dans chaque groupement hospitalier universitaire (GHU) impliqué dans le projet. Chaque cellule est formée d'une équipe pluriprofessionnelle composée au minimum d'un cardiologue et d'un IDE spécialisée en insuffisance cardiaque.

L'objectif principal des CECICS est d'assurer la prise en charge coordonnée du patient insuffisant cardiaque sévère. Les objectifs opérationnels sont l'optimisation de la prise en charge des patients (thérapeutique médicamenteuse notamment) et la prise en charge précoce des décompensations cardiaques afin d'éviter les réhospitalisations.

Les modalités d'organisation et de travail reposent sur un protocole de coopération qui a reçu un avis favorable de la HAS le 20 novembre 2019. Associé à une formation conséquente ad hoc, ce protocole de coopération permet de garantir une prise en charge commune et partagée entre les différents professionnels dans la CECICS.

L'évaluation finale répond à l'ensemble des axes de l'évaluation (« faisabilité, efficacité et reproductibilité »). Elle a porté sur une période de 2 ans et 8 mois (du 1er août 2020 au 15 mars 2023) et non sur les 4 années de l'expérimentation.

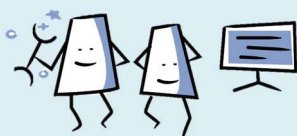
a) Une faisabilité/opérationnalité démontrée lors du rapport intermédiaire et confirmée dans ce rapport final

Moins d'inclusions que prévu mais une montée en charge progressive et un fonctionnement effectif et quasiment en routine aujourd'hui dans tous les centres

- Le cahier des charges prévoyait l'inclusion de 4 880 patients sur les 4 années de l'expérimentation avec une montée en charge progressive selon les sites : 1 343 patients ont été inclus à mi-avril 2023 (en 2 ans et 8,5 mois) par 8 CECICS (sur les 9 initialement prévues), correspondant à un total de 1 866 inclusions (ou patient-année, c'est à dire primo-inclusions + renouvellements) intégré dans l'étude quantitative de cette évaluation. [MàJ : au 1^{er} août 2023, 3 ans après la première inclusion, 2108 inclusions avaient été réalisées pour un attendu de 2880 inclusions cumulées en 3 ans, soit une atteinte de l'objectif fixé à 73%].
- Les objectifs chiffrés sont partiellement atteints (plus de la moitié des objectifs atteints sur les années complètes) mais la montée en charge a été progressive, comme prévu, et toutes les CECICS fonctionnent maintenant quasiment en routine.
- Le rythme d'inclusion a principalement été perturbé au démarrage par la crise sanitaire et des fortes difficultés de gestion des ressources humaines à l'hôpital (pénurie d'IDE et difficulté de dégager du temps dédié pour la CECICS), puis dans une moindre mesure par des aléas au niveau de certaines IDE (le départ d'une IDE formée faisant perdre une année), et en 2023, par le retrait du marché de la solution de télésurveillance utilisée par plusieurs CECICS.

Un déploiement conforme au cahier des charges, une organisation mise en place dans des environnements diversifiés et un modèle adaptable à un grand nombre d'organisations

- La CECICS est une équipe composée au minimum de cardiologues délégués et d'infirmiers délégués. Son fonctionnement repose sur le principe de reconnaissance de la complémentarité des acteurs.
- La mise en place et la structuration des CECICS dépendent de l'existant et des spécificités de chaque hôpital (expérience de télésurveillance, projets en cours ou à venir...). La mise en œuvre des différents modules est hétérogène entre les CECICS. Les modules de titration, de télésurveillance et de consultations non programmées sont opérationnels. Les modules complémentaires (mise en place de filières de soins cardio-gériatrique, HAD en substitution à l'hospitalisation classique pour l'administration de diurétique IV, coordination des prises en charge de télésurveillance mixte en rythmologie et en insuffisance cardiaque), qui nécessitent une plus grande maturité de la CECICS, connaissent un déploiement variable entre les sites.



- Le déploiement de l'expérimentation est facilité par la préexistence d'une activité en lien avec un ou plusieurs modules en amont, notamment la télésurveillance, les titrations, les circuits de cardiogériatrie. Dans ce cas, la CECICS permet de structurer l'activité existante, de la compléter

des autres modules, d'assurer des temps dédiés pour une continuité de service, de donner de la visibilité à la prise en charge de cette maladie, et enfin de développer tous les axes de prévention (gestion quotidienne d'événements intercurrents médico-bio-psycho-sociaux).

- Les équipes dédiées et les organisations sont partiellement différentes et adaptées aux spécificités de chaque centre, de son expérience dans la télésurveillance (ou autre activité plus ou moins proche de celles proposées par la CECICS/consultations non programmées, rythmologie...) et aux profils de patients spécifiques (plus ou moins graves selon les activités : greffe, maladies rares, amylose ...).
- La mise en place des CECICS s'est faite dans une démarche inclusive (s'ajoutant à l'existant), avec le souhait d'un modèle souple permettant d'apporter une plus-value. Globalement, elle s'est bien articulée avec les organisations existantes et s'est inscrite en complémentarité d'autres projets portés par certains sites ou GHU.

Un accompagnement nécessaire sur toute la durée du projet et une communication importante

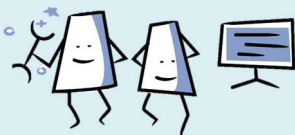
- On note une conformité à la structuration prévue en termes de gouvernance et de pilotage, (accompagnement mensuel et suivi de chaque site par la cheffe de projet Article 51 jugé indispensable et structurant pour les équipes), de consolidation et déploiement du système d'information OSICS-51, de formation des professionnels et d'accompagnement des équipes.
- L'accompagnement par l'équipe CECICS s'est étendu sur toute la durée du projet, avec une attention particulièrement soutenue lors de sa phase initiale. Cette démarche est perçue comme un facteur clé ayant contribué à la réussite du projet. Le soutien de la Direction de la stratégie et de la transformation (DST) de l'AP-HP sur CECICS a également été aidant.
- De nombreuses actions de communication ont été menées pour faire connaître les CECICS, dont des actions à destination du grand public et des actions plus ciblées auprès des professionnels de santé. Cette importante communication via différents canaux a notamment permis d'améliorer la visibilité des CECICS en interne à l'AP-HP. Mais en dépit de l'ampleur de la stratégie de communication, le niveau de connaissance sur le territoire semble encore faible.

Une durée de formation des IEXP_IC incompressible mais des optimisations à trouver

- Le processus de formation est long et incompressible, ce qui constitue un fort investissement pour les établissements et demande à être anticipé. La formation est jugée adéquate mais des optimisations sont possibles (format plus acceptable pour les centres).
- A noter que d'autres équipes nationales adhèrent déjà au protocole de coopération et que des IDEH hors CECICS sont également formées (avec un financement de leur établissement).

Un système d'information indispensable aux besoins de gestion et de suivi d'une cohorte de patients, globalement satisfaisant mais à optimiser

- Toutes les expérimentations ont un besoin important de recueil de données (pour le pilotage, la coordination, la facturation, l'évaluation). La mise en œuvre du SI a occasionné une importante charge de travail pour les porteurs. L'outil répond aujourd'hui à l'essentiel des fonctionnalités nécessaires pour la prise en charge quotidienne des patients et il permet de faciliter la facturation mensuelle. Les professionnels en sont plutôt satisfaits. Mais l'outil reste à penser pour une intégration aux DPI existants, et/ou en faveur d'interopérabilité notamment avec les GRADES, pour un passage à l'échelle.



Un pool de professionnels actifs (IDE et cardiologues avec l'appui des cadres de santé) avec des niveaux d'activité variables selon les centres

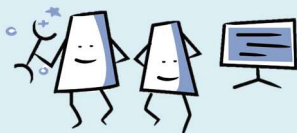
- A ce jour, le dispositif repose sur 14 IDE formés et 5 en cours de formation, et sur 45 cardiologues délégants répartis au sein de 8 services).
- L'activité des IEXP_IC est partagée entre les activités de soins directs : la télésurveillance des patients (réponses et traitement des alertes), l'activité de titration (consultations), les consultations non programmées (réalisées en présentiel, en distanciel), la permanence téléphonique avec la gestion des appels entrants (patients, aidants, professionnels du territoire), l'accompagnement y compris thérapeutique des patients (soutien, relation d'aide, actions de prévention, actions d'éducation thérapeutique...), et les nombreuses autres tâches administratives afférentes à l'activité.
- Le succès de l'articulation cardiologue/IDE est reconnu par tous, ainsi que le rôle important des cadres de proximité pour l'implémentation des CECICS.
- Au niveau des GHU, les mises en commun concernent des échanges d'information, des retours d'expériences et des liens privilégiés entre les CECICS, mais la mutualisation de ressources humaines (IEXP_IC) n'apparaît pas adaptée (relations et habitudes de travail avec les cardiologues du service et nécessaire connaissance des patients).

La prise en charge de patients sévères, avec plus de « très sévères » qu'attendu (59,3% versus 48,8%) et des différences selon les centres (de 29,5% à 88,9%)

- L'âge moyen des patients inclus dans les CECICS est de 66,7 ans et 70,2% sont des hommes. Les patients inclus présentent tous une IC sévère selon les critères définis dans le cahier des charges (hospitalisation et critères cliniques et biologiques). Mais le taux de patients très sévères est plus important qu'attendu (59,3% versus 48,8%), avec une variabilité importante selon les centres (notamment liée à la taille et aux surspécialités de certains centres de référence comme l'amylose). Au global, 33,4% des patients sont porteurs d'un système de défibrillation et 66,2% avaient une FEVG altérée lors de leur inclusion avec des différences selon les sites (variabilité liée aussi fortement à l'offre de titration (nombre de plages ouvertes), et celle-ci ne s'adressant qu'aux patients à FEVG altérée).
- Le modèle de la CECICS fonctionne donc avec des profils de patients diversifiés entre les centres, avec des ressources humaines (IEXP_IC) en corrélation. L'enjeu est de définir une bonne répartition entre besoins, moyens et surcharge de travail (dépendant en grande partie du nombre d'événements à traiter, lui-même très lié au niveau de sévérité des patients).

Une très bonne adhésion des professionnels de la CECICS, des partenaires internes à l'AP-HP et institutionnels

- Une très bonne adhésion des professionnels de la CECICS à l'organisation proposée est relevée. La pierre angulaire du dispositif est sans conteste la nouvelle organisation mise en place qui se caractérise par la constitution du binôme délégant/délegué. Les cadres de santé ont un rôle important dans l'installation opérationnelle et organisationnelle de la CECICS. Le soutien des différentes directions de l'AP-HP est également souligné (notamment lors de la mise en place et lors des périodes de tension majeure au niveau des IDEH).
- L'organisation s'est mise en place malgré un contexte de forte pénurie des IDE à l'hôpital pendant et suite à la crise sanitaire. Pour autant, la forte attractivité de ce nouveau métier est mise en avant. L'engouement des infirmiers pour ce nouveau métier peut être un signe d'une extension qui serait facilitée dans le cadre d'une généralisation du dispositif.
- Les principaux partenaires institutionnels (ARS et Assurance Maladie) soutiennent fortement l'expérimentation qui est en parfaite adéquation avec la politique nationale et régionale de prise en charge de l'IC. Ils capitalisent déjà sur l'expérimentation CECICS dans le cadre de leurs stratégies respectives.



Des échanges engagés avec les acteurs de terrain, notamment les CPTS, mais les liens sont globalement encore peu développés à ce stade

- Le développement d'interactions structurées avec la ville devait se mettre en place dans un second temps, une fois les CECICS et les CPTS bien installées. A ce stade, des premiers échanges ont été entrepris sur les différents territoires auprès des professionnels des CPTS et des DAC. Plusieurs réunions de travail se sont tenues depuis 2022 et ont abouti à la conception d'un plan de formations spécifiques et d'annuaires partagés entre les acteurs de territoires, équipes de cardiologie hospitalière et les CPTS.
- Au-delà des échanges entrepris avec les institutions du territoire, la coordination ville/hôpital est constituée également par tous les échanges du quotidien avec tous les acteurs de la ville (médecin traitant, DAC, conseillers PRADO, IDEL).
- Les discussions entamées avec les partenaires territoriaux font émerger des besoins qui convergent. Ainsi, de nombreuses perspectives sont en cours de réflexion/réalisation dont la formation des professionnels libéraux (au dépistage de l'IC, à la thérapeutique) ou la création d'outils communs (structuration des échanges).

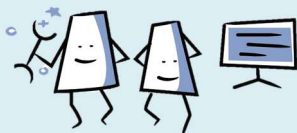
L'offre de soins proposée par les CECICS n'est pas encore suffisamment connue par les acteurs du territoire

- L'enquête réalisée auprès des professionnels libéraux (MT, IDEL, cardiologues) conclut sur une faible connaissance du dispositif mis en œuvre, un rôle limité dans le parcours de ces patients dont la particularité est d'être sévères et instables, et un niveau de coordination qui pourrait sembler se limiter à l'envoi des compte rendus usuels de la prise en charge.
- Malgré les efforts entrepris par les professionnels des CECICS pour créer davantage de liens via les liens opérationnels du quotidien cités en amont et les échanges avec les CPTS, l'offre de soins spécifique proposée par les CECICS n'est pas encore suffisamment connue par les professionnels de ville référents des patients et les partenaires territoriaux.

Un parcours reflétant la latitude laissée aux centres dans le déploiement des différentes activités

Le délai de prise en charge est en moyenne de 57 jours (médiane : 20 jours) entre la sortie d'hospitalisation et l'inclusion administrative dans une CECICS qui correspond aux actes marqueurs tels que décrit dans la convention FISS (première consultation de titration ou date d'inclusion en TLSm). Il n'a pas été possible d'évaluer plus finement ces délais mais il doit être mentionné que la prise en charge par une CECICS débute dès les échanges entre l'IC et chaque patient. La nature et la durée des parcours diffèrent selon les modules activés et reflètent la latitude laissée au centre dans le déploiement des différentes activités, mais la télésurveillance et la titration restent les 2 modules principaux, l'un ou l'autre étant constitutif d'une inclusion dans le programme. Le module télésurveillance représente la principale activité des CECICS : 67,2% des patients sont télésurveillés dont 243 (26,9%) en combinaison avec une titration. Tous les patients bénéficient soit de la télésurveillance soit de la titration.

- La durée moyenne des parcours de télésurveillance est de 304 jours (9,9 mois), indiquant une part de patients renouvelés. Les motifs d'arrêt prématuré de la TLSm illustrent également la sévérité des patients pris en charge (décès, fin de vie, greffe, dialyse).
- La durée moyenne de la titration est de 90,7 jours (2,9 mois) avec un taux d'atteinte des objectifs de 78,8% des patients. Les patients non titrés sont possiblement des patients à FEVG altérée déjà titrés aux doses maximales tolérées, ou accédant à un programme de réadaptation incluant l'optimisation du traitement, ou des patients dont les cardiologues traitants, médecins traitants peuvent et souhaitent réaliser la titration eux-mêmes, ou un état médicalement incompatible avec le cadre du protocole de coopération tel qu'un syndrome cardio-rénal complexe.



Des difficultés en phase de mise en œuvre des CECICS mais aujourd'hui résolues

- Les difficultés ont surtout été rencontrées lors de la mise en œuvre des CECICS, et ont été résolues année après année. Le principal frein a été la pénurie d'IDE à l'hôpital (entraînant des retards de formation et des temps réduits dédiés à la CECICS), et les aléas ayant pu retarder la mise en place d'IEXP_IC dans certains établissements, situation amplifiée par l'inertie liée à la durée de la formation. Les difficultés ont également concerné l'obtention de locaux et de matériel dans plusieurs sites, la complexité du circuit de facturation/versement des fonds hors circuit habituel (lié à l'aspect expérimental).
- En routine, le système d'information reste chronophage (absence d'interopérabilité). Plus récemment, le retrait du marché du principal industriel de télésurveillance a posé problème et a obligé les équipes à gérer la transition et à se familiariser avec un nouvel outil.

Enfin, la facturation de la télésurveillance liée aux nouveaux décrets actant le passage dans le droit commun entraîne une charge de travail administrative importante pour les IEXP_IC.

Des leviers identifiés à différents niveaux (cohérence globale, portage/pilotage, soutien des directions, aspects opérationnels)

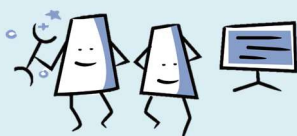
- Différents leviers ont été identifiés. La cohérence globale avec les politiques nationale et régionale sur le sujet offre un terrain favorable. Au niveau du portage et du pilotage du projet, la constitution d'une équipe « projet », le portage central de la direction de la stratégie et de la transformation, et le soutien et l'appui de la cheffe de projet aux équipes sont des leviers de réussite du projet ; s'y ajoutent le soutien des équipes de direction et la volonté institutionnelle, d'autant plus importantes dans un contexte de pénurie d'IDEH. Au niveau des établissements et des équipes, l'identification de la CECICS dans le service et l'implication des équipes ont été essentiels. Des conditions humaines et matérielles (locaux et matériel) correctes, la formation interne AP-HP des IDE au protocole de coopération, et l'acceptation d'un système d'information spécifique à la gestion des files actives et l'agilité nécessaire au caractère expérimental de l'organisation CECICS vis-à-vis de l'AP-HP sont des leviers opérationnels importants. Enfin, les bénéfices attendus en termes de valorisation des équipes médicales et paramédicales (éléments d'attractivité) et de réponse aux besoins des patients sont à mettre en avant.

b) Une efficacité observée et des impacts positifs significatifs des CECICS pour les patients, les professionnels et les services

Une efficacité notable de l'expérimentation sur les hospitalisations les plus graves et sur la mortalité précoce

L'analyse comparative avec des témoins appariés ne permet pas de conclure à un impact significatif de la CECICS sur la baisse des réhospitalisations pour insuffisance cardiaque au global. L'inverse est même observé à 6 mois : 14,5% des patients CECICS réhospitalisés versus 10,1% pour les témoins ($p=0,0061$). Alors que le résultat observé sur les hospitalisations les plus graves (hospitalisations pour IC avec un passage par les urgences ou en soins critiques) est en faveur des CECICS : à 30 jours, 1,5% des patients « CECICS » ont été réhospitalisés selon ces critères contre 2,6% des patients témoins ($p=0,0914$) (respectivement 5,2% versus 7,3% à 6 mois) ($p=0,0842$).

- Pour rappel, l'absence de critères cliniques et biologiques dans le SNDS ne permet pas d'approcher correctement la sévérité de l'IC et les patients CECICS apparaissent plus sévères que les témoins identifiés dans le SNDS. De ce fait, les faibles différences (ou l'absence de différence) et même dans certains cas une différence en faveur des patients CECICS dans les résultats à 30 jours, 6 et 12 mois peuvent être interprétés comme des marqueurs de l'efficacité du dispositif.
- Au niveau national, le taux de réhospitalisation pour IC aigüe ou décompensée à 6 mois est de 21,4% (données de l'AM portant sur une cohorte de 655 920 patients suivis de manière longitudinale) soit une proportion plus importante que les patients CECICS qui sont par ailleurs plus sévères.
- Le taux de mortalité à 30 jours indique de meilleurs résultats pour les patients CECICS : 0,4% de patients décédés à 30 jours versus 1,4% pour les témoins ($p=0,0268$).



- Les autres marqueurs de l'efficacité du dispositif sont issus de l'analyse 12 mois avant/12 mois après pour les patients CECICS, qui montre de fortes diminutions du nombre et de la durée des hospitalisations et des passages aux urgences : un delta de 36 points de pourcentage de patients réhospitalisés pour un motif d'IC est observé. Le nombre d'hospitalisations sur 12 mois varie de 0,9 en moyenne à 0,3 (-0,6 hospitalisations en moyenne) et la durée cumulée de séjour de 7,9 jours en moyenne à 3,1 jours ($p < 0,0001$) (-4,8 jours). On observe également une importante diminution des passages aux urgences suivis d'une hospitalisation (de 56,5% des patients à 24,2%, soit une variation de -32,3).

Des traitements optimisés dans un délai satisfaisant

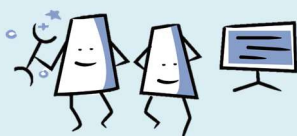
- L'optimisation thérapeutique est obtenue dans un délai moyen de 3 mois sur 4 consultations en moyenne.
- La part de patients en trithérapie augmente suite à la prise en charge des patients dans la CECICS : 29,4% des patients étaient en trithérapie avant leur inclusion, 35,7% le sont à 6 mois, soit un delta de +12,8 ($p = 0,0003$). Le delta est encore plus important en prenant la période en amont de l'hospitalisation INDEX illustrant des effets de la CECICS dès l'hospitalisation initiale (dès l'entrée du patient dans la filière de soins) et pendant la période en amont de l'inclusion. Cette variation est également d'autant plus marquée pour les patients CECICS comparativement à leurs témoins.
- Le niveau d'atteinte des doses cibles recommandées est également amélioré. À 6 mois après leur inclusion, plus de la moitié des patients (53,1%) sont traités par ENTRESTO® et leur dose journalière moyenne est de 121,5 mg (médiane : 107,7). Plus de la moitié des patients bénéficient de la dose initiale recommandée (54,8%) versus 27,1% 6 mois avant leur prise en charge ($p < 0,0001$) et 16,1% de la dose cible (versus 4,5% avant) ($p = 0,0010$).
- Ces résultats quantitatifs sont confirmés par les retours des professionnels interrogés qui considèrent l'optimisation des traitements comme un « des effets les plus visibles de la CECICS ».

Des patients clairement plus autonomes dans la gestion de leur maladie et globalement très satisfaits de leur prise en charge

- Les résultats de l'enquête auprès de 50 patients indiquent des patients clairement plus autonomes dans la gestion de leur maladie. Si la connaissance des symptômes de l'IC reste partielle, (32,7% des patients qui ne sont capable de citer aucun des 4 symptômes EPOF), la gestion des gestes du quotidien est clairement améliorée avec 72,5% des patients qui se pèsent régulièrement en fin de prise en charge (15,7% avant la prise en charge), 84,3% qui limitent leur consommation de sel (16% avant) et 92,2% des patients qui se disent bien observants (64,7% avant).
- Les professionnels des CECICS soulignent la grande satisfaction des patients vis-à-vis de la prise en charge par l'IDE. L'enquête auprès des 50 patients indique également un très bon niveau de satisfaction des patients concernant les informations reçues, les contacts avec l'équipe soignante et le niveau de coordination des différents professionnels du parcours.

Des impacts majeurs pour les IDE et les cardiologues et un réel impact organisationnel pour le service

- Les porteurs et les professionnels des CECICS s'accordent sur les impacts très positifs de cette nouvelle organisation des soins, avec à la fois des impacts pour les professionnels concernés (IDE et cardiologues), pour le service et pour l'établissement.
- Pour les IDE : de nouvelles missions, une montée en compétences et une expertise sur l'IC, et davantage d'autonomie et de responsabilités, entraînant une valorisation importante, et une attractivité de ce nouveau métier.
- Pour les cardiologues : un changement de pratiques, une meilleure coordination et relation médecin/IDE et finalement un gain de temps médical sur les patients vus par les IEXP_IC et un



recentrage sur les patients les plus graves (pour lesquels le cardiologue a une réelle plus-value).

- Pour les services et les hôpitaux : un cadre de fonctionnement très motivant, une structuration et un vrai changement organisationnel ; avec une incidence au final en termes de flux mieux gérés et permettant de faire face à leur montée rapide épisodique au niveau du service de cardiologie et des urgences.

c) Un bilan budgétaire déficitaire et un impact économique relativement neutre

Un bilan financier de l'expérimentation déficitaire

- Le bilan réalisé sur les 32,5 premiers mois de l'expérimentation, 8 centres ayant inclus 1866 patients) fait apparaître un coût total de 2 626K€, pour des recettes en forfaits perçues de 2 111K€, soit un différentiel de 516K€.
- Le coût moyen par patient inclus dans l'expérimentation en 2022 est évalué à 1 400€.
- Pour pouvoir couvrir les coûts de l'expérimentation, une augmentation du forfait de 276€ en moyenne par patient est nécessaire. Cette augmentation du forfait, sous réserve d'un taux de TLS stable entre toutes les CECICS, serait de 114€ en moyenne par patient en prenant en compte les nouveaux montants de forfaits de télésurveillance attendus de 57 et 70€ au lieu de 28€ pratiqués dans ETAPES (en attente de publication d'un nouvel arrêté fin 2023). Ces éléments sont en phase avec la sous-estimation de certaines composantes du forfait relevée par les porteurs.

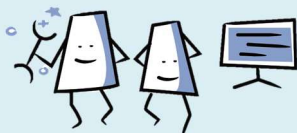
Un impact économique relativement neutre

- L'expérimentation CECICS engendre un moindre recours à des soins hospitaliers et un plus grand recours à des soins de ville. Elle induit un transfert de charges des établissements de santé vers la ville. Il est observé une réduction significative des coûts hospitaliers, avec un coût médian diminuant de 6 940€ sur les 12 mois avant l'inclusion à 4 401 € sur les 12 mois après l'inclusion ($p=0,0071$). A l'inverse, les coûts des soins de ville augmentent significativement, avec une hausse du coût médian de l'ordre de 2 300€, passant ainsi de 4 979€ à 7 261 € ($p<0,0001$). Cette hausse concerne notamment les dépenses liées aux médicaments, correspond à un traitement par des molécules recommandées (avec ou sans traitement de l'amylose) et donc à un meilleur panier de soins (sachant que le seul coût du Salcubitril-Valsatran est de 170€ par mois).
- Ces résultats s'expliqueraient par une prise en charge améliorée, une meilleure optimisation des traitements et une prise en charge qui permet de mieux anticiper les événements liés à l'insuffisance cardiaque (cf résultats observés en termes d'efficacité).

d) Conclusion de l'évaluation

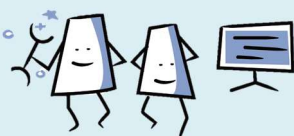
→ L'expérimentation CECICS menée pendant près de 4 années a permis de montrer la faisabilité de cette prise en charge coordonnée de l'insuffisance cardiaque sévère, hormis sur le volet ville pour lequel il est difficile à ce jour de tirer des enseignements.

→ L'expérimentation a permis de démontrer la pertinence du dispositif, ses apports, son efficacité et les grandes lignes de sa reproductibilité. La mise en œuvre des CECICS est néanmoins longue, relativement complexe (mise en place de certains modules notamment) et nécessite un accompagnement. Un déploiement par étape semble à privilégier, en commençant par les établissements volontaires ayant des IEXP_IC formées ou en cours de formation. Des éléments restent à préciser sur le dimensionnement des CECICS, l'accompagnement et la coordination ; le modèle économique est à optimiser (situation déficitaire).



SOMMAIRE

POINTS SAILLANTS	3
SYNTHESE	5
1- Rappels - PRESENTATION SYNTHETIQUE DE L'EXPERIMENTATION ET DU PARCOURS CECICS	18
1.1. Fiche signalétique.....	18
2- TRAVAUX EFFECTUES POUR LA MISE EN ŒUVRE DE LA METHODOLOGIE D'EVALUATION 20	
2.1. Contenu du présent rapport final et données recueillies	20
2.2. Données recueillies et analysées	20
2.3. Difficultés rencontrées dans le recueil.....	21
3- Éléments de méthode.....	22
3.1. Analyse des données du système d'information (SI)	22
3.2. Analyse des données du SNDS	22
4- RESULTATS AXE 1 : FAISABILITE/OPERATIONNALITE	29
4.1. Comment le projet s'est-il déployé dans les différents sites (dans les 5 GHU et les 9 sites) ? Le projet s'est-il déployé de la manière prévue ?	30
4.2. Quelle est le niveau de mise en œuvre du système d'information (OSICS-51) ?.....	48
4.3. Qui sont les professionnels impliqués et quel est leur niveau d'activité ? Qui sont les patients bénéficiaires ?	50
4.4. Quels sont les retours d'expérience des différents acteurs sur le dispositif ? Quel est le niveau d'adhésion des professionnels (à l'organisation proposée, aux outils développés) ?	57
4.5. Quelle est la dynamique territoriale ?	59
4.6. Quels sont les freins et les leviers à la mise en œuvre de l'expérimentation ?	64
5- RESULTATS AXE 2 : EFFICACITE/EFFICIENCE	69
5.1. Quel est le parcours effectif du patient ?	69
5.2. Quel est l'impact en termes de morbi-mortalité des patients ? Quel est l'impact sur la qualité de la prise en charge ?.....	74
5.3. Quel est le niveau de satisfaction du patient sur son parcours ?.....	91
5.4. Quel est l'impact budgétaire du dispositif ? Quelle est son efficience ?	93
6 RESULTATS AXE 3 : REPRODUCTIBILITE	111
6.1. Quels sont les prérequis au déploiement, à la généralisation du dispositif ?	111
6.2. Quels sont les éléments structurants du modèle organisationnel des CECICS ?	112
7- ANNEXES.....	117
7.1. Listes des acteurs interrogés lors des entretiens qualitatifs semi-directifs et focus group .	117
7.2. File active mensuelle par site	118
7.3. Actions de communications réalisées tout au long de l'expérimentation	119
7.4. Représentativité des patients de l'analyse comparative	120
7.5. Enquête téléphonique auprès des patients	121



LISTE DES FIGURES

Figure 1. Flowchart de l'analyse comparative avec des témoins.....	23
Figure 2. Flowchart de l'analyse avant/après (12 mois avant/12 mois après).....	23
Figure 3. Montée en charge de l'expérimentation CECICS – primo-inclusions cumulées par site (au 31/05/2023) - 1343 patients (Source : SI)	33
Figure 4. Nombre mensuel de primo-inclusions dans l'ensemble des CECICS (Source : SI) [les flèches verticales indiquent le démarrage des nouvelles CECICS].....	33
Figure 5. File active mensuelle – Site Henri Mondor (les chiffres présentés correspondent à des pics)	34
Figure 6. File active mensuelle – Site Pitié Salpêtrière (les chiffres présentés correspondent à des pics)	35
Figure 7. File active mensuelle – Site Ambroise Paré (les chiffres présentés correspondent à des pics)	35
Figure 8. File active mensuelle – Site HEGP (les chiffres présentés correspondent à des pics)	35
Figure 9. Répartition des patients inclus dans les centres selon le niveau de sévérité (Source : SI)...	56
Figure 10. Durée de la télésurveillance médicale par site (en mois) (Source : SI)	71
Figure 11. Durée de l'optimisation thérapeutique par site (en mois) (Source : SI)	72
Figure 12. Nombre de modules activés par patient (Source : SI)	73
Figure 13. Réhospitalisations pour insuffisance cardiaque - Analyse avant-après pour les patients des CECICS (Source : SNDS)	79
Figure 14. Niveau de connaissance des patients des signes EPON-EPOF à la fin de leur prise en charge (Source : enquête 50 patients)	83
Figure 15. Niveau de satisfaction des patients (notes sur 10) (Source : enquête téléphonique auprès de 50 patients).....	92
Figure 16. Evolution des types de recettes par année	96
Figure 17. Evolution du budget de l'expérimentation par année	98
Figure 18. Bilan du budget (recettes et dépenses) de l'expérimentation (sur la durée de l'expérimentation - 1866 patients).....	99
Figure 19. Dépenses et recettes selon les effectifs (les 3 premières années)	100
Figure 20. Coûts par patient selon l'année d'expérimentation	101
Figure 21. Evolution des dépenses de soins de santé (ville et hôpital) – population totale (avec données disponibles 12 mois avant/après l'inclusion) (Source : SNDS)	102
Figure 22. Evolution des dépenses de soins de santé (en ville) – population totale (avec données disponibles 12 mois avant/après l'inclusion) (Source : SNDS)	104
Figure 23. Evolution des dépenses de soins de santé (ville et hôpital) – population totale en excluant les patients avec une amylose cardiaque (avec données disponibles 12 mois avant/après l'inclusion) (Source : SNDS).....	105
Figure 24. Evolution des dépenses de soins de santé (en ville) – population totale en excluant les patients avec une amylose cardiaque (avec données disponibles 12 mois avant/après l'inclusion) (Source : SNDS).....	106
Figure 25. Evolution des dépenses de soins de santé (ville et hôpital) – population des IC sévères (avec données disponibles 12 mois avant/après l'inclusion) (Source : SNDS)	107
Figure 26. Evolution des dépenses de soins de santé (ville et hôpital) – patients IC sévères (hors amylose) (avec données disponibles 12 mois avant/après l'inclusion) (Source : SNDS).....	108
Figure 27. Evolution des dépenses de soins de santé (ville et hôpital) – patients IC très sévères (avec données disponibles 12 mois avant/après l'inclusion) (Source : SNDS)	109

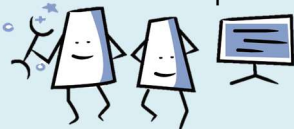


Figure 28. Evolution des dépenses de soins de santé (en ville et à l'hôpital) – patients IC très sévères (hors amylose) (avec données disponibles 12 mois avant/après l'inclusion) (Source : SNDS) 110

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Fiche signalétique de l'expérimentation	18
Tableau 2. Données qualitatives recueillies entre mai et septembre 2023 (évaluation finale)	21
Tableau 3 : Données quantitatives analysées pour l'évaluation finale	21
Tableau 4. Liste des variables ayant servi à l'appariement - Comparaison cas-témoins (Source : SNDS)	26
Tableau 5. Autres caractéristiques des patients* - Comparaison cas-témoins (Source : SNDS).....	27
Tableau 6. Montée en charge prévisionnelle (Source : cahier des charges).....	31
Tableau 7. Nombre de primo-inclusions par site et par GHU (entre le 1 ^{er} août 2020 et le 15 avril 2023) (Source : SI)	31
Tableau 8. Nombre total d'inclusions (primo-inclusions et renouvellements) par site et par GHU (entre août 2020 et le 31 mai 2023) (Source : SI)	32
Tableau 9. Niveau d'atteinte des objectifs (entre août 2020 et mai 2023) (Source : cahier des charges-SI)	32
Tableau 10. Proportion de patients télésurveillés par site (Source : SI)	39
Tableau 11. Optimisation des traitements de l'insuffisance cardiaque dans les CECICS (Source : SI)	40
Tableau 12. Consultations non programmées (Source : SI)	41
Tableau 13. Nombre d'IDE IEXP_IC formés au cours de l'expérimentation (Source : Rapport d'étapes)	47
Tableau 14. Professionnels impliqués dans les différentes CECICS (Source : Rapport d'étape).....	51
Tableau 15. Niveau d'activité des CECICS (nombre de patients/ETP dédié)	51
Tableau 16. Activité de télésurveillance par site : volume d'alertes (Source : SI)	52
Tableau 17. Activité de télésurveillance par site : volume d'appels (Source : SI).....	52
Tableau 18. Caractéristiques des patients inclus dans les CECICS (Source : SI)	55
Tableau 19. Caractéristiques cliniques des patients inclus (Source : SI)	56
Tableau 20. Caractéristiques de l'hospitalisation (identifiée en MCO) ayant motivé l'entrée dans le dispositif (appelée « hospitalisation index ») (Source : SNDS).....	70
Tableau 21. Durée totale de la prise en charge dans les CECICS (Source : SI).....	71
Tableau 22. Combinaison des différents modules (Source : SI).....	72
Tableau 23. Motifs de sortie prématurée du parcours (télésurveillance)	73
Tableau 23. Motifs de sortie prématurée du parcours (Titration).....	74
Tableau 24. Réhospitalisations pour insuffisance cardiaque* - Analyse comparative (Source : SNDS)	75
Tableau 25. Réhospitalisations pour insuffisance cardiaque avec passage aux urgences ou en soins critiques* - Analyse comparative (Source : SNDS)	76
Tableau 26. Réhospitalisations pour insuffisance cardiaque dites non programmées* - Analyse comparative (Source : SNDS)	76
Tableau 27. Passage aux urgences à 30 jours, 6 mois et 12 mois après l'inclusion -Analyse comparative (Source : SNDS).....	77

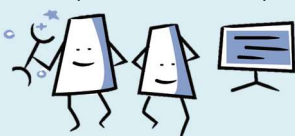


Tableau 28. Mortalité à 30 jours, 6 mois et 12 mois après l'inclusion – Analyse comparative (Source : SNDS).....	77
Tableau 29. Réhospitalisations pour insuffisance cardiaque - Analyse avant-après pour les patients des CECICS (Source : SNDS)	78
Tableau 29. Réhospitalisations pour insuffisance cardiaque - Analyse avant-après pour les témoins (Source : SNDS).....	79
Tableau 30. Passage aux urgences suivi ou non d'une hospitalisation - Analyse avant-après pour les patients des CECICS (Source : SNDS).....	80
Tableau 30. Passage aux urgences suivi ou non d'une hospitalisation - Analyse avant-après pour les témoins (Source : SNDS)	80
Tableau 31. Réhospitalisations pour insuffisance cardiaque - Analyse 12 mois avant-après pour les patients des CECICS croisée selon le niveau de sévérité (Source : SNDS).....	81
Tableau 32. Réhospitalisations pour insuffisance cardiaque - Analyse 12 mois avant-après pour les patients des CECICS croisée selon l'âge des patients (Source : SNDS).....	81
Tableau 33. Gestion de la maladie avant/après la prise en charge dans le cadre de la CECICS (Source : enquête 50 patients).....	83
Tableau 34. Optimisation des traitements de l'insuffisance cardiaque (titration) (Source : SI)	85
Tableau 35. Optimisation des traitements de l'insuffisance cardiaque - Analyse Avant-Après (Source : SNDS).....	86
Tableau 36. Optimisation des traitements de l'insuffisance cardiaque - Analyse comparative (Source : SNDS).....	87
Tableau 37. Dose journalière d'ENTRESTO – Analyse avant/après (Source : SNDS).....	87
Tableau 38. Dose journalière de BISOPROLOL/NEBIVOLOL – Analyse avant/après (Source : SNDS)	88
Tableau 39. Synthèse des forfaits CECICS et industriels.....	93
Tableau 40. Recettes issues du FISS	93
Tableau 41. Recettes issues du FIR – Crédits d'amorçage et d'ingénierie	94
Tableau 42. Recettes du programme ETAPES (télésurveillance)	94
Tableau 43. Budget total de fonctionnement de l'expérimentation par année.....	97
Tableau 44. Evaluation de l'équilibre financier de l'expérimentation	99
Tableau 45. Estimation du budget annuel en routine pour 2000 patients pris en charge.....	100
Tableau 46. Montants remboursés par l'Assurance maladie (population globale CECICS – 12 mois avant/après l'inclusion dans la CECICS).....	102
Tableau 50. Montants remboursés pour les soins de ville (population globale)	103
Tableau 49. Dépenses hospitalières remboursées par l'Assurance Maladie (population globale CECICS).....	105
Tableau 47. Montants remboursés par l'Assurance Maladie (population CECICS sévère - 12 mois avant/après l'inclusion dans la CECICS).....	106
Tableau 48. Montants remboursés par l'Assurance Maladie (population CECICS très sévère 12 mois avant/après l'inclusion dans la CECICS).....	109
Tableau 51 : Eléments de réflexion pour un déploiement de l'expérimentation	112
Tableau 52. Liste des professionnels des CECICS interrogés (2 focus group).....	117
Tableau 53. Liste des partenaires institutionnels interrogés (internes à l'APHP) (11 entretiens).....	117
Tableau 54. Liste des partenaires institutionnels et territoriaux interrogés (13 entretiens)	117
Tableau 55. Liste des professionnels référents du patients interrogés (libéraux) (17 entretiens)	118

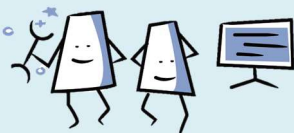
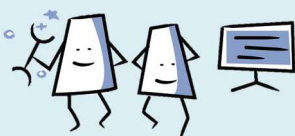
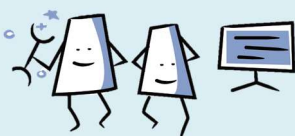


Tableau 56. File active mensuelle (au total et par site).....	118
Tableau 57. Représentativité des patients de l'analyse comparative	120
Tableau 58. Comparaison du profil des répondants à l'enquête avec l'ensemble des patients ayant bénéficié du dispositif CECICS	124



LISTE DES PRINCIPALES ABREVIATIONS

ARS	Agence régionale de santé
CECICS	Cellule d'Expertise et de Coordination pour l'Insuffisance Cardiaque Sévère
CNAM	Caisse nationale d'assurance maladie
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CPTS	Communauté professionnelle territoriales de santé
DA	Diagnostic associé
DAC	Dispositif d'Appui à la Coordination
DCGDR	Direction de la coordination de la gestion du risque
DEFIP	Direction économique, financière, de l'investissement et du patrimoine
DIU	Diplôme inter universitaire
DMU	Département Médico-Universitaire
DP/DR	Diagnostic principal / relié
DSI	Direction des Systèmes d'Information
EPOF	Essoufflement inhabituel, Poids (Prise de poids rapide), Oedème (Pieds et chevilles gonflés), Fatigue excessive
EPON	Exercice physique, se Peser régulièrement, Observance des consultations et traitements, Ne pas trop saler
ETAPES	Expérimentation de Télémédecine pour l'Amélioration des Parcours en Santé
ETP	Education thérapeutique du patient
FEVG	Fraction d'éjection du ventricule gauche
FISS	Fonds pour l'innovation du système de santé
GHU	Groupe Universitaire Hospitalier
HAD	Hospitalisation à Domicile
IC	Insuffisance cardiaque
IDE	Infirmier diplômé d'état
IPA	Infirmière en pratique avancée
IExp_IC	Infirmière experte en insuffisance cardiaque
PC-IC	Protocole de Coopération Insuffisance Cardiaque
SI	Système d'information
SNDS	Système National des Données de Santé
TLS	Télésurveillance

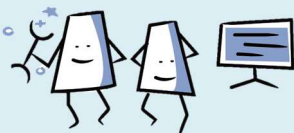


1- RAPPELS - PRESENTATION SYNTHETIQUE DE L'EXPERIMENTATION ET DU PARCOURS CECICS

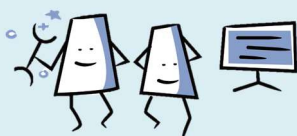
1.1. Fiche signalétique

Tableau 1. Fiche signalétique de l'expérimentation

Titre de l'expérimentation	Parcours des patients insuffisants cardiaques sévères
Porteurs	Assistance Publique Hôpitaux de Paris (AP-HP) L'Assistance Publique Hôpitaux de Paris (AP-HP) regroupant le siège, les représentants des 5 sites de l'AP-HP (Saclay, Centre, Mondor, Nord, Sorbonne) engagés et la Collégiale de Cardiologie a déposé un projet dans le cadre de l'article 51.
Partenaires	<ul style="list-style-type: none"> - ARS Ile-de-France : pilotage conjoint - L'Assurance Maladie - Les départements médico-universitaires (DMU) de chaque GHU - Les réseaux locaux de partenaires de chaque site
Territoires concernés	5 groupements hospitaliers universitaires (GHU) de l'APHP soit 9 sites hospitaliers de la région Ile-de-France
Nature du projet	Régional
Public cible	Patients atteints d'insuffisance cardiaque sévère (à la sortie d'une hospitalisation ou d'une consultation), selon la répartition prévisionnelle suivante : <ul style="list-style-type: none"> ⇒ 2 380 patients « très sévères » ⇒ 2 350 patients « sévères » ⇒ 150 patients « instables » Soit un total de 4 880 patients échelonnés sur 4 ans
Professionnels de santé + structures impliquées	<ul style="list-style-type: none"> • Les professionnels des 9 sites hospitaliers ciblés (cardiologues et infirmiers à minima, autres spécialistes acteurs dans le parcours du patient) • Les médecins libéraux correspondants acteurs dans le parcours des patients CECICS (cardiologues, médecins traitants, ...)
Objectifs principaux	<p>L'expérimentation vise à améliorer le parcours et la prise en charge des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque sévère via la mise en place d'une cellule d'expertise et de coordination pour l'insuffisance cardiaque sévère (CECICS) dans chaque GHU du projet.</p> <p>A ce titre, les principaux objectifs sont l'optimisation de la prise en charge des patients (thérapeutique médicamenteuse notamment) et la prise en charge précoce des décompensations cardiaques afin d'éviter les réhospitalisations.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les objectifs secondaires de l'expérimentation sont de structurer et organiser le parcours de soins des patients et d'améliorer la coordination des professionnels intervenant dans le parcours des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque sévère
Objectifs opérationnels	<p>Les missions de la CECICS comportent des activités d'expertise et de coordination :</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Mise en œuvre des modules proposés</u> : Télésurveillance, consultations de titration, ... • <u>Coordonner le parcours intra-hospitalier</u> : repérage, évaluation et intégration des patients dans la filière spécialisée de l'insuffisance cardiaque ;



	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Assurer la coordination des professionnels du parcours (ville-hôpital)</u> : transmission d'informations tout au long de la prise en charge, organisation logistique du parcours patient ... • <u>Mise à disposition d'un service d'expertise à distance</u> : N° dédié pour les professionnels de ville et pour les patients
Cout prévu de l'expérimentation	Forfait patient : <ul style="list-style-type: none"> - 660 €/patient « très sévères » au titre du FISS (+340 € ETAPES) - 260 €/patient « sévères » au titre du FISS (+340 € ETAPES) ETAPES 4 446 200 € sur 4 ans
Date de début	Publication de l'arrêté : 30/12/2019 Inclusion des premiers patients en janvier 2021 suite à la signature de la convention mais tous les patients en cours de prise en charge au 01/01/2021 ont été inclus dans l'expérimentation (la première inclusion remonte ainsi à août 2020).
Durée	4 ans (à compter de la prise en charge du premier patient), soit à partir du 7 août 2020.



2- TRAVAUX EFFECTUES POUR LA MISE EN ŒUVRE DE LA METHODOLOGIE D'EVALUATION

L'évaluation comprend 3 grands axes définis dans le cahier des charges de l'évaluation des projets Article 51 LFSS 2018 : **faisabilité, efficacité/efficience, et reproductibilité**. Le processus de l'évaluation est concomitant à l'expérimentation. La méthodologie est coconstruite, multicritère et fait appel à plusieurs méthodes de recueil de données et d'analyses, avec un volet qualitatif et un volet quantitatif. L'analyse transversale de l'ensemble des éléments permet de répondre aux questions évaluatives définies, en suivant le protocole d'évaluation préalablement établi.

L'évaluation intermédiaire intervenue en 2021, s'est traduite par la remise d'un rapport d'évaluation (en juillet 2022) et consacré principalement à l'axe faisabilité/opérationnalité et aux retours d'expérience des différents acteurs et partenaires. Cette évaluation s'était appuyée sur les recueils suivants : un entretien collectif avec les porteurs, 20 entretiens avec des professionnels hospitaliers des CECICS, 10 entretiens avec des partenaires internes à l'AP-HP (directeurs), 2 entretiens avec partenaires institutionnels et territoriaux et 3 entretiens avec des professionnels référents des patients.

L'évaluation finale vise à documenter les 3 axes. L'ensemble des volets de l'évaluation ont été mis en œuvre de manière concomitante : un bilan principalement qualitatif réalisé auprès de l'ensemble des acteurs impliqués ainsi que les retours des patients/aidants, et un bilan quantitatif réalisé à partir des données du système d'information (SI) et du Système National des Données de Santé (SNDS) (comparaison des données des patients suivis par une CECICS à une population témoin et analyse avant/après pour les patients des CECICS). Des éléments du rapport intermédiaire ont été intégrés lorsqu'ils s'avéraient pertinents.

2.1. Contenu du présent rapport final et données recueillies

Ce rapport final vise à répondre à l'ensemble des questions évaluatives formulées dans le protocole d'évaluation. Il fournit ainsi des éléments de réponse sur la faisabilité, l'opérationnalité du parcours, son état d'avancement, les freins et leviers à sa mise en œuvre mais également sur l'efficacité du dispositif et sa reproductibilité à d'autres territoires.

Au niveau national, l'évaluation permettra de :

- ⇒ Porter un jugement sur la réussite du projet : en fournissant des éléments d'aide à la décision pour le devenir du projet après la phase expérimentale.
- ⇒ Tirer des enseignements, en comparant des expérimentations proches, pour identifier des modèles d'organisation et de rémunération à l'échelle du système.

2.2. Données recueillies et analysées

Cette évaluation finale a reposé sur l'analyse de données qualitatives recueillies auprès des différents acteurs et partenaires concernés par l'expérimentation, sur l'analyse de l'ensemble des documents transmis par les porteurs et sur les analyses statistiques réalisées à partir des données du SI couplé aux données du SNDS.

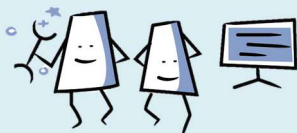


Tableau 2. Données qualitatives recueillies entre mai et septembre 2023 (évaluation finale)

Public cible des recueils de données	Type et nombre d'entretiens prévus	Nombre réalisé	Date de réalisation
Porteur de l'expérimentation	- 1 entretien collectif	1 entretien collectif	11/05/2023
Professionnels hospitaliers des CECICS (cardiologues, IEXP_IC)	- 2 focus group	2 focus group	16/06/2023 et 19/07/2023
Partenaires institutionnels internes à l'APHP	- 10 entretiens complexes*	12 (120%)	Mai à juillet 2023
Partenaires institutionnels et acteurs territoriaux	- 15 entretiens complexes*	13 (87%)	Juin à juillet 2023
Professionnels référents du patient (cardiologues libéraux et médecins généralistes)	20 entretiens simples*	14 (70%)	Juin-Septembre 2023
Patients ou aidants	Enquête téléphonique auprès de 50 patients	51 (102%)	Juin 2023

* Complexité définie pour la commande des unités d'œuvre (en fonction de la cible et du contenu des entretiens)

La liste de l'ensemble des professionnels et partenaires interrogés est disponible en [Annexe 1](#).

Tableau 3 : Données quantitatives analysées pour l'évaluation finale

Sources de données	Analyses
Éléments budgétaires et données d'activité (porteur de projet)	Données de comptabilité analytique, charges administratives et coûts de fonctionnement - Données d'activité
Données du système d'information	Description des patients inclus dans les CECICS et de leur prise en charge
Données du système d'information couplées aux données du SNDS	Analyse comparative cas-témoins Analyse AVANT/APRES pour les patients des CECICS : au global et en fonction de différents critères

NB : Chaque unité d'œuvre réalisée a fait l'objet d'un PV de service fait transmis à la Ceval.

Les données recueillies dans le cadre de ce rapport ont des temporalités différentes :

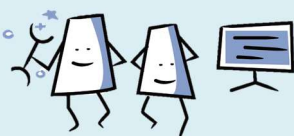
- ⇒ L'ensemble des entretiens auprès des acteurs ont été réalisés entre mai et septembre 2023 ;
- ⇒ Les données du SI ont été extraites en avril 2023 et concernent les patients inclus entre août 2020 et mi-avril 2023 ;
- ⇒ Les données du SNDS sont disponibles pour les patients inclus entre 2020 et fin 2022 ;
- ⇒ Le dernier rapport d'étape a été diffusé en janvier 2023.

Au global, l'évaluation a porté sur une période de 2 ans et 8 mois (du 1er août 2020 au 15 mars 2023) et non sur les 4 années de l'expérimentation.

2.3. Difficultés rencontrées dans le recueil

Le recueil de données dans le cadre de cette évaluation s'est heurté aux difficultés suivantes :

- ⇒ **Difficultés à contacter certains partenaires territoriaux** (DAC, CPTS). Certains de ces professionnels ont fait part de leur manque de recul sur le fonctionnement et les résultats de



l'expérimentation. Certains territoires commençaient tout juste à avoir des échanges avec les CECICS lors de ce premier contact par l'équipe d'évaluation.

- ⇒ **Des professionnels de santé qui n'ont pas donné suite aux sollicitations** malgré les relances effectuées : IDEL, cardiologues libéraux, médecins généralistes.

Ce document constitue le rapport d'évaluation final du projet CECICS, dans l'ensemble de ses composantes : un volet « qualitatif » basé sur les retours d'expérience des acteurs impliqués ainsi qu'un volet « quantitatif » basé sur les données du SI et du SNDS, permettant une analyse croisée et la réponse aux questions évaluatives.

3- ELEMENTS DE METHODE

3.1. Analyse des données du système d'information (SI)

Les données du système d'information OSICS51 ont été extraites à la date du 14/04/2023 dans le cadre de l'évaluation finale. Elles contiennent toutes les données du parcours des patients inclus entre août 2020 et mi-avril 2023. Les données du système d'information OSICS51 permettent de décrire le profil clinique des patients ayant bénéficié de l'expérimentation (NYHA, FEVG, niveau de sévérité, motifs de l'insuffisance cardiaque (IC)...) et de décrire le parcours du patient au sein des CECICS (durée de la prise en charge, bénéfice des différents modules...). Ces données reflètent également l'état d'avancement des différentes CECICS et la prise en main des outils par les équipes hospitalières. **Au total, l'analyse des données du SI porte sur 1 343 patients.** Les analyses statistiques ont été réalisées avec le logiciel SAS®. Elles étaient principalement descriptives. L'ensemble des items ont été décrits au global pour l'ensemble des centres et pour chaque centre.

3.2. Analyse des données du SNDS

3.2.1. Population d'analyse

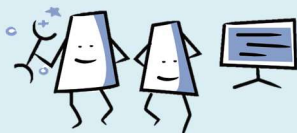
Sur la base des 1 343 patients disponibles dans le SI à la date de l'extraction, le chaînage de ces données avec celles du SNDS a été possible pour 1155 patients. Pour 10 patients, la correspondance n'a pas été possible et les données SNDS n'étaient pas encore disponibles pour les 178 patients inclus en 2023.

Pour chaque patient de l'expérimentation, l'hospitalisation « INDEX » (celle ayant motivé l'inclusion dans la CECICS) a été recherchée parmi toutes ses hospitalisations (HDJ ou complète) dans les 365 jours en amont de son inclusion.

Pour 89 patients, aucune hospitalisation n'a été retrouvée dans les 365 jours précédant l'inclusion, patients pour lesquels l'analyse SNDS ne sera pas possible car l'appariement nécessite les informations qui concernent ce séjour hospitalier.

Description des 89 patients CECICS sans hospitalisation dans l'année précédente :

Malgré l'absence d'une hospitalisation initiale, les données disponibles pour ces patients, dans le système d'information notamment, indiquent bien un diagnostic d'IC. De même, ces patients ne semblent pas différents des autres patients : leur âge moyen est de 65,4 ans (65,5 au global) ; 3,4% sont instables, 41,4% sévères et 55,2% très sévères (versus 59,6% au global) ; 62% ont une fraction d'éjection altérée (64% au global). Tous ces patients ont un motif d'IC renseigné (amylose, cardiopathie dilatée, coronaropathie...). Seuls quelques-uns de ces patients ont été inclus en tant qu'instables (avec le forfait correspondant).



Sur les 1066 patients avec une hospitalisation INDEX :

- le diagnostic de l'IC n'était pas codé sur le séjour pour 136 patients,
- l'IC était codée en DP/DR (diagnostic principal/relié) du séjour pour 579 patients,
- l'IC était codée en DAS (diagnostic associé) du séjour pour 351 patients.

Description des 136 patients CECICS avec une hospitalisation dans l'année précédant l'inclusion mais sans diagnostic d'IC :

Malgré l'absence d'un code CIM d'IC lors de l'hospitalisation initiale, les données disponibles sur ces patients indiquent bien un diagnostic d'IC. De même, ces patients ne semblent pas très différents des autres patients : leur âge moyen est de 65,2 ans (65,5% au global) ; 2,9% sont instables, 46% sévères et 51,1% très sévères (59,6% au global) ; 49% ont une fraction d'éjection altérée (64% au global). Tous ces patients ont un motif d'IC renseigné (amylose, cardiopathie dilatée, coronaropathie...). Ces patients ont donc été conservés pour l'analyse SNDS.

Des témoins ont été recherchés pour l'ensemble des patients avec une hospitalisation INDEX. Néanmoins, les patients les plus sévères (patients porteurs d'une amylose cardiaque et/ou les patients en liste de greffe) ont été exclus de ces analyses en raison de la gravité et de la spécificité forte de ces profils, et de la difficulté à trouver des témoins (notion de liste d'attente de greffe non disponible dans le SNDS). L'appariement a donc été réalisé sur les 894 patients sans ces critères de gravité.

Figure 1. Flowchart de l'analyse comparative avec des témoins

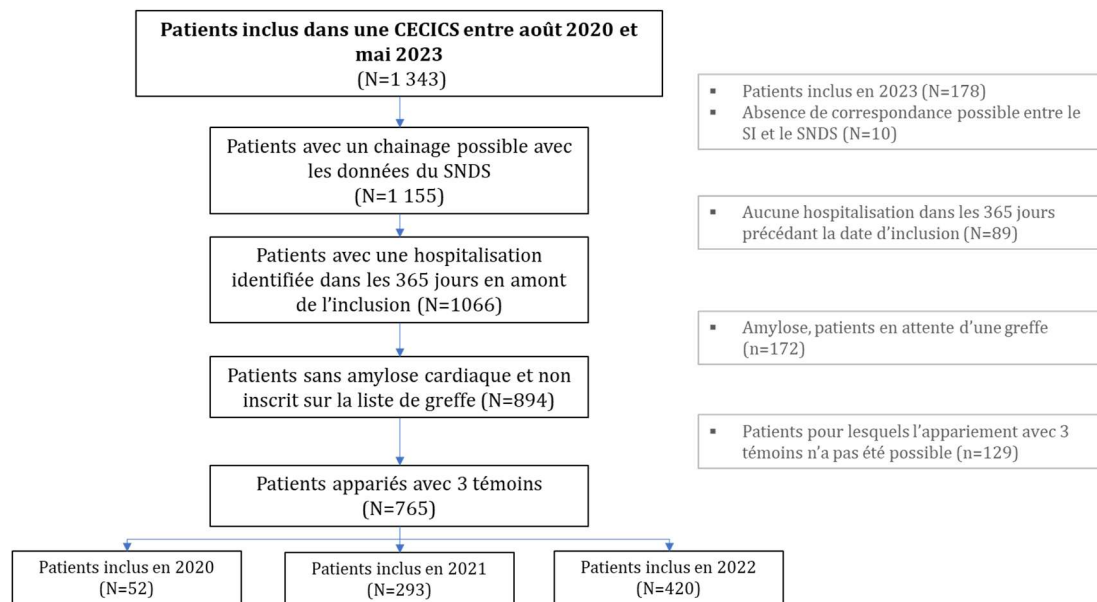
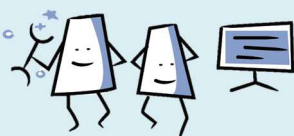
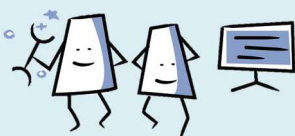
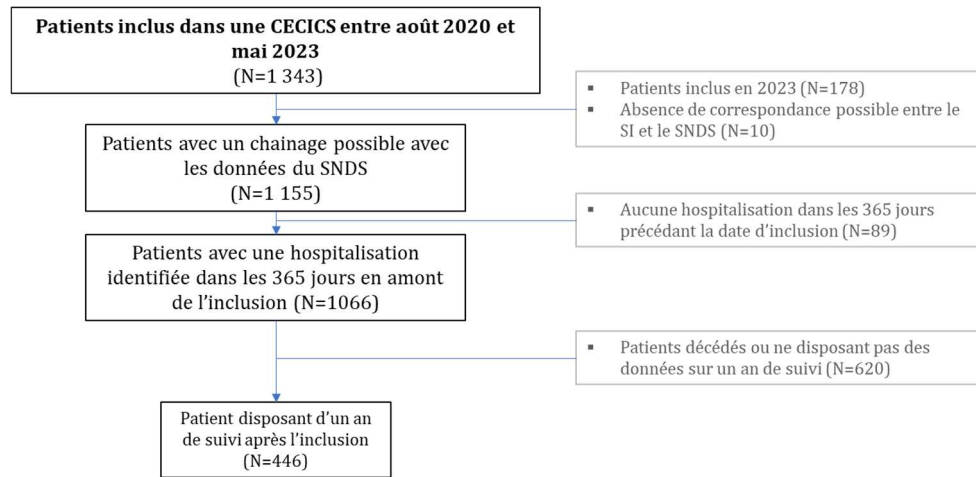


Figure 2. Flowchart de l'analyse avant/après (12 mois avant/12 mois après)





3.2.3. Constitution du groupe « contrôle » / « témoin »

Les patients inclus étaient les patients hospitalisés présentant l'une des situations suivantes :

- Patient hospitalisé au cours des 30 derniers jours pour une poussée d'IC (séjours avec un diagnostic principal – DP- I500, I501, I502 ou I509 ; I110 cardiopathie hypertensive avec IC, I130 et I132 cardionéphropathie hypertensive avec IC et R 570 choc cardiogénique) ;
- Patient hospitalisé au moins une fois au cours des 12 derniers mois pour une poussée d'IC aigüe ou décompensée et actuellement en NYHA1 \geq II avec BNP >100 pg/ml ou NT Pro BNP >300 pg/ml.

IMPORTANT : A noter que la seconde situation prend en compte des critères cliniques et biologiques (NYHA1, BNP et NT Pro BNP) qui permettent d'identifier un niveau de gravité de l'IC. Ces critères ne sont pas disponibles dans le SNDS.

L'appariement a été réalisé sur la base de 894 patients sans amylose cardiaque, non-inscrits sur la liste de greffe.

Une base pour la sélection des témoins a été mise à disposition pour réaliser l'appariement des cas à leurs témoins. La base de sondage était constituée de l'ensemble des données des patients ayant été hospitalisés pour insuffisance cardiaque entre 2020 et 2022 dans l'un des 8 centres de l'expérimentation.

Une hospitalisation est considérée comme correspondant à une décompensation de l'insuffisance cardiaque si les codes CIM suivants sont codés en DP ou DR du séjour :

- I500 : Insuffisance cardiaque congestive ;
- I501 : Insuffisance ventriculaire gauche ;
- I509 : Insuffisance cardiaque, sans précision ;
- I110 : Cardiopathie hypertensive, avec insuffisance cardiaque ;
- I130 : Cardionéphropathie hypertensive, avec insuffisance cardiaque ;
- I132 : Cardionéphropathie hypertensive, avec insuffisance cardiaque et rénale ;
- R570 : Choc cardiogénique.

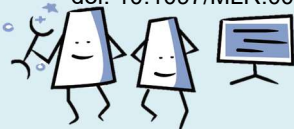
L'appariement des cas à leurs témoins a été réalisé à partir des critères suivants. Trois témoins ont été tirés au sort pour chaque cas :

- Année de l'hospitalisation INDEX (2020, 2021, 2022) ;
- Age des patients (en classes : moins de 40 ans / par tranche de 10 ans / > 80 ans) ;
- Sexe ;
- Niveau de sévérité (sévères, très sévères) ;
- ALD I50 active au moment de l'inclusion ;
- IC codée en DP/DR ou DAS de l'hospitalisation INDEX ;
- Nombre d'hospitalisations IC en DP/DR l'année précédant l'hospitalisation index en classes (0 / 1 / 2 et plus) ;
- TOP des maladies neurocardiovasculaires (algorithme Assurance Maladie) ;
- Score de Charlson¹ (<4 ; ≥ 4).

La sévérité des patients a été recodée à partir des critères suivants, comme pour les patients CECICS. L'ensemble des patients sont considérés « sévères » car hospitalisés dans l'année précédant leur inclusion. Et les patients sont classés « très sévères » s'ils remplissent une des conditions suivantes :

- Au moins 2 hospitalisations pour décompensation de l'IC (I500, I501, I502, I509, I110, I130, I132, R570 en DP/DR) dans les 12 mois précédant la date d'hospitalisation INDEX ;

¹ Bannay A, Chaignot C, Blotière PO, Basson M, Weill A, Ricordeau P, Alla F. The Best Use of the Charlson Comorbidity Index With Electronic Health Care Database to Predict Mortality. Med Care. 2016 Feb;54(2):188-94. doi: 10.1097/MLR.0000000000000471. PMID: 26683778.



- Age à l'hospitalisation index identifiée > 80 ET au moins une comorbidité parmi BPCO, diabète, insuffisance rénale. (comorbidités repérées dans la cartographie 2020) ;
- Passage en réanimation lors du séjour index ;
- DP R570 lors du séjour index (choc cardiogénique) ;
- Au moins deux comorbidités parmi BPCO, diabète, insuffisance rénale ;
- DP/DR ou DAS I425 ou E85 lors du séjour index.

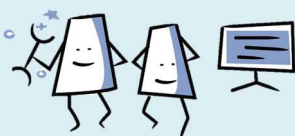
Pour finir, l'analyse comparative réalisée à partir des données du SNDS porte sur les 765 patients pour lesquels il a été possible de trouver 3 témoins appariés. Une comparaison de cet échantillon à l'ensemble des bénéficiaires de la CECICS est disponible dans les annexes.

Sur les critères ayant servi à l'appariement, les patients des CECICS sont totalement comparables au groupe « contrôle » qui a été tiré au sort : aucune différence de répartition par âge, sexe, niveau de sévérité, antécédents d'hospitalisation pour IC l'année précédente, niveau de comorbidités.

Tableau 4. Liste des variables ayant servi à l'appariement - Comparaison cas-témoins (Source : SNDS)

	Patients « CECICS »	Témoins	p-value
Nombre de patients	765	2 295	
Année de l'hospitalisation			
2020	52 (6,8%)	156 (6,8%)	
2021	293 (38,3%)	879 (38,3%)	
2022	420 (54,9%)	1 260 (54,9%)	
Age des patients au moment de l'hospitalisation index (en classes)			
< 40 ans	24 (3,1%)	72 (3,1%)	1,0000
40-50 ans	59 (7,7%)	177 (7,7%)	
50-60 ans	108 (14,1%)	324 (14,1%)	
60-70 ans	200 (26,1%)	600 (26,1%)	
70-80 ans	217 (28,4%)	651 (28,4%)	
> 80 ans	157 (20,5%)	471 (20,5%)	
Sexe			1,0000
Masculin	546 (71,4%)	1 638 (71,4%)	
Féminin	219 (28,6%)	657 (28,6%)	
Etablissement			<0,0001
750100042 : HU SAINT LOUIS SITE LARIBOISIERE APHP	58 (7,6%)	207 (9,0%)	
750100125 : HU PITIE SALPETRIERE APHP	177 (23,1%)	394 (17,2%)	
750100166 : HU PARIS CENTRE SITE COCHIN APHP	52 (6,8%)	176 (7,7%)	
750100232 : HU PARIS NORD SITE BICHAT APHP	98 (12,8%)	263 (11,5%)	
750803447 : HU PARIS OUEST SITE G POMPIDOU APHP	52 (6,8%)	460 (20,0%)	
920100013 : HU OUEST SITE AMBROISE PARE APHP	68 (8,9%)	186 (8,1%)	
940100027 : HU HENRI MONDOR SITE HENRI MONDOR APHP	183 (23,9%)	343 (14,9%)	
940100043 : HU PARIS SUD SITE KREMLIN BICETRE APHP	19 (2,5%)	266 (11,6%)	
AUTRES ETABLISSEMENTS	58 (7,6%)	--	
Niveau de sévérité			
Sévère	534 (69,8%)	1 602 (69,8%)	
Très sévère	231 (30,2%)	693 (30,2%)	
Critères de sévérité (plusieurs réponses possibles)			
Non renseigné	--	--	
Au moins deux hospitalisations IC en DP/DR l'année précédant l'inclusion	121 (15,8%)	363 (15,8%)	1,0000
Age > 80 ET (diabète ou insuffisance rénale ou BPCO dans la cartographie CNAM 2020)	66 (8,6%)	161 (7,0%)	0,1406
Passage en réanimation lors de l'hospitalisation index	42 (5,5%)	144 (6,3%)	0,4317
Hospitalisation index avec DP ou DR R570 (choc cardiogénique)	6 (0,8%)	18 (0,8%)	1,0000
Au moins deux pathologies parmi diabète / insuffisance rénale / BPCO via la cartographie CNAM 2020	54 (7,1%)	155 (6,8%)	0,7721
Hospitalisation index avec DP ou DR I425 ou E85*	4 (0,5%)	23 (1,0%)	0,2196
Nombre d'hospitalisations IC en DP/DR l'année précédant l'inclusion (en classes)			
0	323 (42,2%)	969 (42,2%)	1,0000
1	321 (42,0%)	963 (42,0%)	
2 et plus	121 (15,8%)	363 (15,8%)	
ALD 5			1,0000
Non	640 (83,7%)	1 920 (83,7%)	
Oui	125 (16,3%)	375 (16,3%)	
Top maladies cardiovasculaires (cartographie CNAM 2020)			1,0000
Non	253 (33,1%)	759 (33,1%)	
Oui	512 (66,9%)	1 536 (66,9%)	
Score de Charlson (en classes)			1,0000
<= 4	672 (87,8%)	2 016 (87,8%)	
>4	93 (12,2%)	279 (12,2%)	

*I425 : Autres myocardiopathies restrictives ; E85 : Amylose



A noter que 7,6% des patients CECICS ont eu leur hospitalisation index dans un autre établissements que celui qui les a inclus dans la CECICS.

IMPORTANT : Malgré le nombre important de critères d'appariement, et la similarité des patients CECICS et de leur groupe « contrôle » sur les critères d'appariement, l'analyse des données sur d'autres critères indique que les témoins ne seraient pas complètement identiques/comparables aux patients des CECICS. Ces derniers semblent plus sévères sur des critères spécifiques (Tableau 5). Ils sont davantage traités par les différents médicaments de l'insuffisance cardiaque. Le coût de leur consommation de soins sur l'année précédant l'inclusion est significativement supérieur. Les dépenses de soins de ville s'élèvent à 10 803 euros contre 8 510 euros pour le groupe « contrôle ». Le fait de ne pas disposer pour la sélection des témoins des critères cliniques et biologiques qui marquent la gravité de la pathologie, comme indiqué précédemment dans ce chapitre (NYHA, FEVG, BNP et NT Pro BNP), **ne permettrait visiblement pas d'identifier des témoins totalement comparables aux patients pris en charge dans les CECICS.**

Tableau 5. Autres caractéristiques des patients* - Comparaison cas-témoins (Source : SNDS)

	Cas	Témoins	p-value
Nombre de patients	765	2 295	
Délivrances dans les 6 mois précédant l'inclusion			
Au moins une délivrance de bêtabloquant	397 (51,9%)	939 (40,9%)	<0,0001
Au moins une délivrance de IEC	317 (41,4%)	865 (37,7%)	0,0653
Au moins une délivrance d'ARA	438 (57,3%)	862 (37,6%)	<0,0001
Au moins une délivrance d'ENTRESTO	302 (39,5%)	357 (15,6%)	<0,0001
Au moins une délivrance d'ARM	434 (56,7%)	631 (27,5%)	<0,0001
Au moins une délivrance de diurétiques	592 (77,4%)	1 287 (56,1%)	<0,0001
Trithérapie : bêtabloquant + (IEC ou ARA ou ENTRESTO) + ARM	234 (30,6%)	322 (14,0%)	<0,0001
Consommation de soins de ville sur l'année précédant l'inclusion (dépense totale) en euros - Moyenne	10 803 €	8510 €	<0,0001
Dont honoraires médicaux - moyenne	2745 €	1442 €	<0,0001

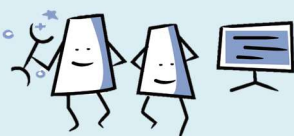
*à noter que pendant la phase de traitement des données, de nombreux tests d'appariement ont été réalisés dont l'ajout de ces critères complémentaires dans le tirage au sort des témoins. Rappelons que le tirage au sort est réalisé sur la base de l'ensemble des hospitalisations des 8 sites. La base de sondage s'est révélée insuffisante pour sélectionner 3 témoins similaires sur autant de critères différents.

3.2.4. Variables créées et analyses statistiques réalisées

Les critères d'efficacité ont été calculés à partir de la date d'inclusion dans les CECICS. Pour les témoins, l'inclusion dans l'expérimentation n'existant pas, une date d'inclusion a été reconstituée en attribuant le délai entre l'hospitalisation INDEX et la date d'inclusion observé chez le cas correspondant.

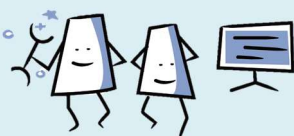
Les classes thérapeutiques suivantes ont été analysées et recodées en différentes combinaisons :

- **Bétabloquants** (code ATC : C07)
- **Inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (IEC)** (ATC commençant par C09A, C09B et code C10BX04)
- **Sacubitril/ Valsartan** (C09DX04)
- **Inhibiteurs des récepteurs de l'angiotensine (ARA)** (code ATC C09C (C09D en association))
- **Diurétiques de l'anse** (ATC code commençant par C03C et code C03EB01) ; ESIDREX (C03AA03)
- **Antagonistes des récepteurs des minéralocorticoïdes (ARM)** (code ATC commençant par C03D or C03E et code ATC C07DA06)
- **Inhibiteur des SGLT2** : Empagliflozine – code ATC : A10BK03 ; Dapagliflozine – code ATC : A10BK01



Plusieurs types d'analyses ont été réalisées :

- une analyse comparative comparant les patients CECICS à un groupe contrôle pour l'ensemble des critères d'efficacité,
- pour les patients des CECICS :
 - une analyse de type « avant/après » sur les principaux critères d'efficacité ;
 - une analyse de type « avant/après » croisée selon l'âge des patients et leur niveau de sévérité de l'IC, afin d'évaluer si l'expérimentation a plus d'effet sur certaines sous-populations de patients.



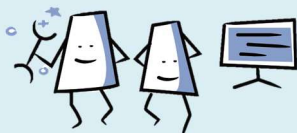
4- RESULTATS AXE 1 : FAISABILITE/OPERATIONNALITE

Dans quelle mesure les acteurs sont-ils en capacité de mettre en place et de faire fonctionner le dispositif « CECICS » sur les différents axes envisagés (mise en œuvre des CECICS, des modules de prise en charge, de la coopération avec la ville...)?

Conclusions du rapport d'évaluation intermédiaire

Le rapport d'évaluation intermédiaire s'appuyait sur des recueils réalisés entre octobre 2021 et janvier 2022 auprès des porteurs, des différents acteurs du dispositif et d'acteurs extérieurs concernés par la thématique. Il dressait les constats suivants :

- Une faisabilité confirmée et démontrée par l'implémentation/implantation en vie réelle du projet déposé, malgré une faible connaissance du dispositif par les acteurs de la ville à ce stade.
- Une conformité à la structuration prévue en termes de gouvernance et pilotage du projet (accompagnement et suivi de chaque site par la cheffe de projet Article 51 jugé indispensable et structurant pour les équipes), de consolidation et déploiement du système d'information « OSICS-51 », de formation des professionnels et d'accompagnement des équipes.
- L'acceptabilité/acceptation du protocole organisationnel et fonctionnel proposé, par les cardiologues délégants et les infirmiers délégués, ayant permis un déploiement conforme au cahier des charges dans les CECICS.
- Un déploiement hétérogène et progressif dans les différents établissements, qui variait en fonction des organisations et des spécificités propres à chaque site. Malgré l'hétérogénéité, la dynamique commune des professionnels avait permis la mise en œuvre des CECICS dans tous les centres mais à un rythme différent. Les leviers principaux d'un démarrage rapide résidaient dans la mise à disposition de moyens humains (infirmiers) et la préexistence de certains volets (télésurveillance, titration).
- Un retard dans le nombre de patients inclus à date au regard de l'attendu du cahier des charges et un rythme d'inclusion irrégulier dans l'année, en lien avec des temps dédiés infirmiers non stabilisés (mise en place et/ou contexte de crise sanitaire et déficit global d'IDE dans les services).
- Pour autant, une dynamique positive avec une montée en charge progressive : l'ensemble des acteurs interrogés saluaient le fait d'avoir réussi à mettre en place le projet dans les conditions actuelles, démontrant l'investissement de tous.
- Un projet bien accepté et soutenu par les directions et les services : cohérence avec les logiques de parcours, de suivi et de coordination ville-hôpital, et avec la politique régionale de prise en charge de l'IC en Ile-de-France ; réponse à un réel besoin à la fois pour ces patients, les équipes, les hôpitaux et la ville.
- L'adhésion au protocole de coopération (formation des IDE en cours) en-dehors des CECICS de la part d'autres établissements de la région.
- Le pan du projet CECICS relatif au développement de la coopération avec la médecine de ville, devait se mettre en œuvre à partir de la 3ème année de déploiement, afin de laisser le temps nécessaire à la structuration territoriale et à la construction des liens avec la ville.



- Enfin, une perception de l'efficacité de l'expérimentation partagée par l'ensemble des acteurs hospitaliers (baisse des hospitalisations, des passages aux urgences, réduction du délai de prise en charge).

4.1. Comment le projet s'est-il déployé dans les différents sites (dans les 5 GHU et les 9 sites) ? Le projet s'est-il déployé de la manière prévue ?

4.1.1. Calendrier des principales dates clefs

- 30/12/2019 : Publication de l'arrêté de l'expérimentation ;
- 07/08/2020 : 1^{ère} inclusion (site de Mondor) ;
- Décembre 2020 à février 2021 : démarrage échelonné de 4 sites (A. Paré, La Pitié, Bichat et Lariboisière) ;
- Début 2022 : démarrage des activités de 3 CECICS (HEGP, Cochin, Bicêtre) ;
- 30/06/2023 : Fin des activités de télésurveillance médicale du principal industriel du marché ;
- 01/07/2023 : Fin de l'expérimentation ETAPES, entrée dans le droit commun des activités de télésurveillance médicale ;
- 31/12/2023 : Fin de l'expérimentation (fin des inclusions mais encore une année de suivi et facturation).

4.1.2. Les objectifs chiffrés sont-ils atteints ?

Moins d'inclusions que prévu mais une montée en charge progressive et un fonctionnement effectif et quasiment en routine aujourd'hui dans tous les centres

Le cahier des charges prévoyait l'inclusion de 4 880 patients sur les 4 années de l'expérimentation avec une montée en charge progressive selon les sites : 1 343 patients ont été inclus à mi-avril 2023 (en 2 ans et 8,5 mois) par 8 CECICS (sur les 9 initialement prévues), correspondant à un total de 1 866 inclusions (ou patient-année, c'est à dire primo-inclusions + renouvellements) intégré dans l'étude quantitative de cette évaluation. [MàJ : au 1er août 2023, 3 ans après la première inclusion, 2 108 inclusions ont été réalisées pour un attendu de 2880 inclusions cumulées en 3 ans, soit une atteinte de l'objectif fixé à 73%].

Les objectifs chiffrés sont partiellement atteints mais la montée en charge a été progressive, comme prévu, et toutes les CECICS fonctionnent maintenant quasiment en routine.

Le rythme d'inclusion a principalement été perturbé au démarrage par la crise sanitaire et des fortes difficultés de gestion des ressources humaines à l'hôpital (pénurie d'IDE et difficulté de dégager du temps dédié pour la CECICS), puis dans une moindre mesure par des aléas au niveau de certaines IDE (le départ d'une IDE formée faisant perdre une année), et en 2023, par le retrait du marché de la solution de télésurveillance utilisée par plusieurs CECICS.

→ Rappel des modalités prévues (cahier des charges)

Le cahier des charges prévoyait l'inclusion de 4 880 patients sur les 4 années de l'expérimentation avec une montée en charge progressive selon les sites (cf. Table 1). Le caractère progressif du déploiement de l'expérimentation devait notamment tenir compte du niveau d'expérience variable des différents centres (Henri Mondor ayant par exemple déjà fait l'objet d'une étude pilote).

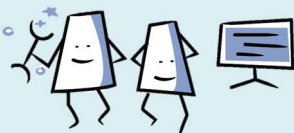


Tableau 6. Montée en charge prévisionnelle (Source : cahier des charges)

	Année 1	Année 2	Année 3	Année 4	Total
Total	580	900	1 400	2 000	4 880
Henri Mondor	200	280	350	400	1 230
Centre	100	150	300	450	1 000
APHP-6	80	120	200	300	700
APHP-7	100	170	250	400	920
Saclay	100	180	300	450	1 030

→ Réalisations

MONTEE EN CHARGE ET NIVEAU D'ATTEINTE DES OBJECTIFS

Au total, entre le 01/08/2020 et le 15/04/2023, 1 343 patients ont bénéficié d'une prise en charge au sein d'une CECICS : 431 patients à l'hôpital universitaire Henri Mondor (32,1% des patients inclus), 98 à Lariboisière, 301 à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière), 84 à l'hôpital Cochin, 149 pour le site de Bichat, 99 à l'HEGP, 110 pour Ambroise Paré et 71 pour le site du Kremlin-Bicêtre.

La montée en charge permet d'illustrer le démarrage échelonné des différents sites :

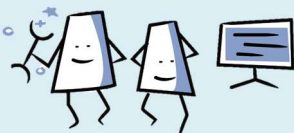
- Dès 2020 pour le site pilote H. Mondor ;
- Entre janvier et mars 2021 pour les sites suivants : Bichat, Lariboisière, A. Paré et la Pitié Salpêtrière ;
- Et à partir de janvier 2022 pour Cochin, l'HEGP et Bicêtre.

Un centre est sorti du projet (Saint Antoine) et n'a inclus aucun patient. Outre les problèmes de moyens et de personnels, l'établissement anime le réseau Ile-de-France sur l'insuffisance cardiaque (Résicard) et il lui est apparu difficile de s'investir dans 2 projets différents. Le GHU « APHP-6 » ne comprend donc qu'un établissement (La Pitié Salpêtrière).

 Tableau 7. Nombre de primo-inclusions par site et par GHU (entre le 1^{er} août 2020 et le 15 avril 2023) (Source : SI)

Site	GHU	2020	2021	2022	2023	Total
Total		107	439	619	178	1 343
H. Mondor	H. Mondor	90	139	165	37	431
La Pitié Salpêtrière	APHP-6	13	160	108	20	301
Bichat	APHP-7	0	51	72	26	149
Lariboisière	APHP-7	3	43	34	18	98
Ambroise Paré	Saclay	0	46	47	17	110
Bicêtre	Saclay	1	0	34	36	71
HEGP	Centre	0	0	89	10	99
Cochin	Centre	0	0	70	14	84

*à noter que les données présentées dans ce tableau correspondent aux patients qui ont pu être facturés au titre de l'ART51 (quelques patients avec des NIR erronés n'ont pas pu donner lieu à facturation).



Important : Le nombre de patients ayant bénéficié du dispositif (N=1343) est à distinguer du nombre total d'inclusions (correspondant aux nombres de parcours financés), un patient pouvant être renouvelé et donc bénéficier de plusieurs inclusions soit un total de 1 866 inclusions (primo-inclusions + renouvellements).

Tableau 8. Nombre total d'inclusions (primo-inclusions et renouvellements) par site et par GHU (entre août 2020 et le 31 mai 2023) (Source : SI)

GHU	2020	2021	2022	2023	Total
	203	681	802	180	1866
H. Mondor	175	226	211	39	651
APHP-6	24	263	130	20	437
APHP-7	4	133	119	44	300
Saclay	0	59	88	53	200
Centre	0	0	254	24	278

En 2021, les CECICS ont collectivement atteint 75,7% des objectifs d'inclusions prévus en année 2 (elles avaient atteint 35% au 31/12/2020 en démarrant en août 2020), et 57,3% en 2022. Sur cette dernière année civile complète, les taux d'atteinte des objectifs sont relativement hétérogènes.

Tableau 9. Niveau d'atteinte des objectifs (entre août 2020 et mai 2023) (Source : cahier des charges-SI)

GHU	Année 1* (2020)	Année 2 (2021)	Année 3 (2022)	Année 4* (2023)	Total
	35,0%	75,7%	57,3%	9,0%	38,2%
H. Mondor	87,5%	80,7%	60,3%	9,8%	52,9%
APHP-6	30,0%	219,2%	65,0%	6,7%	62,4%
APHP-7	4,0%	78,2%	47,6%	11,0%	32,6%
Saclay	0,0%	32,8%	29,3%	11,8%	19,4%
Centre	0,0%	0,0%	84,7%	5,3%	27,8%

*Années non complètes, démarrage en août 2020 et données arrêtées au 31/05/2023

Si la période de démarrage des inclusions n'était pas homogène pour tous les sites, la montée en charge a été relativement régulière dans tous les sites, avec parfois une accélération, en lien avec l'arrivée d'un nouvel IEXP_IC (Henri Mondor fin 2021, Bicêtre fin 2022 par exemple).

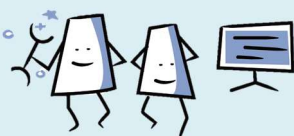
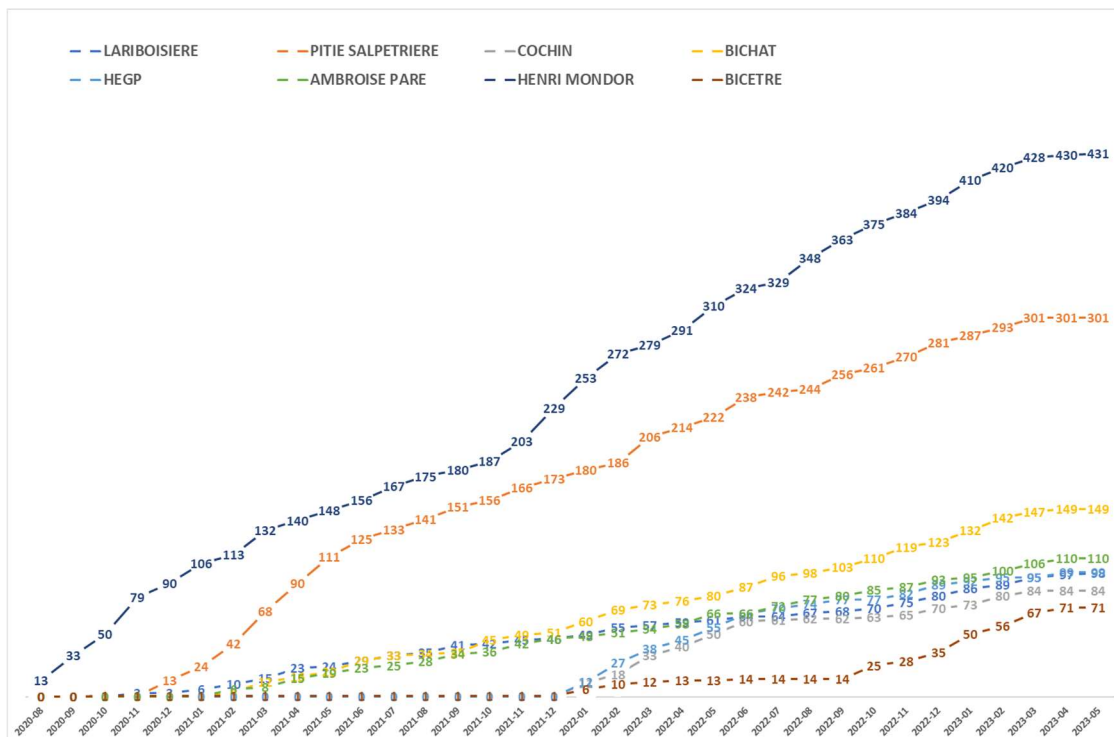
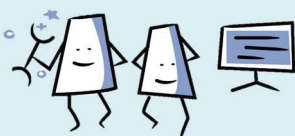
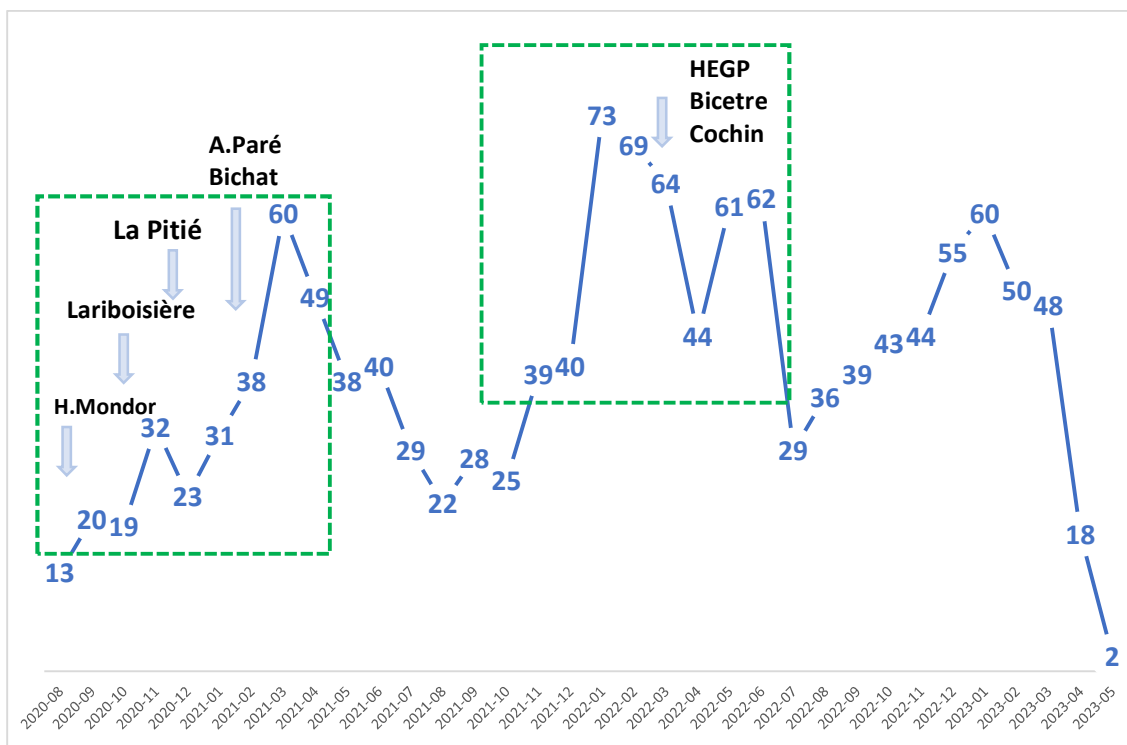


Figure 3. Montée en charge de l'expérimentation CECICS – primo-inclusions cumulées par site (au 31/05/2023) - 1343 patients (Source : SI)



La figure suivante présente le nombre total mensuel d'inclusions dans les CECICS et montre la périodicité de l'activité des CECICS, avec un nombre réduit d'inclusions sur la période estivale et des pics d'inclusion en début d'année.

Figure 4. Nombre mensuel de primo-inclusions dans l'ensemble des CECICS (Source : SI) [les flèches verticales indiquent le démarrage des nouvelles CECICS]



- ⇒ La non atteinte des objectifs chiffrés prévus s'expliquent par différents éléments. Le **rythme d'inclusion a été fortement perturbé** la première année en lien avec des temps dédiés infirmiers non stabilisés (mise en place et/ou contexte de crise sanitaire et de post-crise, déficit important d'IDE dans les effectifs globaux des services, départ d'1 ou 2 IDE formés nécessitant de former une nouvelle personne). Globalement, la montée en charge a été freinée par des problématiques de ressources humaines bien que l'intérêt pour ce type de pratique a aussi permis d'attirer et de retenir certains IDE dans la profession (4 nouvelles recrues sur les derniers mois du projet). Pour autant **une dynamique positive avec une montée en charge progressive est constatée**. Les inclusions ont également été perturbées plus récemment en 2023 avec le retrait d'une solution de télésurveillance du marché entraînant un gel des inclusions dans les centres concernés.
- ⇒ A quelques mois de la fin de l'expérimentation, on observe une montée en charge variable selon les établissements. Si chaque site a pu inclure des patients, 2 se distinguent particulièrement par leur volume d'inclusion (Henri Mondor et la Pitié Salpêtrière) qui représentent à eux deux 57,8% des inclusions réalisées.

FILE ACTIVE

La file active a été calculée pour chaque mois de l'expérimentation en prenant en compte les patients inclus chaque mois et n'ayant pas terminé leur prise en charge à la date étudiée. La file active globale (pour l'ensemble des sites) a connu une croissance progressive entre 2020 et 2023, évoluant de 123 patients au 1^{er} janvier 2021, jusqu'à atteindre 586 patients en janvier 2023.

Les files actives sont différentes pour chaque site car elles dépendent de nombreux critères (nombre d'IDE, sévérité des patients, nature des prises en charges) mais pour tous les sites, une montée progressive est observée pour atteindre un « plateau » lors de la stabilisation des effectifs : entre 150 et 170 patients à Mondor, entre 110 et 140 patients à la Pitié, une trentaine de patients à A. Paré, environ 70 patients à l'HEGP. Les files actives mensuelles moyennes en 2022 sont les suivantes :

- **H. Mondor** : file active de 162 patients
- **La Pitié** : file active de 135 patients
- **Lariboisière** : file active de 37 patients
- **HEGP** : file active de 56 patients
- **Bichat** : file active de 23 patients
- **Cochin** : file active de 60 patients
- **A. Paré** : file active de 31 patients

Figure 5. File active mensuelle – Site Henri Mondor (les chiffres présentés correspondent à des pics)

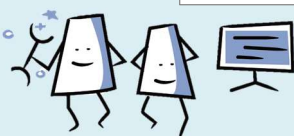
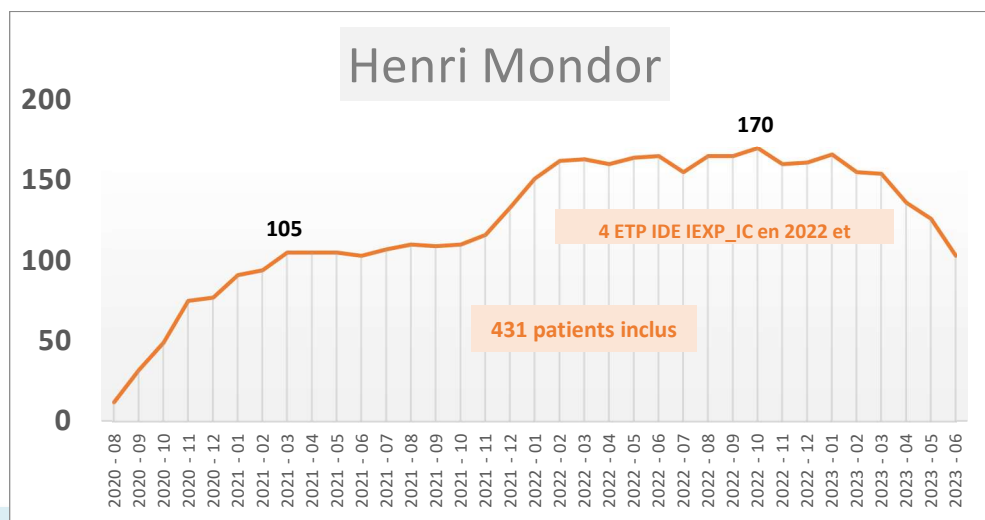


Figure 6. File active mensuelle – Site Pitié Salpêtrière (les chiffres présentés correspondent à des pics)

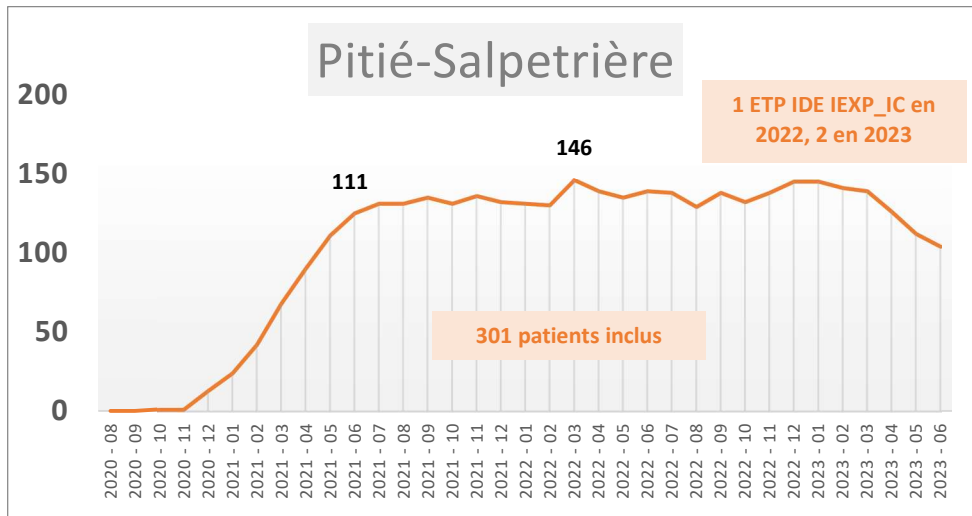


Figure 7. File active mensuelle – Site Ambroise Paré (les chiffres présentés correspondent à des pics)

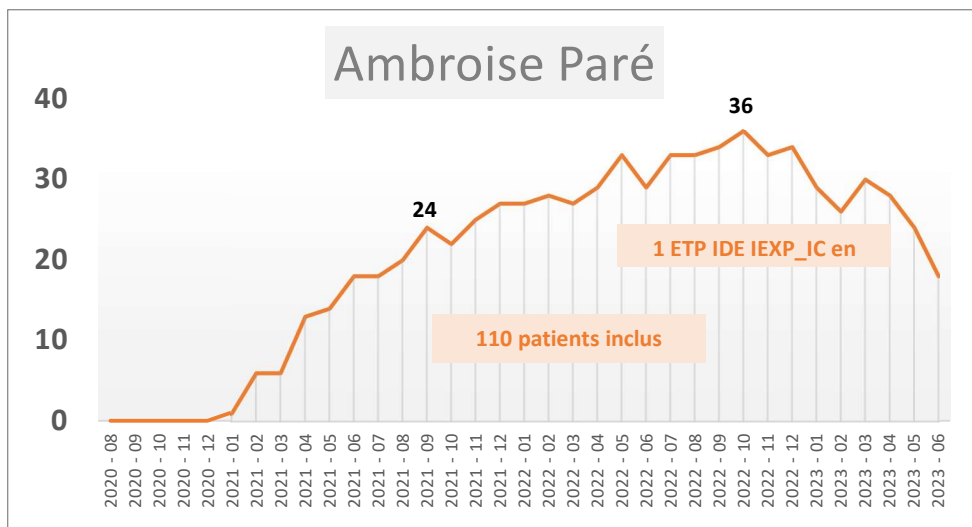
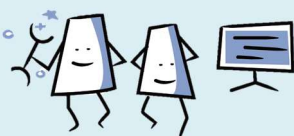
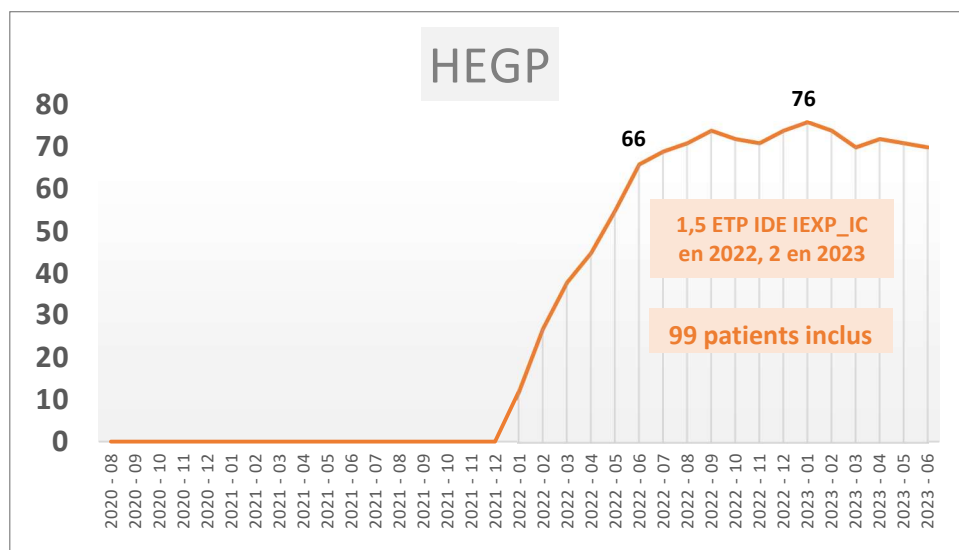


Figure 8. File active mensuelle – Site HEGP (les chiffres présentés correspondent à des pics)



Le tableau complet des effectifs pour tous les sites est présenté dans les annexes.

⇒ Ainsi au 15 avril 2023, 847 patients avaient terminé la prise en charge tandis que la file active de patients encore pris en charge était de 496 patients.

→ Retour des professionnels interrogés

En termes de montée en charge, les porteurs de l'expérimentation estiment que l'expérimentation est un succès, succès qui aurait été encore bien plus important sans la crise sanitaire et les difficultés conjoncturelles (ressources humaines) qui ont freiné la dynamique des inclusions. Ils expriment une conviction forte dans le projet ayant permis la mobilisation et l'engagement de tous les acteurs et ayant conduit à la dynamique observée.

4.1.3. Les outils et organisations prévus ont-ils été mis en œuvre (différents modules de prise en charge, numéro d'appel dédié, SI OSICS-51, formations des professionnels, ...) ? Les organisations se sont-elles déployées différemment selon les spécificités des sites et des services ?

a. Déploiement des différents modules de prise en charge

Synthèse : Un déploiement conforme au cahier des charges, une organisation mise en place dans des environnements diversifiés et un modèle adaptable à un grand nombre d'organisations.

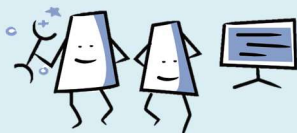
La mise en place et la structuration des CECICS dépendent de l'existant et des spécificités de chaque hôpital (expérience de télésurveillance, projets en cours ou à venir...). La mise en œuvre des différents modules est hétérogène entre les CECICS. Les modules de titration, de télésurveillance et de consultations non programmées sont opérationnels. Les modules complémentaires (mise en place de filières de soins cardio-gériatrique, HAD en substitution à l'hospitalisation classique pour l'administration de diurétique IV, coordination des prises en charge de télésurveillance mixte en rythmologie et en insuffisance cardiaque), qui nécessitent une plus grande maturité de la CECICS, connaissent un déploiement variable entre les sites.

Le déploiement de l'expérimentation est facilité par la préexistence d'une activité en lien avec un ou plusieurs modules en amont, notamment la télésurveillance, les titrations, les circuits de cardiogériatrie. Dans ce cas, la CECICS permet toutefois de structurer l'activité existante, de la compléter des autres modules, d'assurer des temps dédiés pour une continuité de service, de donner de la visibilité à la prise en charge de cette maladie, et enfin de développer tous les axes de prévention (gestion quotidienne d'événements intercurrents médico-bio-psycho-sociaux).

Les équipes dédiées et les organisations sont partiellement différentes et adaptées aux spécificités de chaque centre, de son expérience dans la télésurveillance (ou autre activité plus ou moins proche de celles proposées par la CECICS/consultations non programmées, rythmologie...) et aux profils de patients spécifiques (plus ou moins graves selon les activités : greffe, maladies rares, amylose ...).

La mise en place des CECICS s'est faite dans une démarche inclusive (s'ajoutant à l'existant), avec le souhait d'un modèle souple permettant d'apporter une plus-value. Globalement, elle s'est bien articulée avec les organisations existantes et s'est inscrite en complémentarité d'autres projets portés par certains sites ou GHU.

Le déploiement de l'axe ville traité plus loin dans le rapport (chapitre 4.5.1).



→ Rappel des modalités prévues (cahier des charges)

Le cahier des charges prévoyait la constitution de CECICS au sein de 5 GHU, correspondant à 9 sites différents :

- ⇒ APHP Hôpitaux Universitaires Henri-Mondor,
- ⇒ APHP-7 (Nord-Université de Paris) : hôpitaux Lariboisière et Bichat,
- ⇒ APHP-6 (Sorbonne Université) : hôpitaux La Pitié-Salpêtrière et Saint-Antoine,
- ⇒ APHP. Centre - Université de Paris : HEGP et hôpital Cochin,
- ⇒ APHP Université Paris Saclay : hôpitaux Bicêtre et Ambroise-Paré.

Le déploiement d'une CECICS au sein d'un établissement comprend la mise en œuvre d'un maximum de **6 modules** différents. Les 2 principaux modules, constituantes principales pour le démarrage de la CECICS, sont l'optimisation des traitements, via les consultations de titration réalisées par les infirmiers dans le cadre du protocole de coopération, et la télésurveillance médicale des patients. Cependant, aucun module n'est obligatoire.

- Module 1 : Télésurveillance du patient (dont accompagnement thérapeutique) ;
- Module 2 : Optimisation du traitement de fond (consultations de titration) ;
- Module 3 : Réalisation, en cas de besoin, de consultations non programmées ;
- Module 4 : Identification de la fragilité gériatrique par la CECICS, pour une orientation et prise en charge cardio-gériatrique spécialisée ;
- Module 5 : Hospitalisation à domicile (HAD) en substitution à l'hospitalisation classique pour l'administration de diurétique IV ;
- Module 6 : Télésuivi des prothèses rythmiques implantées liées à l'insuffisance cardiaque.

Il était également prévu que les modules soient adaptés en fonction des besoins du patient identifiés notamment à partir des éléments suivants : la fraction d'éjection du ventricule gauche (FEVG) réduite ($\leq 40\%$), le traitement médicamenteux non optimisé, les patients en cours d'aggravation récente avec haut risque de décompensation, l'âge et les comorbidités, le souhait du cardiologue référent et du médecin traitant, les conditions de vie du patient.

Enfin, le **développement de la coopération avec la médecine de ville** était prévu à partir de la 3ème année de déploiement, avec un pilotage conjoint AP-HP et ARS, et en cohérence avec le projet régional porté par l'ARS. Ce volet ville est traité plus loin dans ce rapport (chapitre 4.5).

→ Réalisations

Sur les 9 sites initialement prévus, 8 sites ont participé à l'expérimentation (Henri-Mondor, la Pitié-Salpêtrière, Ambroise Paré, Lariboisière et Bichat, HEGP, Cochin et Bicêtre). Comme déjà mentionné dans le rapport intermédiaire, un site est sorti prématurément du projet (Saint-Antoine).

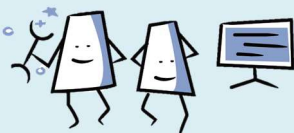
L'AP-HP étant un hôpital universitaire, elle est à même d'assurer la formation des futurs acteurs des CECICS. Ce point est important à souligner car il a permis la formation des IDE sur un temps court.

Nous présentons ci-dessous quelques éléments illustratifs et non exhaustifs sur l'organisation et le fonctionnement des CECICS.

H. Mondor (site pilote) – Première inclusion : août 2020

La CECICS de l'hôpital Henri Mondor est constituée de 4 IDE IEXP_IC (4 ETP) et 11 cardiologues délégués. L'ensemble des modules sont opérationnels. Seul le module HAD pour l'administration des diurétiques en IV n'a pas été pleinement déployé.

La titration est organisée sur 4 plages d'1/2 journée. L'organisation vis-à-vis du délégué référent a changé au cours du temps : passage d'un délégué très disponible à une liste de délégués à joindre à tour de rôle (délégué principal en support si besoin). Les IDE IEXP_IC appellent le délégué et/ou un autre cardiologue hospitalier en fonction des problématiques particulières à traiter, certains patients



nécessitant une expertise cardiologique plurielle : insuffisance cardiaque, greffe cardiaque, amylose cardiaque, rythmologie, valves et autres dispositifs nécessitant des gestes chirurgicaux spécifiques.

La Pitié Salpêtrière – Première inclusion : Décembre 2020

La CECICS de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière est constituée d'une 1 IDE IEXP_IC à temps plein (parmi les premières formées en 2020) et de 3 cardiologues délégués. Deux autres IDE sont en cours de formation. Ce centre se caractérise par la présence d'un service important de rythmologie. Deux IDE gèrent la télésurveillance de 1900 patients portant une prothèse rythmique. Cette organisation permet la continuité des soins lors des absences/congés. Ce centre se caractérise également par la présence d'une unité (UCASAR) pour les prises en charge urgentes.

C'est donc un total de 5 IDE organisées en équipe complémentaire pour une prise en charge mixte insuffisance cardiaque/rythmologie permettant d'avoir 3 IDE chaque jour ouvré du lundi au vendredi et d'avoir une expertise ciblée chaque jour. Au moins un des délégués est présent du lundi au vendredi.

Hôpital Lariboisière – Première inclusion : Janvier 2021

La CECICS de l'hôpital Lariboisière est constituée d'une IDE IEXP_IC à temps plein et de 6 cardiologues délégués (dont 3 principaux). Une autre IDE est en cours de formation (mi 2023). La CECICS a développé tous les modules sauf la rythmologie. L'absence d'une équipe de rythmologie sur le site demande plus de coordination avec les autres centres sur ce volet-là. La mise en œuvre du module HAD pour l'injection de diurétiques en IV est récente.

Les consultations de titration sont réalisées 3 jours par semaine en fonction des présences des délégués.

Le site a la spécificité de disposer d'un centre de réadaptation cardiaque ambulatoire (CERCA). La titration est une activité réalisée aussi pour les patients en réadaptation. A l'instauration de la CECICS, les professionnels de ce site ont rencontré quelques difficultés pour positionner l'activité des 2 dispositifs. Finalement, les 2 dispositifs sont jugés complémentaires car proposés à des patients de profils différents. La CECICS est proposée aux patients plus âgés nécessitant une surveillance accrue (non réalisable en réadaptation).

Ambroise Paré – Première inclusion : Janvier 2021

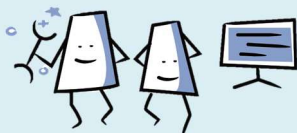
La CECICS de l'hôpital Ambroise Paré est constituée de 2 IDE IEXP_IC à mi-temps (soit un ETP au total) et de 5 cardiologues délégués. La formation d'une 3ème IDE est en cours (mi 2023). Les professionnels de ce centre déclarent toujours quelques difficultés à détacher du temps infirmier pour la CECICS car les deux IDE IEXP_IC sont également rattachées aux autres services de l'hôpital. Si les IDE font des gardes le week-end, des jours doivent être récupérés la semaine en amont/aval, grevant ainsi le temps dédié à la CECICS (correspondant ainsi à 0.8 ETP).

Hôpital Bichat – Première inclusion : Février 2021

A l'hôpital Bichat, la prise en charge de l'IC était historiquement réalisée dans le cadre d'une équipe mobile « insuffisance cardiaque » devenue équipe « insuffisance cardiaque » mêlant une équipe mobile et une activité de consultation. La CECICS est composée de 2 IDE IEXP_IC (1 ETP) et de 3 cardiologues délégués. Le premier IDE a été formé dès 2020. Dans les faits, un ETP a été accordé par la direction mais les deux IDE n'ont pas été détachées le temps prévu (0,4 ETP au final).

La réalisation des consultations de titration se fait uniquement les mercredis. Les autres activités de la CECICS (consultations non programmées notamment) sont réalisées les autres jours de la semaine.

La télésurveillance est en cours de mise en œuvre (démarrage en septembre 2023). Le module de titration constitue la continuité de l'activité qui existait déjà sur le centre mais sans délégation d'actes.



Le Kremlin Bicêtre – Première inclusion : Janvier 2022

La CECICS de l'hôpital Bicêtre est constituée de 1 ETP infirmier IEXP_IC depuis octobre 2022 (recruté tardivement après changement de voie de la première IDE identifiée), qui sera complété par un second temps plein (infirmier en formation), et de 4 cardiologues délégués. La CECICS intègre un projet global de la filière de cardiologie sur différentes pathologies dont l'insuffisance cardiaque. Le service de cardiologie est qualifié de « petit service ». Des locaux ne sont pas entièrement dédiés à l'activité de la CECICS mais l'IDE bénéficie de tout le matériel nécessaire à son activité (poste de travail avec double écran, espace de confidentialité, téléphone, créneaux identifiés pour les consultations). Un box de consultation est disponible à côté de l'HDJ et des consultations de cardiologie.

HEGP – Première inclusion : Janvier 2022

La CECICS de l'HEGP est constituée de 2 IDE IEXP_IC à temps plein et 4 cardiologues délégués. Ce centre a déployé la télésurveillance médicale, la titration, les consultations non programmées. A noter également la présence d'une IPA formée au PCIC (pas dans les effectifs de la CECICS mais pouvant intervenir dans le parcours du patient). L'ensemble du matériel nécessaire (box de consultation) est disponible que depuis 2023. Le module HAD est en cours de mise en œuvre (test avec un patient).

Hôpital Cochin – Première inclusion : Janvier 2022

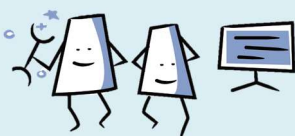
La CECICS de l'hôpital Cochin est constituée d'une IDE IEXP_IC (1 ETP) et de 9 délégués (dont 2 principaux). L'IDE a été formée en 2022. L'IDE est attachée à temps plein à la CECICS depuis janvier 2023. Ce centre a déployé la télésurveillance médicale, la titration, les consultations non programmées. Le module HAD est en cours de mise en œuvre. Dans le cadre de la CECICS, l'IDE IEXP_IC travaille en collaboration avec une IPA. Cette collaboration est décrite comme un levier dans la mise en œuvre de la CECICS (partage d'expérience important, relai dans la gestion des alertes en cas d'absence de l'IEXP_IC). Cette organisation permet la continuité des soins.

Module 1 : télésurveillance médicale

Le module de télésurveillance médicale des patients a été activé dans 7 centres sur 8. Seul le centre de Bichat ne réalise pas la télésurveillance des patients. Pour certains centres, l'activité de télésurveillance est antérieure à la mise en place de la CECICS, ce qui facilite grandement la mise en œuvre de l'expérimentation (expérience importante de la télésurveillance à la Pitié-Salpêtrière en rythmologie notamment). Pour ces centres, il s'agit d'une continuité de l'activité déjà réalisée. A l'inverse, la CECICS a permis à plusieurs sites de passer à la télésurveillance, chacun ayant choisi son logiciel de télésurveillance. Au global, 67,2% des patients inclus dans les CECICS ont été/sont télésurveillés avec des proportions de plus de 80% dans 4 sites.

Tableau 10. Proportion de patients télésurveillés par site (Source : SI)

Site	GHU	Date de démarrage*	Nb total de patients	% de patients télésurveillés
Total	Total		1343	67,2%
H. Mondor	H. Mondor	01/08/2020	431	78%
La Pitié Salpêtrière	APHP-6	23/10/2020	301	85,4%
Bichat	APHP-7	-	149	0%
Lariboisière	APHP-7	23/11/2020	98	94,9%
Ambroise Paré	Saclay	23/03/2021	110	56,4%
Bicêtre	Saclay	21/09/2020	71	45,1%



HEGP	Centre	02/01/2022	99	92,9%
Cochin	Centre	08/01/2022	84	89,3%

*1^{er} patient télésurveillé

L'activité de télésurveillance nécessite pour les centres, du temps dédié (temps infirmier pour le suivi et la réponse aux alertes, temps de supervision réalisé par les cardiologues) et du matériel (ordinateurs dédiés, locaux dédiés, téléphonie). Selon la solution de télésurveillance choisie, la mise en œuvre est plus ou moins facilitée par l'industriel selon les prestations qu'il propose (installation du matériel à domicile, logiciel de suivi des alertes, préfiltre des alertes...).

L'année 2023 a été marquée par le retrait du marché du principal fournisseur d'une solution de télésurveillance (Air Liquide) entraînant de grandes difficultés pour les CECICS l'utilisant. Les CECICS ont été contraintes de changer de solution dans un temps restreint, période pendant laquelle les inclusions ont été temporairement stoppées.

Accompagnement thérapeutique des patients

Jusqu'ici l'accompagnement thérapeutique des patients était réalisé dans le cadre de la télésurveillance des patients (financé par ETAPES). Ce temps d'accompagnement thérapeutique est qualifié « *d'essentiel* » dans l'activité de la CECICS et dépasse ce qui était demandé dans le cadre d'ETAPES. Il se réalise au quotidien (lors de chaque contact avec le patient, par téléphone, lors des consultations de titration).

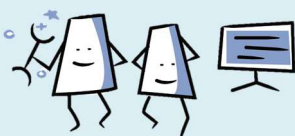
Le temps estimé est découpé de la manière suivante : 1 heure au démarrage lors d'un bilan éducatif, puis à l'occasion de chaque échange avec le patient (15 minutes lors du déclenchement d'un évènement, 10 minutes pour chaque consultation non programmée, 10 minutes pour chaque consultation de titration et 30 minutes lors du renouvellement de la télésurveillance).

Module 2 : Optimisation des traitements (titration)

La formation des IDE au protocole de coopération est un des prérequis au démarrage de ce module et c'est un processus long (constitution des dossiers + diplôme inter-universitaire (DIU) 28 jours de formation sur une année universitaire + compagnonnage avec un cardiologue (6 à 12 mois en moyenne, 18 mois dans certains cas). Tous les centres ont activé ce module. Au global, la moitié des patients inclus ont été titrés (50,8%) avec de grosses différences selon les sites (de 9,1% à l'HEGP à 98,7% à Bichat). Tous les patients ne sont pas concernés par la titration (patients à FEVG conservées, ou à FEVG altérée déjà titrés aux doses maximales tolérées, ou patients accédant à un programme de réadaptation incluant l'optimisation du traitement, ou patients dont les cardiologues traitants, médecins traitants peuvent et souhaitent réaliser la titration eux-mêmes). Le nombre de patients titrés est aussi lié à la montée en charge rendue possible par des conditions matérielles suffisantes (disponibilité des box de consultation).

Tableau 11. Optimisation des traitements de l'insuffisance cardiaque dans les CECICS (Source : SI)

Site	GHU	Date de démarrage*	Nb d'IDE IEXP_IC formées (ETP dédiés) en 2023	Nb total de patients	Patients avec une FEVG altérée	% de patients titrés
			13	1343	722	63,4%
H. Mondor	H. Mondor	01/08/2020	4	431	203	72,4%
La Pitié Salpêtrière	APHP-6	11/03/2021	2	301	151	28,5%
Bichat	APHP-7	03/02/2021	1	149	89	100%
Lariboisière	APHP-7	12/03/2021	1	98	50	60%



Ambroise Paré	Saclay	25/01/2021	1	110	79	86,1%
Bicêtre	Saclay	04/01/2021	1	71	60	95%
HEGP	Centre	29/11/2022	2	99	53	13,2%
Cochin	Centre	03/09/2021	1	84	37	45,9%

*1^{ère} infirmière formée

Module 3 : Consultations non programmées

IMPORTANT : selon les porteurs du projet, les données recueillies via le SI seraient largement sous-estimées en raison d'une saisie partielle des données par les professionnels des CECICS. Les données présentées sont donc une partie de l'activité réalisée. Seul le centre de Mondor a réalisé une traçabilité exhaustive de l'activité réalisée.

Les consultations non programmées sont réalisées en présentiel, en visioconférence ou par téléphone. Elles interviennent pour la plupart à la suite d'un « événement de télésurveillance » (un événement = une alerte de télésurveillance, un appel du patient, un appel des soignants...).

La majorité des événements sont gérés à distance (estimation de 80% des consultations non programmées en distanciel selon les données du porteur) au domicile, en association avec les acteurs de ville, sans faire venir le patient vers la CECICS basée sur l'hôpital.

A la date de l'extraction (avril 2023), tous les centres à l'exception de Bichat avaient déployé le module avec 38,5% des patients ayant bénéficié d'au moins une consultation non programmée. Au global, pour les patients concernés, la moyenne était de 5,7 consultations non programmées (médiane : 3) par patient sur l'ensemble de la durée de sa prise en charge.

Tableau 12. Consultations non programmées (Source : SI)

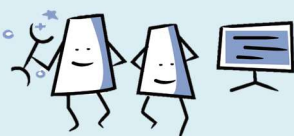
Site	GHU	Démarrage du module*	Nb total de patients	% de patients avec au moins une CS non programmée	Nb moyen de CS non programmées**
			1343	38,6%	5,7
H. Mondor	H. Mondor	03/08/2020	431	61,3%	8,8
La Pitié Salpêtrière	APHP-6	23/05/2021	301	29,6%	2,5
Bichat	APHP-7	-	149	0%	-
Lariboisière	APHP-7	12/02/2021	98	42,9%	2,8
Ambroise Paré	Saclay	17/03/2021	110	50,9%	2,1
Bicêtre	Saclay	28/10/2022	71	11,3%	1,5
HEGP	Centre	11/04/2022	99	32,3%	2,8
Cochin	Centre	11/07/2022	84	33,3%	3,1

* date de la 1^{ère} consultation pour chaque site

** pour les patients ayant au moins 1 consultation non programmée

Module 4 : Mesure de la fragilité gériatrique

Ce module consiste en la cotation de la fragilité du patient par l'utilisation d'un questionnaire standardisé (SEGA). Si le score est supérieur à 8, le patient est orienté vers un service de gériatrie pour un avis et une prise en charge complémentaire.



Les données du système d'information permettent d'identifier 2 centres qui ont activé ce module (en mai 2023) avec 81 bilans réalisés à Lariboisière (19 patients identifiés fragiles ou très fragiles) et 98 bilans à Henri Mondor (24 patients identifiés fragiles ou très fragiles). Certaines CECICS ont sensibilisé tous les cardiologues à la fragilité, ont précisé quand il y avait besoin d'un avis gériatrique et ont sensibilisé les gériatres à la cardiologie.

Module 5 : HAD pour l'administration des diurétiques en IV

Ce module est en cours d'activation pour la plupart des centres. Les difficultés liées au changement de système de télésurveillance ont entraîné des retards dans la mise en œuvre de ce module. Mais ce dernier nécessite surtout une importante structuration : mise en œuvre d'un protocole, contractualisation avec chacune des structures d'HAD, gestion des responsabilités, accompagnement et expertise auprès des équipes. Quatre réunions de travail ont été réalisées d'avril à novembre 2022 et un protocole a été avec l'HAD de l'APHP en décembre 2022. Courant 2023, 5 CECICS avaient organisé une rencontre avec les équipes de coordination HAD et 4 CECICS avaient proposé au moins 1 patient pour une cure de diurétiques en IV (Henri Mondor, Lariboisière, HEGP et Cochin).

Module 6 : Rythmologie

Le module « rythmologie » consiste à coordonner les activités de la CECICS avec les équipes qui assurent la télésurveillance médicale en rythmologie. Les différentes étapes de cette coordination sont les suivantes :

- 1-Repérage des patients porteurs d'une prothèse cardiaque implantable (PCI) ;
- 2-Identifier si le patient est télésurveillé pour sa PCI ;
- 3-Mise en relation avec l'équipe réalisant la télésurveillance ;
- 4-Exercice coordonné ;

L'enjeu principal de ce module est l'acculturation des équipes à un exercice coordonné de ces patients permettant une optimisation de la prise en charge. 3 schémas organisationnels sont possibles :

- L'équipe de TLSm des PCI est sur le même site que la CECICS (Mondor, HEGP, Bichat) ;
- L'équipe de TLSm des PCI n'est pas sur le même site que la CECICS (Lariboisière, Ambroise Paré, Cochin) ;
- Une même équipe assure la TLSm des PCI et la TLSm de l'IC (La Pitié).

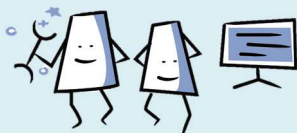
Fin de la prise en charge

L'objectif de la prise en charge est l'autonomisation du patient et la stabilisation de la maladie avec orientation ou ré-orientation vers un cardiologue traitant en ville. La durée de prise en charge dans la CECICS est donc limitée et varie selon la sévérité de l'IC. Le taux de renouvellement de la télésurveillance est de 31,8%, correspondant à la proportion de patients avec une durée supérieure à 12 mois. Certains patients très sévères sont renouvelés plusieurs fois. De même, la télésurveillance peut être continuée en dehors de la CECICS via un suivi cardiologique classique. A Bicêtre, pour assurer une orientation du patient vers une prise en charge libérale, l'équipe de la CECICS programme un rendez-vous avec le cardiologue libéral à la sortie du patient.

→ Retour des professionnels interrogés

Concernant la mise en place globale du projet CECICS Article51, la communauté de pratiques Article 51 a été appréciée par les porteurs : ateliers d'aide à la première facturation, réseau ressource via café des porteurs, journée des porteurs (découverte des autres projets et partage d'expériences).

Les porteurs rappellent que la mise en œuvre des CECICS a été pensée pour permettre au plus grand nombre d'organisations de s'approprier le dispositif. Les modules sont à activer au fur et à mesure, en fonction de l'organisation des services et du besoin des patients avec pour point de départ soit la titration soit la télésurveillance : *« Chaque CECICS s'adapte, c'est une des plus-values du dispositif, sa plasticité »*.



Télésurveillance

Les porteurs jugent le module de télésurveillance médicale entièrement opérationnel et estiment qu'il remporte une importante adhésion de la part des professionnels et des patients.

Toutefois, le retrait d'un industriel en juin 2023 (un des acteurs majeurs de cette industrie) a entraîné de grandes difficultés : temps restreint pour changer de solution, arrêt temporaire des inclusions, choix du nouveau système et temps de prise en main.

Finalement, selon les porteurs, « *ces difficultés prouvent encore l'adaptabilité des CECICS* ». Le modèle est fonctionnel avec tous les systèmes de télésurveillance. Cependant l'industriel historique réalisait des services complémentaires que ne proposent pas les autres industriels, tels que le préfiltre des alertes, ce qui aura pour conséquence d'augmenter la charge de travail des équipes pour la surveillance des alertes.

Le temps d'accompagnement thérapeutique des patients est qualifié « *d'essentiel dans l'activité de la CECICS* ». Il est jugé important pour l'implication du patient et son adhésion au plan de soins. Selon les professionnels, l'accompagnement thérapeutique doit être pensé comme un 7^{ème} module socle activé pour tous les patients dans l'arsenal thérapeutique/l'offre de services proposée. Il doit donc être intégré dans le modèle de financement. Ce module d'accompagnement comporte des actions de prévention auprès du patient et de ses aidants, des actions d'éducation thérapeutique, ainsi que l'information auprès des autres acteurs et la coordination selon les besoins.

Titration

Tous les professionnels des CECICS convergent **sur la forte plus-value du module d'optimisation thérapeutique** pour l'organisation des soins et pour les patients. La formation au protocole de coopération est jugée de grande qualité, les outils sont décrits comme utiles et impliquants.

Pour certains centres, l'activité de titration est la continuité d'une activité qui était déjà réalisée mais en-dehors d'un cadre formel. La CECICS a apporté une structuration de l'activité : « *On bricolait un peu, maintenant, on passe à l'échelle* ».

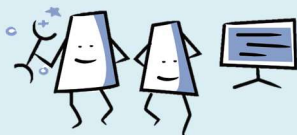
Pour une majorité des professionnels, l'organisation matérielle est essentielle pour réaliser cette activité : « *Le box de consultation est essentiel pour que les patients ne se sentent pas dans une sous-médecine* » et pour une proximité avec les cardiologues.

Lors de l'évaluation intermédiaire, l'adhésion au protocole de coopération était globalement effective mais des points de blocage subsistaient, du fait notamment d'un démarrage récent voire pas encore actif dans certains sites. Le compagnonnage a été freiné par l'absence de temps dédié pour former les IDE et les IDE ne pouvaient pas prescrire via ORBIS®. Ce problème a été résolu mi 2022 en autorisant les accès à ORBIS® aux IDE dès le stade de supervision atteint dans le compagnonnage afin de résoudre le blocage pour prescrire. Enfin, les binômes cardiologue délégué/IDE délégué pouvaient rencontrer des difficultés à se dégager un temps commun dans le cadre des consultations de titration. Ce problème n'a plus été rapporté lors de l'évaluation finale.

Les professionnels décrivent également la grande richesse des relations du binôme délégué/déléguants comme véritable atout de ce module : « *C'est un véritable échange, un travail d'équipe comme quand je travaille avec un cardiologue moins aguerri* ».

Mesure de la fragilité gériatrique

Selon les porteurs, l'objectif de ce module est l'acculturation progressive des équipes à la mesure de cette fragilité : « *L'essentiel est que cette fragilité soit mesurée* ». Certaines CECICS ont sensibilisé l'ensemble des cardiologues à la mesure de cette fragilité mais un cardiologue nuance les propos et précise que la « *cardiogériatrie reste un concept pour beaucoup de centres* », « *Certains sites sont très pilotes, d'autres moins* ».



HAD pour l'administration de diurétiques en IV

Les professionnels interrogés rappellent que ce module n'est pas applicable pour toutes les organisations et qu'il doit être déployé quand la CECICS est mature (nécessite d'avoir une bonne compréhension du fonctionnement de la HAD) et que la relation délégant-délégué est fonctionnelle.

Fin de la prise en charge

Les porteurs rappellent que la prise en charge des patients a une durée limitée, qu'elle varie selon la sévérité de l'IC et que pour le bon fonctionnement du dispositif, l'objectif est de stabiliser un flux de patients. Il s'agit en fait de trouver le bon compromis entre « flux et stock » : l'impact de la CECICS étant probablement plus important pour les patients les plus graves mais qui sont de loin les plus chronophages.

L'objectif est donc de bien informer les patients dès le démarrage de la prise en charge car un des écueils de l'expérimentation est la grande satisfaction des patients « *qui veulent rester* ». Par ailleurs, les patients qui sortent sont formés, font partie du cercle de soins et ont les bons réflexes.

b. Modalités de gouvernance et de pilotage de l'expérimentation

Un accompagnement nécessaire sur toute la durée du projet

On note une conformité à la structuration prévue en termes de gouvernance et de pilotage, (accompagnement mensuel et suivi de chaque site par la cheffe de projet Article 51 jugé indispensable et structurant pour les équipes), de consolidation et déploiement du système d'information OSICS-51, de formation des professionnels et d'accompagnement des équipes.

L'accompagnement par l'équipe CECICS s'est étendu sur toute la durée du projet, avec une attention particulièrement soutenue lors de sa phase initiale. Cette démarche est perçue comme un facteur clé ayant contribué à la réussite du projet. Le soutien de la Direction de la stratégie et de la transformation (DST) de l'AP-HP sur CECICS a également été aidant.

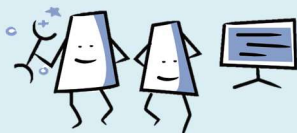
→ Rappel des modalités prévues (cahier des charges)

Pour rappel, le projet est porté par l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris (AP-HP) et soutenu par la Collégiale de Cardiologie de l'AP-HP. Le cahier des charges prévoyait la mise en place d'un COPIL interne AP-HP associant des représentants des sites impliqués. Cette instance devait assurer l'organisation globale du projet et son suivi.

→ Réalisations

La gouvernance établie depuis le début de l'expérimentation est opérationnelle. Elle est basée sur différents comités :

- **Comité stratégique** : ce comité est composé de la directrice générale adjointe de l'APHP, de la directrice de la stratégie et de l'innovation, des représentants de l'ARS, de la CPAM, de membres de l'équipe nationale ART51, de la CELEVAL, de l'équipe projet et des représentants de chaque CECICS. Il se réunit 1 à 2 fois/an.
L'objectif est d'exposer l'état d'avancement global du projet, les résultats au regard des objectifs fixés, les freins éventuellement rencontrés, discuter des leviers possibles et réajustements éventuels.
- **Comité de projet interne à l'APHP** : ce comité est composé des membres de l'équipe « projet », de l'ensemble des membres des CECICS, d'un représentant de la direction par site, des représentants de l'HAD (Hospitalisation à domicile), de la DSI (Direction des systèmes d'information) et de la DEFIP (Direction économique, financière, de l'investissement et du patrimoine). Il se réunit une fois par trimestre.
L'objectif est d'exposer l'état d'avancement par site et les chantiers transversaux, partager l'expérience : identifier les freins et les opportunités, nourrir une culture collective autour du projet avec un point « focus » thématique par séance.



- **Equipe « projet »** : l'équipe est composée de 3 responsables scientifiques (Thibaud Damy, Damien Logeart, Patrick Jourdain), d'un coordinateur du projet pour l'APHP (Sophie de Chambine), d'une cheffe de projet (Armelle Duchenne). L'équipe se réunit toutes les 3 semaines.
L'objectif est d'arbitrer sur les questions posées par les différentes CECICS et suivre les chantiers transversaux (SI, financement, évaluation, rapport d'étape).

Le démarrage effectif du projet date de mai-juin 2020, avec une première rencontre en visioconférence des professionnels référents dans les GHU (référents du projet, médecins référents au niveau du GHU et de chaque site). Mais le lancement officiel du projet a eu lieu en octobre 2020 avec le premier COPIL et l'arrivée de la cheffe de projet.

Depuis le démarrage du projet jusqu'à mi 2023, on recense 4 COPIL, 10 comités de projet et de nombreux points d'étape de l'équipe projet (15 en 2021, 12 en 2022 et 7 en 2023).

Au niveau de l'accompagnement des équipes :

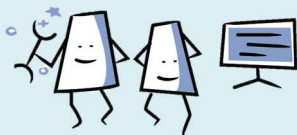
- Pour chaque site/CECICS, la cheffe de projet rencontre l'ensemble de l'équipe opérationnelle locale (médecin, infirmiers et cadre), le référent projet direction du site, et éventuellement des invités occasionnels (DSI, partenaires industriels, représentants territoriaux...) au moins une fois par mois en présentiel et/ou visio-conférence. L'objectif est d'accompagner chaque étape du déploiement du projet (compagnonnage, mise en place des modules de prise en charge et plan de communication interne/externe) et résoudre les blocages ou difficultés. (67 rencontres en 2021...). A noter également que des rencontres ont été organisées entre l'équipe des porteurs et les GHU (associant les 2 CECICS d'un même GHU) pour faire un bilan de l'année et permettre des retours d'expérience croisés.

→ Retours des professionnels interrogés

Plusieurs leviers ont été identifiés **au niveau de la gouvernance** : le soutien de la direction du CHU, notamment pour les créations de postes, celui de l'exécutif du DMU pour la diffusion et la valorisation, et l'engagement des chefs de service de cardiologie et des cardiologues : *« les acteurs du projet font des présentations, tous les services du DMU en ont connaissance et y trouvent de l'intérêt ; ça donne aussi des idées comme de rapprocher projets Insuffisance rénale et Cecics sur objectifs communs de prise en charge de patients »*. **L'animation du GHU** sur le projet a également été citée pour 2 GHU (ceux qui l'ont mise en œuvre) : *« animation qui porte tout le monde, les plus avancés et ceux qui démarrent »*. Un autre point fort identifié est l'organisation d'un COPIL dédié pour les questions opérationnelles sur un format *« concret pour faire avancer les choses »*.

Sur toute la période de mise en place des CECICS, **l'accompagnement mensuel et le suivi de chaque site** par la cheffe de projet Article 51 est apparu *« indispensable », « structurant », « majeur »* pour les équipes. Il a permis d'avancer et de résoudre de nombreuses difficultés. Il a également été très utile pour structurer la CECICS car il fallait s'approprier le modèle et il y avait beaucoup à construire du fait des modes de prise en charge différents selon les établissements : *« la cheffe de projet a fortement aidé pour la structuration et l'organisation » ; « Réunions très régulières avec la cheffe de projet, forte disponibilité et aide pour les démarches administratives, c'est un levier énorme »*. De l'avis de tous, cet accompagnement a fait gagner beaucoup de temps.

Comme déjà relevé lors de l'évaluation intermédiaire (notamment par les directions), une fois les CECICS lancées, cet accompagnement a également été utile, pour aider à la gestion de projet (sans ce suivi, risque de ralentir malgré l'investissement des équipes) : *« La coordination par la cheffe de projet : suivi de la mise en œuvre, très bonne compréhension des sujets, facilitatrice ; ça évite les blocages. C'est une grande force pour l'institution »*.



Par ailleurs, des échanges d'information et d'expériences ont été initiés dans certains GHU entre les équipes des 2 CECICS binômes et sont jugés très positifs (rapprochement de l'encadrement et des IDE dédiées des 2 sites).

Le rôle de la Direction de la stratégie et de la transformation (DST) de l'AP-HP a également été souligné. Cette équipe pluridisciplinaire avec expertise dans la conduite/l'impulsion des projets de transformation (organisationnelle, numérique, économique, parcours) coordonne et accompagne tous les projets Art51 multisite à l'AP, sur tous les volets. Pour CECICS, elle a contribué au recrutement de la chef de projet, aux discussions sur le SI et la facturation, à une gouvernance soutenue, et un soutien pour ne pas remettre IEXP_IC dans les services lors des périodes de tension importante... Après avoir participé au comité de sélection des projets Art51 à retenir pour l'AP-HP, elle participe au suivi des projets financés, pilote le Copil, fait le lien avec le directeur général, fournit un vrai accompagnement de l'AP-HP sur ces projets et un soutien institutionnel très important.

c. Communication

Une diffusion importante auprès de nombreux acteurs

De nombreuses actions de communication ont été menées pour faire connaître les CECICS, dont des actions à destination du grand public et des actions plus ciblées auprès des professionnels de santé.

Cette importante communication via différents canaux a notamment permis notamment d'améliorer la visibilité des CECICS en interne à l'AP-HP. Mais en dépit de l'ampleur de la stratégie de communication, le niveau de connaissance sur le territoire semble encore faible.

→ Réalisations

Un **important effort de communication** a été déployé à destination de différents publics (professionnels et patients) pour faire connaître le dispositif (visibilité intra et extra sites hospitaliers). Cet effort a principalement été fourni lors de la phase de démarrage des CECICS mais il s'est poursuivi tout au long de l'expérimentation.

Différentes communications internes à l'APHP ont été diffusées pour faire connaître le dispositif aux professionnels du groupe : communiqué de presse APHP, présentation des CECICS dans les services, webinaires...

Différentes communications externes ont été diffusés via différents canaux : diffusion de vidéos institutionnelles, communications sur les réseaux sociaux, webinaires, présentation de l'expérimentation lors de congrès, soirées scientifiques...

Par ailleurs, une communication « informelle » a été mise en œuvre au sein de chaque établissement pour faire connaître l'activité de la CECICS auprès des différents services (principalement sous la forme d'interventions lors de staff et auprès des nouveaux internes).

La liste complète des communications est disponible dans les annexes du document.

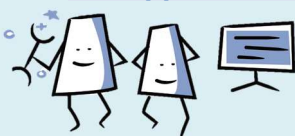
d. Formation

Une durée de formation des IEXP_IC incompressible mais des optimisations à trouver

Le processus de formation est long et incompressible, ce qui constitue un fort investissement pour les établissements et demande à être anticipé. La formation est jugée adéquate mais des optimisations sont possibles (format plus acceptable pour les centres).

A noter que d'autres équipes nationales adhèrent déjà au protocole de coopération et que des IDEH hors CECICS sont également formées (avec un financement de leur établissement).

→ Rappel des modalités prévues (cahier des charges)



Qu'est-ce que le protocole de coopération ?

Le protocole de coopération entre professionnels de santé permet à un ou plusieurs médecins de déléguer à des professionnels paramédicaux des actes auprès de patients.

La loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) promeut, dans son article 51, de nouvelles formes de coopération entre professionnels de santé : « Par dérogation, les professionnels de santé (cités à l'article L. 4011-1 du CSP) peuvent s'engager, à leur initiative, dans une démarche de coopération ayant pour objet d'opérer entre eux des transferts d'activités ou d'actes de soins ou de réorganiser leur mode d'intervention auprès du patient ».

Le protocole : « **Télesurveillance, consultation de titration et consultation non programmée, avec ou sans télé médecine, des patients traités pour insuffisance cardiaque, par un infirmier** » (PC-IC) a été autorisé sur le plan national et est accessible à tous les professionnels qui souhaitent le mettre en place.

Ce protocole met en place trois grands axes importants de la prise en charge par dérogation d'actes : la réalisation de consultations de titration des traitements de l'insuffisance cardiaque, la télésurveillance des patients insuffisants cardiaques et les consultations non programmées.

→ Réalisations

La formation des IDE au protocole de coopération est un des **prérequis au démarrage de la CECICS** mais c'est un **processus long** (constitution des dossiers + DIU 28 jours de formation sur une année universitaire + compagnonnage de 8 à 10 mois minimum représentant 100 consultations en binôme avec un cardiologue).

Au total, 14 IDE IEXP_IC ont été formées sur l'ensemble des sites et 5 sont en cours de formation (mi 2023) pour compléter les équipes.

Tableau 13. Nombre d'IDE IEXP_IC formés au cours de l'expérimentation (Source : Rapport d'étapes)

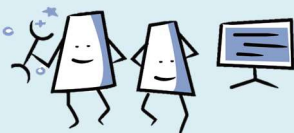
Site	GHU	Nb infirmiers formés)	Nb IDE en cours de formation	Total
		14	5	19
H. Mondor	H. Mondor	4	0	4
La Pitié Salpêtrière	APHP-6	1	2	3
Bichat	APHP-7	2	0	2
Lariboisière	APHP-7	1	1	2
Ambroise Paré	Saclay	2	1	3
Bicêtre	Saclay	1	0	1
HEGP	Centre	2	1	3
Cochin	Centre	1	0	1

L'équipe « projet », en tant que promoteur de ce protocole, assure le programme de formation nécessaire (formation théorique au protocole de coopération PC-IC).

→ Retours des professionnels interrogés

Les différents professionnels interrogés rappellent que la formation est longue, ce qui peut se révéler être un frein pour la mise en œuvre des CECICS : « *La formation est un investissement personnel, pour le service, pour l'établissement !* ».

En pratique, les formations impliquent de libérer du temps pour l'IDE pour le DIU, puis pendant le compagnonnage, et de libérer du temps de travail des cardiologues au fil de l'eau (« *Cela représente 1 IDE 1 à 2 jour par semaine pendant 18 mois... C'est lourd, surtout dans le contexte actuel de pénurie d'IDE* » ; « *Investissement hospitalier et financier lourd qui peut poser problème à des CH* »).



Tous les IDE IEXP_IC interrogés sont satisfaits de la formation reçue et estiment que celle-ci est essentielle pour appréhender les missions de la CECICS. Elle permet l'acquisition de nouvelles compétences directement mises en pratique. De la même manière, tous attribuent une forte utilité au compagnonnage. En effet, deux IDE interrogés soulignent le besoin d'être « *rassurés* » par un avis cardiologique en attendant d'acquérir de l'expérience dans le domaine et évoquent le caractère « *stressant* » de ces nouvelles responsabilités au départ.

Le DU est jugé très bon mais avec des parties jugées non adaptées pour un infirmier (qui pourraient être allégées). A l'inverse, le protocole de coopération est jugé parfaitement conforme aux besoins.

Côté cardiologue, il faut un investissement, de l'implication et de la disponibilité au début pour aider et accompagner l'IDE, mais ensuite « *Cela libère du temps au cardiologue quand ça tourne bien... il peut prendre en charge plus de patients, c'est un appel d'air* ».

A noter que la formation des IDE correspond à une évolution de carrière mais à une faible évolution salariale (100 euros bruts mensuels).

Au niveau national, de plus en plus d'équipes adhèrent au protocole de coopération, ce qui entraîne une forte augmentation d'IDE s'inscrivant aux formations dédiées. Le **nombre de places étant inférieur à la demande**, et même si les établissements préemptent les IDE, cela peut constituer un frein au déploiement des CECICS. A noter néanmoins que ce temps de formation est moins important que pour les infirmiers de pratique avancée (IPA).

4.2. Quelle est le niveau de mise en œuvre du système d'information (OSICS-51) ?

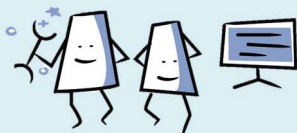
Un système d'information indispensable aux besoins de gestion et de suivi d'une cohorte de patients, globalement satisfaisant mais à optimiser

Toutes les expérimentations ont un besoin important de recueil de données (pour le pilotage, la coordination, la facturation, l'évaluation). La mise en œuvre du SI a occasionné une importante charge de travail pour les porteurs. L'outil répond aujourd'hui à l'essentiel des fonctionnalités nécessaires pour la prise en charge quotidienne des patients et il permet de faciliter la facturation mensuelle. Les professionnels en sont plutôt satisfaits. Mais l'outil reste à penser pour une intégration aux DPI existants, et/ou en faveur d'interopérabilité notamment avec les GRADES, pour un passage à l'échelle.

→ Rappel des modalités prévues (cahier des charges)

Le cahier des charges rappelle les besoins en système d'information de l'expérimentation. Comme tous les projets ART51, cette expérimentation nécessite des outils pour assurer le pilotage, le suivi des patients et l'évaluation de l'expérimentation. Un outil de suivi a été développé à Henri Mondor sur une base locale. Il permet d'assurer la traçabilité des actions, de faciliter la continuité des soins dans l'équipe CECICS, de piloter la montée en charge du dispositif et les critères de qualité.

Le budget alloué (30 000 euros) avait pour objectif de permettre l'usage du même outil que celui fait en local à Henri Mondor mais sur une base partagée permettant à toutes les CECICS de disposer du même outil et facilitant le pilotage de la montée en charge du projet en garantissant les règles de la RGPD et du secret professionnel.



→ Réalisations

Le système d'information de l'expérimentation est composé de différents logiciels :

- Le logiciel OSICS-51 développé dans le cadre de l'expérimentation ;
- Le logiciel Orbis® (dossier patient unique de l'APHP) ;
- Le logiciel de télésurveillance médicale (le cas échéant).

OSICS-51 est un outil de gestion de cohortes adapté à la pratique infirmière. Il permet le suivi du parcours des patients dans toutes ses composantes (télésurveillance, optimisation des traitements, consultations, ...).

Le déploiement d'OSICS-51 a fortement occupé toutes les équipes en 2021, principalement l'équipe support AP-HP et l'équipe pilote Henri Mondor. Plusieurs étapes ont marqué le développement d'OSICS-51. Une première version de l'outil, créée en interne, existait lors de la phase pilote de l'expérimentation. A partir de début 2020 (début du projet Article 51), cette base de données a été améliorée pour répondre à de nouveaux besoins : modules complémentaires de prise en charge, facturation et évaluation. Un prestataire a été sollicité pour cela et un cahier des charges a été réalisé. Le développement de la base de données OSICS-51, qui devait durer un mois (après validation du cahier des charges), a duré plusieurs mois (de juin à août 2021) pour différentes raisons : un problème de droit d'accès à l'outil pour le prestataire, puis des problèmes de connexion à distance via la plateforme sécurisée d'accès aux applications de l'AP-HP « Citrix » (lenteur ou déconnexion). Dès les étapes de sécurisation des données (création de clé primaire pour garantir le chaînage des informations, séparation des sites au regard du secret professionnel, développement de champs d'information et menus déroulants), un informaticien (intervenant en support de l'équipe projet) a pu commencer son déploiement dans les différents sites entre juillet et décembre 2021. La finalisation de fonctionnalités telles que l'extraction de fichiers mensuels pour la facturation, de scripts et fonctionnalités de rappel entre les fenêtres facilitant l'usage courant s'est achevée fin août 2021. Une **formation initiale pour la « prise en main d'OSICS-51 »** a été faite auprès des 8 CECICS entre juin et décembre 2021, complétée par un suivi régulier des équipes lors des visites sur site.

L'outil répond aujourd'hui à l'essentiel des fonctionnalités nécessaires pour la prise en charge quotidienne des patients et il permet de faciliter la facturation mensuelle. Il fonctionne en routine depuis novembre 2021.

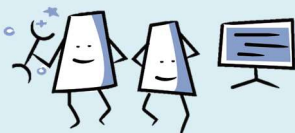
→ Retours des professionnels interrogés

Comme pour de nombreuses expérimentations, la mise en œuvre du SI a mobilisé une importante charge de travail et s'est accompagné de difficultés.

Côté porteurs, l'absence initiale de financement d'un système d'information dans le cadre de l'expérimentation a constitué un frein important à son déploiement : *« Comment peut-on faire de l'innovation sans outil informatique ? »*. Une fois le financement obtenu, le déploiement d'OSICS-51 a ensuite fortement occupé toutes les équipes en 2021, principalement l'équipe support AP-HP et l'équipe pilote Henri Mondor. L'existence d'une version en interne de l'outil sur le site pilote a toutefois permis un gain de temps important.

Du côté des professionnels des CECICS, en l'absence d'interopérabilité, les IDE IEXP_IC utilisent 3 composantes du SI : le logiciel métier (Orbis est déployé dans quasiment tous les établissements), le logiciel de télésurveillance et OSICS-51. Lors de l'évaluation intermédiaire, les avis étaient partagés :

- ⇒ Une partie des professionnels interrogés estimaient que la saisie des informations était chronophage et qu'OSICS-51 était relativement complexe.
- ⇒ Le logiciel semblait adapté aux besoins, à l'organisation et facilitait la transmission et le partage des informations. L'outil avait le mérite de regrouper toutes les informations relatives au patient,



ce qui permettait aux professionnels de ne plus les chercher dans différents systèmes/logiciels (logiciel métier Orbis®, logiciel de télésurveillance, documents papiers...).

- ⇒ Mais les deux principales difficultés identifiées étaient la **triple saisie des données** entre OSICS-51 et les autres outils utilisés en pratique, et l'arrivée tardive de l'outil qui a impliqué un retard d'utilisation et de saisie des données.

Aujourd'hui, après une période de fonctionnement en routine, les professionnels des CECICS sont plutôt satisfaits du SI même si des optimisations sont possibles. Le logiciel est considéré comme un progrès, notamment en comparaison à ce qui existait auparavant : *« C'est une plus-value car avant OSICS, la gestion de la télésurveillance se faisait avec des documents papier. On avait des post-it partout ! »*.

OSICS-51 est jugé complémentaire aux autres logiciels. Le logiciel est avant tout utilisé pour les patients télésurveillés, Orbis® est préféré pour la titration : *« ORBIS est très adapté pour la titration, les traitements, les bilans bio, tout est codé dans ORBIS »*.

Néanmoins, pour un passage à l'échelle, les professionnels jugent nécessaire la mise en œuvre d'un système d'information dédié et performant. Le temps dédié à la saisie des données doit être réduit : *« Il n'est pas possible que l'IDE passe autant de temps à saisir des données ! »*.

4.3. Qui sont les professionnels impliqués et quel est leur niveau d'activité ? Qui sont les patients bénéficiaires ?

4.3.1. Qui sont les différents professionnels impliqués (à l'hôpital et en ville) ? Qui sont les professionnels les plus actifs ?

Un pool de professionnels actifs (IDE et cardiologues avec l'appui des cadres de santé) avec des niveaux d'activité variables selon les centres

A ce jour, le dispositif repose sur 14 IDE formés et 5 en cours de formation, et sur 45 cardiologues délégués répartis au sein de 8 services).

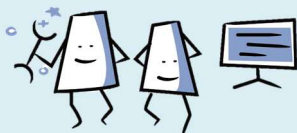
L'activité des IEXP_IC est partagée entre les activités de soins directs : la télésurveillance des patients (réponses et traitement des alertes), l'activité de titration (consultations), les consultations non programmées (réalisées en présentiel, en distanciel), la permanence téléphonique avec la gestion des appels entrants (patients, aidants, professionnels du territoire), l'accompagnement y compris thérapeutique des patients (soutien, relation d'aide, actions de prévention, actions d'éducation thérapeutique...), et les nombreuses autres tâches administratives afférentes à l'activité.

Le succès de l'articulation cardiologue-IDE est reconnu par tous, ainsi que le rôle important des cadres de proximité pour l'implémentation des CECICS.

Au niveau des GHU, les mises en commun concernent des échanges d'information, des retours d'expériences et des liens privilégiés entre les CECICS, mais la mutualisation de ressources humaines (IEXP_IC) n'apparaît pas adaptée (relations et habitudes de travail avec les cardiologues du service et nécessaire connaissance des patients).

Rappel des modalités prévues (cahier des charges)

A l'échelle de la CECICS, la prise en charge des patients repose sur un suivi du patient par un **binôme opérationnel** composé d'un IDE délégué et d'un cardiologue déléguant. Rattaché à l'hôpital, le binôme réalise l'inclusion du patient, son suivi ainsi que la gestion des alertes. Le binôme est appuyé par des cadres de santé qui aident à l'organisation et au respect du périmètre d'intervention de la CECICS.



Les cadres de santé permettent aussi de garantir le maintien d'une IEXP_IC au sein de la CECICS malgré les besoins en ressources humaines d'autres services.

→ Réalisations

Professionnels impliqués dans l'expérimentation

Le tableau ci-dessous présente le nombre d'équivalents temps plein (ETP) dédiés aux CECICS par les différents centres participants. Ces éléments témoignent de la montée en charge progressive du dispositif avec une augmentation des temps dédiés à l'expérimentation entre 2021 et 2023, avec des répartitions délégués/délégués différentes selon les centres.

Tableau 14. Professionnels impliqués dans les différentes CECICS (Source : Rapport d'étape)

	Nb cardiologues délégués	Nb infirmiers délégués (formés*)	Nb IDE en cours de formation (mi 2023)	Temps IDE dédié 2021	ETP dédié en 2022	ETP annoncé pour 2023
Henri Mondor	11	4	0	3	4	4
La Pitié-Salpêtrière	3	1	2	1	1	2
Nord-Lariboisière	6	1	1	0,5	0,9	1
Nord-Bichat	3	2	0	0,2	0,4	1
Saclay-A. Paré	5	2	1	0,5	0,9	1
Saclay Bicêtre	4	1	0	0	0,25	1
Centre-HEGP	4	2	1	0	1,5	2
Centre Cochin	9	1	0	0	0	1
Total	45	14	5	5	9	13

(*) IDE formé : formation théorique (DIU IC + formation 7 jours au PC-IC) + pratique par compagnonnage

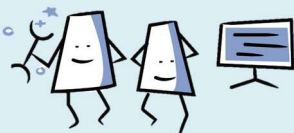
Niveau d'activité global des professionnels

Le nombre d'ETP dédié en 2022 a été rapporté à la file active moyenne de la même année (phase de fonctionnement en routine pour la plupart des centres) permettant ainsi d'estimer le nombre de patients pris en charge par ETP (niveau d'activité de la CECICS). Il est d'environ de 35 à 40 patients pour 4 sites (Mondor, Lariboisière, Ambroise Paré et l'HEGP), de 135 patients par ETP pour La Pitié mais ce centre est organisé en équipe mutualisée avec d'autres activités, ce qui pourrait correspondre à environ 75 patients par ETP et va bénéficier de 2 ETP en 2023. Il est d'environ 60 patients pour Bichat et Cochin.

Tableau 15. Niveau d'activité des CECICS (nombre de patients/ETP dédié)

Site	GHU	ETP dédié en 2022	File active moyenne (2022)	Nombre de patients/ETP (2022)
H. Mondor	H. Mondor	2,4	162	68
La Pitié Salpêtrière	APHP-6	1	135	135*
Lariboisière	APHP-7	0,9	37	41
Bichat	APHP-7	0,4	23	57,5
Ambroise Paré	Saclay	0,9	31	34
Bicêtre	Saclay	0,25	46	184**
HEGP	Centre	1,5	56	37***
Cochin	Centre	0	60	60

*Passage à 2 ETP en 2023 et équipe mutualisée sur plusieurs activités, estimation haute possible de 75 patients/ETP ; **Passage à un ETP au 16/01/2023 ; *** mais démarrage tardif, file active stabilisée plutôt de 70 patients, soit 50 patients/ETP



Interventions des IEXP_IC

L'activité des IEXP_IC est partagée entre l'activité de télésurveillance des patients (gestion des alertes, réponse aux alertes, appel des patients), l'activité de titration (consultations et contrôle inter-consultation), les consultations non programmées (réalisées en présentiel, en distanciel), l'accompagnement thérapeutique et bio-psycho-social des patients et des aidants, les réponses aux appels des patients/aidants et des autres acteurs induisant des actions de coordination, les travaux d'organisation des circuits et actions de communication et sensibilisation auprès des autres professionnels et les nombreuses autres tâches administratives afférentes à l'activité.

Sont décrites ici que les interventions relatives à la télésurveillance :

Sur la période entre le 01/08/2020 et le 15/04/2023, l'activité des IEXP_IC s'est traduite par un total de 1 442 alertes de télésurveillance à traiter, soit 3,4 par patient en moyenne (pour les patients ayant au moins une alerte) (1,6 en moyenne sur l'ensemble des patients). Les sites de Henri Mondor et de La Pitié Salpêtrière, qui accueillent des patients particulièrement sévères (amylose et greffe), regroupent la grande majorité des alertes (respectivement 879 et 372 alertes). Pour le site de Mondor, les 879 alertes traitées correspondent à une moyenne de 25,4 alertes mensuelles.

Important : Les données présentées ici illustrent l'activité « minimum » des CECICS. Les données sont globalement sous-estimées en raison d'une saisie partielle de ces données. Le site de Mondor serait plus fidèle à l'activité réelle réalisée que les autres sites.

Tableau 16. Activité de télésurveillance par site : volume d'alertes (Source : SI)

Site	GHU	Ancienneté de la TLSm (en années)	Patients avec au moins une alerte de TLS	Nombre d'alertes moyen/patient*	Nombre total d'alertes/site
Total	Total		420 (46,6%)	3,4	1 442**
H. Mondor	H. Mondor	2,88	204 (70,1%)	4,3	879
La Pitié Salpêtrière	APHP-6	2,65	131 (51%)	2,8	372
Bichat	APHP-7	0	0	0	0
Lariboisière	APHP-7	2,53	10 (10,8%)	1,1	11
Ambroise Paré	Saclay	2,08	22 (35,5%)	3,2	71
Bicêtre	Saclay	2,56	7 (21,9%)	1,3	9
HEGP	Centre	1,36	37 (40,2%)	2,3	86
Cochin	Centre	1,42	9 (12%)	1,6	14

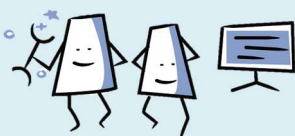
* par patient ayant au moins 1 alerte

** sous-estimation globale de l'activité des CECICS pour cause de saisie partielle des données

L'activité de télésurveillance a entraîné un nombre total de 1 034 appels auprès des patients, soit 2,8 appels en moyenne pour les 368 patients ayant eu au moins un appel (les patients pour lesquels aucun appel n'est relevé témoignent simplement du non-usage du bouton de traçabilité « appel » situé en haut des fiches événements dans le SI). En théorie, chaque alerte occasionne à minima 1 appel, le plus souvent 2 appels (contrôle) et dans certains cas 3 appels (appel initial, ajustement, contrôle).

Tableau 17. Activité de télésurveillance par site : volume d'appels (Source : SI)

Site	GHU	Patients avec au moins un appel	Nb d'appels moyen/patient	Nb total d'appels
Total	Total	368 (40,8%)	2,8	1 034**
H. Mondor	H. Mondor	184 (63,2%)	3,1	575
La Pitié Salpêtrière	APHP-6	42 (16,3%)	1,3	56



Bichat	APHP-7	0	0	0
Lariboisière	APHP-7	65 (69,9%)	4,1	265
Ambroise Paré	Saclay	9 (14,5%)	1,8	16
Bicêtre	Saclay	3 (9,4%)	1,3	4
HEGP	Centre	41 (44,6%)	1,6	64
Cochin	Centre	24 (32%)	2,3	54

* par patient ayant au moins 1 appel

** sous-estimation globale de l'activité des CECICS pour cause de saisie partielle des données

Echanges au sein d'un GHU

De façon générale, la taille des GHU (AP-HP divisée en 6 GHU) et le fait que les DMU étaient récents au lancement de l'expérimentation n'ont pas permis la mise en place rapide d'une réelle culture et dynamique DMU dans les équipes. Néanmoins les porteurs constatent une « **dynamique GHU** » sur CECICS, avec des échanges entre les sites d'un même GHU, initiés très tôt dans certains GHU pour que les équipes se connaissent et puissent échanger, maintenus ensuite pour permettre des échanges d'expérience (« *trucs et astuces* » qui permettent de gagner du temps), intéressants à la fois si l'une des deux équipes est plus avancée (cf. exemple du GHU Saclay) ou lorsque les 2 équipes fonctionnent. Des échanges par téléphone ont également lieu régulièrement entre les CECICS du même GHU.

Plusieurs directeurs ont évoqué la volonté d'élargir fin 2023, ces points (ou points supplémentaires) aux autres métiers transversaux (infirmiers de transplantation, d'assistance circulatoire, de rééducation cardiaque, de cardiopathies congénitales), pour élargir le cercle de coopération.

Une question qui se posait initialement portait sur la **mutualisation des ressources** au sein d'une Unité de Gestion des données (DMU). Le choix d'un même système de télésurveillance pour deux sites d'un même GHU a été décidé (latitude sur le choix du système de télésurveillance sinon). En revanche, si le déplacement (même ponctuel) d'une IEXP_IC d'un centre à l'autre avait été évoqué initialement, cela s'est finalement avéré délicat et non pertinent, du fait des habitudes de travail au sein du service et de la confiance nécessaire de la part des cardiologues (nécessité de bien connaître l'IEXP_IC) et de la nécessaire connaissance de ces patients (sévérité de l'IC). Les mises en commun concernent donc des échanges d'information et des liens privilégiés entre les CECICS d'un même GHU.

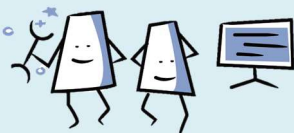
Retour des professionnels interrogés

Le dispositif reste **fragile** sur les sites n'ayant qu'un IEXP_IC formé, en cas d'absence ou de départ et compte tenu de l'inertie liée au temps de formation d'un nouvel IEXP_IC.

Les porteurs et les professionnels interrogés convergent vers la nécessité d'avoir un **nombre de cardiologues délégués limité**, pour un bon fonctionnement du binôme.

Le **succès de l'articulation cardiologue-IDE** et le fait qu'ils se connaissent bien est très aidant pour la mise en place des CECICS. Les **cadres de proximité** des services de cardiologie jouent également un rôle important dans la mise en œuvre des CECICS car elles connaissent bien l'équipe et l'établissement. Elles sont d'une grande aide au niveau administratif car le projet sort du fonctionnement habituel du service avec de nouvelles missions et difficultés pour les IDE (aspects logistiques à gérer notamment). Les directeurs de l'AP-HP soulignent également l'importance de la « *pédagogie de l'encadrement* » et la bonne préparation qui a été faite par l'encadrement pour expliquer la mission des IEXP_IC (nombreuses explications, rencontres avec les médecins, infirmiers et internes).

Ils confirment que la mutualisation d'IEXP_IC entre CECICS est compliquée en pratique (« *pas le même site, pas la même équipe médicale, délégués et délégués bien identifiés dans le protocole de coopération* », « *habitudes de travail des IEXP_IC et cardiologues, confiance (collaborations très proche)* »). Finalement la mutualisation peut se faire ponctuellement entre les services : si une IEXP_IC est disponible, elle peut aider les autres services de l'hôpital (dans un contexte de pénurie d'IDE).



4.3.1. Quel est le profil des patients inclus ? Existe-t-il des différences selon les sites ?

La prise en charge de patients sévères, avec plus de « très sévères » qu'attendu (59,3% versus 48,8%) et des différences selon les centres (de 29,5% à 88,9%)

L'âge moyen des patients inclus dans les CECICS est de 66,7 ans et 70,2% sont des hommes. Les patients inclus présentent tous une IC sévère selon les critères définis dans le cahier des charges (hospitalisation et critères cliniques et biologiques). Mais le taux de patients très sévères est plus important qu'attendu (59,3% versus 48,8%), avec une variabilité importante selon les centres (notamment liée à la taille et aux surspécialités de certains centres de référence comme l'amylose). Au global, 33,4% des patients sont porteurs d'un système de défibrillation et 66,2% avaient une FEVG altérée lors de leur inclusion avec des différences selon les sites (variabilité liée aussi fortement à l'offre de titration (nombre de plages ouvertes), et celle-ci ne s'adressant qu'aux patients à FEVG altérée).

Le modèle de la CECICS fonctionne donc avec des profils de patients diversifiés entre les centres, avec des ressources humaines (IEXP_IC) en corrélation. L'enjeu est de définir une bonne répartition entre besoins, moyens et surcharge de travail (dépendant en grande partie du nombre d'événements à traiter, lui-même très lié au niveau de sévérité des patients).

Rappel des modalités prévues (cahier des charges)

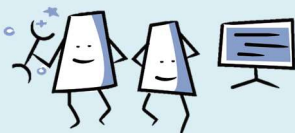
La population ciblée par le projet était celle des patients insuffisants cardiaques **sévères** qui représentent environ 10% des patients insuffisants cardiaques. Les patients inclus étaient les patients hospitalisés présentant l'une des situations suivantes :

- Patient hospitalisé au cours des 30 derniers jours pour une poussée d'IC (séjours avec un diagnostic principal – DP- I500, I501, I502 ou I509 ; I110 cardiopathie hypertensive avec IC, I130 et I132 cardionéphropathie hypertensive avec IC et R 570 choc cardiogénique) ;
- Patient hospitalisé au moins une fois au cours des 12 derniers mois pour une poussée d'IC aigue ou décompensée et actuellement en NYHA1 >= II avec BNP >100 pg/ml ou NT Pro BNP >300 pg/ml.

Parmi ces patients, les patients les plus sévères (dits « très sévères ») ont été définis par les critères suivants :

- Au moins 2 hospitalisations pour décompensation de l'IC (I500, I501, I502, I509, I110, I130, I132, R570 en DP/DR) dans les 12 mois précédant la date d'inclusion ;
- Age à l'hospitalisation index identifiée > 80 ET au moins une comorbidité parmi BPCO, diabète, insuffisance rénale ;
- Passage en réanimation lors du séjour index ;
- DP R570 lors du séjour index ;
- Au moins deux comorbidités parmi BPCO, diabète, insuffisance rénale ;
- DP/DR ou DAS I425 ou E85 lors du séjour index ;
- Patient sur liste de greffe.

Enfin, une dernière catégorie de patients correspondait à ceux qui présentant une aggravation récente d'une IC sans hospitalisation pour IC aigue avec pour objectif de la prévenir. Ces patients devaient être identifiés selon 2 voies : par les consultations hospitalières ou par la médecine de ville.



Les patients inclus dans l'expérimentation étaient donc répartis en 3 groupes :

- les patients « très sévères » ayant des antécédents d'hospitalisations avec critères de gravité particulière ;
- les patients « sévères » correspondant aux autres patients hospitalisés pour une décompensation d'insuffisance cardiaque ;
- les patients « instables » non hospitalisés dans l'année mais à risque fort d'aggravation.

→ Réalisations

Au 15/04/2023, 1 343 patients avaient été inclus dans l'expérimentation. L'âge moyen des patients était de 66,7 ans avec quelques différences selon les sites (plus jeunes à Bichat, la Pitié Salpêtrière et HEGP).

Tableau 18. Caractéristiques des patients inclus dans les CECICS (Source : SI)

Site	GHU	Age moyen des patients (médiane) – en années	% d'hommes	% de patients très sévères
		66,7 (69)	70,2%	59,3%
H. Mondor	H. Mondor	67,3 (70)	75,4%	66,6%
La Pitié Salpêtrière	APHP-6	64,6 (66)	71,4%	55,1%
Bichat	APHP-7	61,8 (63)	79,9%	29,5%
Lariboisière	APHP-7	69,1 (70)	68,4%	60,2%
Ambroise Paré	Saclay	69,6 (71)	62,7%	43,6%
Bicêtre	Saclay	70,3 (72)	50,7%	76,1%
HEGP	Centre	65,4 (67)	62,6%	88,9%
Cochin	Centre	72,5 (74)	59,5%	60,7%

Le projet tel que décrit dans le cahier des charges prévoyait l'inclusion pour moitié de patients sévères et pour l'autre moitié, de patients très sévères. Au global, un peu moins de 2/3 des patients sont « très sévères » (59,3%) et 38,6% sont « sévères » avec des différences importantes selon les centres, en lien avec leurs spécificités (en termes de population accueillie). On note notamment des taux élevés de patients très sévères à l'hôpital Henri Mondor (66,6% -centre de référence de la prise en charge des amyloses cardiaques notamment), à l'HEGP (88,9% - centre de greffe) et Bicêtre (76,1% - choix de priorisation des patients les plus graves vers la CECICS). Comme prévu, le taux de patients dits « instables » est très faible (2,0%).

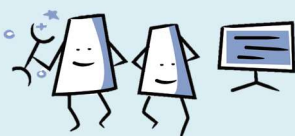
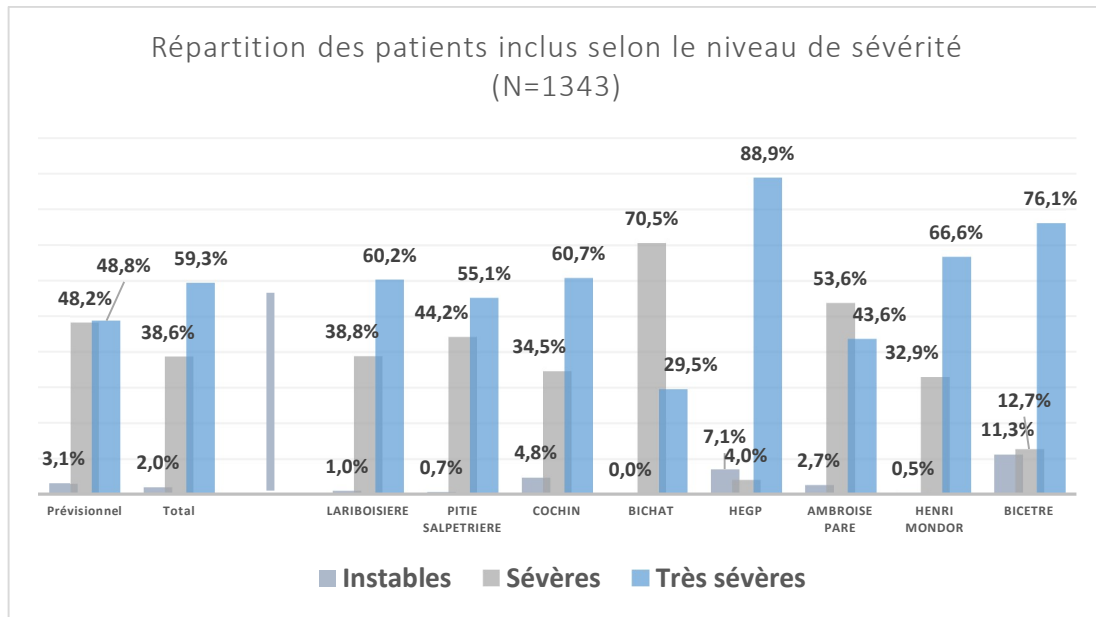


Figure 9. Répartition des patients inclus dans les centres selon le niveau de sévérité (Source : SI)



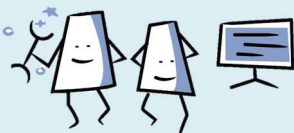
D'autres critères permettent d'évaluer le profil clinique des patients et le niveau de sévérité de l'IC. Au global, 33,4% des patients sont porteurs d'un système de défibrillation ((défibrillateur automatique implantable, LifeVEST, Pacemaker) avec de grandes différences selon les centres illustrant les sites spécialisés dans la surveillance des prothèses rythmiques (La Pitié Salpêtrière notamment). De même, au global, deux tiers des patients (66,2%) avaient une FEVG altérée lors de leur inclusion avec des différences selon les sites (jusqu'à 59,2% à Mondor ; 87% à Bicêtre) en partie lié au profil des patients orientés et à l'offre de service disponible

Tableau 19. Caractéristiques cliniques des patients inclus (Source : SI)

Site	GHU	Porteur d'un système de défibrillation	FEVG altérée (<40%)
		33,4%	66,2%
H. Mondor	H. Mondor	41,3%	59,2%
La Pitié Salpêtrière	APHP-6	40,5%	61,1%
Bichat	APHP-7	8,1%	77,4%
Lariboisière	APHP-7	22,4%	69,4%
Ambroise Paré	Saclay	18,2%	71,8%
Bicêtre	Saclay	18,3%	87,0%
HEGP	Centre	59,6%	61,6%
Cochin	Centre	27,4%	77,1%

Le système d'information permet également de renseigner l'origine de l'insuffisance cardiaque des patients. Les principales raisons de la pathologie sont les cardiopathies dilatées (36,8% de l'ensemble des patients inclus), les coronaropathies (35,8%), les valvulopathies (8,1%), les amyloses (9%) et les troubles du rythmes (5,1%). La majorité des amyloses sont prises en charge à Henri Mondor, centre de référence de prise en charge des amyloses cardiaques.

Les patients inclus dans la CECICS Henri Mondor s'avèrent être plus sévères que prévu (filtre initial progressivement supprimé, inclusion de nombreuses amyloses notamment).



On note globalement deux grands types de centre dans l'expérimentation : les centres ayant une prise en charge plutôt classique de l'IC et les centres accueillant une population de patients plus graves, du fait de leurs spécificités/spécialisations (amylose, greffe).

4.4. Quels sont les retours d'expérience des différents acteurs sur le dispositif ? Quel est le niveau d'adhésion des professionnels (à l'organisation proposée, aux outils développés) ?

Une très bonne adhésion des professionnels de la CECICS, des partenaires internes à l'AP-HP et institutionnels

Une très bonne adhésion des professionnels de la CECICS à l'organisation proposée est relevée. La pierre angulaire du dispositif est sans conteste la nouvelle organisation mise en place qui se caractérise par la constitution du binôme délégrant/délégué. Les cadres de santé ont un rôle important dans l'installation opérationnelle et organisationnelle de la CECICS. Le soutien des différentes directions de l'AP-HP est également souligné (notamment lors de la mise en place et lors des périodes de tension majeure au niveau des IDEH).

L'organisation s'est mise en place malgré un contexte de forte pénurie des IDE à l'hôpital pendant et suite à la crise sanitaire. Pour autant, la forte attractivité de ce nouveau métier est mise en avant. L'engouement des infirmiers pour ce nouveau métier peut être un signe d'une extension qui serait facilitée dans le cadre d'une généralisation du dispositif.

Les principaux partenaires institutionnels (ARS et Assurance Maladie) soutiennent fortement l'expérimentation qui est en parfaite adéquation avec la politique nationale et régionale de prise en charge de l'IC. Ils capitalisent déjà sur l'expérimentation CECICS dans le cadre de leurs stratégies respectives.

Réalisations

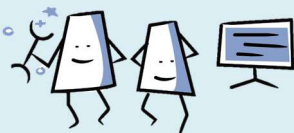
Au niveau national, 106 infirmiers ont bénéficié de la formation IEXP_IC-DIU insuffisance cardiaque 66 sont inscrits à la session 2023-24.

Retours des professionnels interrogés

Les professionnels hospitaliers (binômes délégué/déléphants)

Lors de l'évaluation intermédiaire, les retours des professionnels des CECICS opérationnelles étaient déjà très bons. Toutes les CECICS ont maintenant un fonctionnement stabilisé et tous les professionnels interrogés lors de cette évaluation finale (focus group avec des représentants d'IEXP_IC et cardiologues de toutes les CECICS) sont très satisfaits de leur participation à cette expérimentation : *« Ce projet c'est une vraie émulation, qui a du sens pour tout le monde. Le bilan est excellent ».*

Selon les professionnels interrogés, une partie du succès de l'expérimentation repose sur les binômes constitués entre les cardiologues et les infirmiers. Le rôle de l'infirmier spécialisé, IEXP_IC, est décrit comme *« pivot de la prise en charge », « un élément central de la prise en charge », « une pierre angulaire »*. L'IDE IEXP_IC assure un rôle important de coordination, il assure une prise en charge globale du patient (jusqu'à un accompagnement social dans certains cas). Mais son travail ne peut se faire sans l'appui des cardiologues, dont le rôle est important : *« complémentarité, vrai binôme », « comme si le dispositif fonctionnait avec deux roues : l'IEXP_IC comme roue motrice et le délégrant en 2^{ème} roue »*. Ainsi le binôme repose sur de nombreuses interactions et une complémentarité forte entre les 2 parties : *« un travail d'équipe, une confiance mutuelle » ; « la fluidité est essentielle (consultation à côté, facile...) » ; « bonnes relations avec l'ensemble de l'équipe, les choses sont bien cadrées, c'est rassurant, encouragement de la part des cardiologues » ; « si tout est réuni, c'est une vraie réussite ».*



Comme déjà indiqué, l'organisation s'est mise en place malgré un contexte de forte pénurie des IDE à l'hôpital pendant et suite à la crise sanitaire. Pour autant, d'après les professionnels, le recrutement des profils n'a pas été une difficulté, 2 infirmiers ont nouvellement intégré l'APHP et 4 qui songeait à quitter l'exercice hospitalier sont restés pour cette pratique singulière, signe de l'attractivité de ces nouvelles missions et de ce nouveau métier.

Certains directeurs sont un peu moins enthousiastes sur le recrutement, estimant qu'il n'a pas toujours été facile de trouver des IDE volontaires (engagement de formation, responsabilités plus importantes) ; et sur l'accompagnement qui n'est pas évident : compagnonnage parfois difficile à mettre en place opérationnellement dans le service (disponibilité de médecins, de box), mais pas de problème de responsabilités ; et quelques rares échecs d'IDE qui ont impliqué des retards et un sentiment d'échec (3 infirmiers dont 2 partis avant le lancement effectif de l'expérimentation sur leur site).

Les IDE ont été sélectionnés pour leur profil et pour leur fort investissement. Plusieurs professionnels et directeurs signalent l'investissement que représente la mise en place d'une CECICS : *« c'est un investissement fort pour tout le monde, l'établissement, le service, l'IDE »*.

Plusieurs IEXP_IC confirment que ces nouvelles tâches ne sont pas si faciles à prendre en main au démarrage, ils ont souvent besoin d'être « rassurés » par un avis cardiologique en attendant d'acquérir de l'expérience dans le domaine et évoquent parfois le caractère *« stressant »* de ces nouvelles responsabilités au départ. Cette phase de prise en main des nouvelles missions prend un peu de temps : *« J'ai encore besoin d'être "rassurée" pour certaines décisions donc demande d'avis régulier »*. Les cardiologues délégués confirment cette phase transitoire : *« La coopération fonctionne bien. Mais il faut 6 à 12 mois de formation pratique pour qu'un IDE soit à l'aise. Les IDE sont plutôt opérationnels, or dans ces nouvelles missions, il faut prendre de la hauteur, faire des examens et les interpréter, puis prendre la décision d'augmenter ou non la dose, ce n'est pas facile. Il faut que les IDE soient confiants et n'aient pas peur des responsabilités car ils gèrent des patients très sévères. »* ; *« Equilibre à trouver au début dans le binôme IDE/cardiologue (sélection des patients à inclure, sollicitations du cardiologue...) »*.

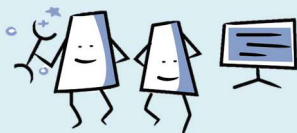
Les partenaires internes à l'AP-HP

Le projet est bien accepté et soutenu par les directions et les services. L'adhésion des directions à l'expérimentation est globalement bonne dans le sens où le projet fait sens et apparaît cohérent avec les structurations des parcours et avec les logiques de suivi et de coordination ville-hôpital. Le projet répond à un réel besoin à la fois pour les patients, les équipes et les hôpitaux : *« Prise en charge très positive, pertinente, qui va dans le sens de ce que nous voulons faire au niveau des parcours »*.

Déjà lors de l'évaluation intermédiaire, le volet ville apparaissait également très pertinent. Un directeur témoignait d'une forte demande des CPTS de leur territoire pour structurer les parcours de soins autour de l'insuffisance cardiaque des personnes âgées (*« faire des passerelles directes avec la ville »*). D'autres directeurs ont précisé les relations en cours : *« Organisation du parcours de soins avec logique d'organisation du suivi et de coordination avec la ville »*.

Avec la mise en place des CECICS, les directeurs sont aujourd'hui très satisfaits. Ils observent des services de cardiologie très dynamiques, en perpétuelle évolution pour adapter les prises en charge et notent la satisfaction des équipes d'être dans une bonne prise en charge et d'être soutenues dans cette prise en charge.

Globalement, la mise en place s'articule bien avec l'existant et les projets spécifiques de certains sites ou GHU. Les directions interrogées saluent le fait d'avoir réussi à mettre en place le projet dans les conditions évoquées, démontrant l'investissement de tous. Un rôle important est accordé aux cadres infirmières pour faciliter la mise en place de l'expérimentation dans ses aspects organisationnels.



Les partenaires institutionnels

Le principal partenaire institutionnel de l'expérimentation est l'ARS Ile-de-France qui a joué un rôle actif dès le démarrage du projet (accompagnement pour la rédaction du cahier des charges) et qui s'est impliquée dans toutes les instances de gouvernance. Aujourd'hui, l'ARS reste un soutien majeur du projet.

Pour l'ARS, les éléments de réussite de l'expérimentation sont nombreux : modèle qui fait « consensus », absence de blocage majeur dans l'organisation, projet porté par « un leader d'opinion », dynamique de l'équipe projet, réponse à un vrai besoin...

L'Assurance Maladie (DGCDR) soutient également fortement l'expérimentation car elle est en parfaite adéquation avec le « parcours de soins des patients insuffisants cardiaques » promu par l'Assurance Maladie (promotion des signes EPON-EPOF, développement des équipes spécialisées en cardiologie, de la télésurveillance...).

Finalement, l'ARS comme l'Assurance Maladie capitalisent déjà sur l'expérimentation CECICS dans le cadre de leurs stratégies respectives (régionale, nationale) de prise en charge de l'IC. Les CECICS sont déjà un modèle qu'elles communiquent aux professionnels des établissements bien avant la généralisation éventuelle. L'ARS finance des postes d'IDE « *sur les traces de la CECICS* ».

De même, le projet CECICS bénéficie du soutien des sociétés savantes et de la communauté de cardiologie : collège national professionnel cardiovasculaire (CNPCV), Société Française de Cardiologie (SFC), Collège National des Cardiologues des Hôpitaux (CNCH), Syndicat National des Cardiologues (SNC) et Collège National des Cardiologues Français (CNCF). Par exemple, l'expertise des professionnels de la CECICS est reconnue par les différentes instances qui les sollicitent pour des avis d'expertise (sur la télésurveillance, le protocole de coopération, les nouveaux métiers IEXP_IC, IPA) et de nombreuses collaborations avec des orientations communes ont été initiées (les CECICS ont été élues lauréates du prix des Outils innovants de l'insuffisant cardiaque (Outil'IC) par le CNPCV et l'assurance maladie).

Les professionnels référents du patient (MG, cardiologues, IDEL)

Voir Chapitre 4.5.2 sur le niveau de connaissance et le rôle des professionnels référents dans l'expérimentation.

4.5. Quelle est la dynamique territoriale ?

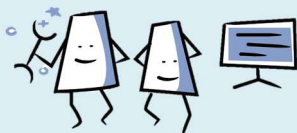
4.5.1. Coordination ville-hôpital

Des échanges engagés avec les acteurs de terrain, notamment les CPTS, mais les liens sont globalement encore peu développés à ce stade

Le développement d'interactions structurées avec la ville devait se mettre en place dans un second temps, une fois les CECICS et les CPTS bien installées. A ce stade, des premiers échanges ont été entrepris sur les différents territoires auprès des professionnels des CPTS et des DAC. Plusieurs réunions de travail se sont tenues depuis 2022 et ont abouti à la conception d'un plan de formations spécifiques et d'annuaires partagés entre les acteurs de territoires, équipes de cardiologie hospitalière et les CPTS.

Au-delà des échanges entrepris avec les institutions du territoire, la coordination ville/hôpital est constituée également par tous les échanges du quotidien avec tous les acteurs de la ville (médecin traitant, DAC, conseillers PRADO, IDEL).

Les discussions entamées avec les partenaires territoriaux font émerger des besoins qui convergent. Ainsi, de nombreuses perspectives sont en cours de réflexion/réalisation dont la formation des



professionnels libéraux (au dépistage de l'IC, à la thérapeutique) ou la création d'outils communs (structuration des échanges).

Rappel des modalités prévues (cahier des charges)

Pour rappel, l'objectif de ce volet de l'expérimentation était d'offrir aux patients les plus stables une prise en charge en ville coordonnée avec les professionnels des CECICS, en d'autres termes de transposer le modèle de la CECICS à la ville pour les patients les moins sévères. Pour les patients les plus sévères, pris en charge à l'hôpital, l'amélioration de la coordination ville-hôpital devait permettre de mieux gérer la fin du parcours des patients et leur prise en charge dans le droit commun.

Réalisations

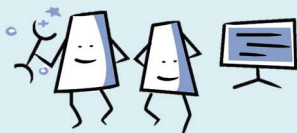
A ce stade, la mise en œuvre de ce volet de l'expérimentation s'est principalement traduite par des rencontres réalisées à plusieurs reprises avec des acteurs de ville, chaque site organisant des rencontres avec les partenaires de son secteur. Les contacts auprès des CPTS a été privilégié, l'IC étant un sujet d'intérêt particulier pour ces dernières.

Dans le Val-de-Marne, où les échanges avec les acteurs de ville sont les plus avancés (4 groupes de travail auprès des 8 CPTS du territoire), les discussions auprès des acteurs territoriaux ont porté au rythme d'une réunion par mois tenue en soirée, sur trois sujets principaux pour améliorer la prise en charge des patients en ville :

- La titration et l'optimisation des traitements : cet axe souligne le besoin de formation des différents acteurs (médecins traitants, pharmaciens d'officine, IDEL) ;
- La gestion des sorties d'hospitalisation ;
- La spécificité des patients âgés et leur adressage en gériatrie.

Pour les autres sites, les démarches entreprises prennent en compte les réalités du terrain, très variables selon les sites et l'offre du territoire. Quelques exemples :

- Sur le territoire Paris-Nord :
 - o des COPIL portés par le GH Lariboisière avec les CPTS (10^e, 18^e) sont organisés 3 fois par an depuis la crise COVID, ce qui a permis à la CECICS de présenter le parcours proposé pour les patients IC sévères ;
- - o Un évènement organisé par le site de Bichat et la mairie de Saint-Ouen a permis un échange entre professionnels sur le circuit de l'insuffisance cardiaque ;
- Sur le territoire de Paris-Sud :
 - o Les CPTS et DAC (13^e, 14^e, 15^e arrondissements) animent un projet sur l'IC (pas uniquement centré sur les patients sévères) dans lequel il y a eu 2 rencontres en janvier et juin 2023 et un travail continu. Ceci a abouti à date du rapport à un document unique situant les acteurs du parcours insuffisance cardiaque sur tout le territoire Paris-Sud, avec les coordonnées et l'offre de soins disponibles ville et hôpital, privé et public, dont les CECICS de La Pitié/Cochin/HEGP, et l'inter-CPTS dotée d'une plateforme téléphonique.
- Sur le territoire de Boulogne, la CECICS d'Ambroise Paré et les professionnels de la CPTS de Boulogne ont invité de manière large tous les professionnels de santé de ville et de l'hôpital pour un temps d'échange (à noter peu de CPTS sur le territoire des Hauts-de-Seine).
- A Bicêtre, en réponse à la désertification médicale et sur un territoire avec une faible densité de CPTS, certains cardiologues hospitaliers travaillent dans un centre municipal de santé (CMS) (consultations et échographies), ce qui entraîne des circuits d'orientations vers la CECICS et réciproquement.



Même si le volet est encore assez peu mature à ce stade, de nombreuses perspectives sont en cours de réflexion/réalisation :

- Formation des professionnels de santé : en cours de réalisation ;
- Création d'une plateforme de partage de documents / de communication / d'adressage : N° direct et unique des structures hospitalières, développement de la téléexpertise, amélioration de la sortie d'hospitalisation...
- Augmentation de la visibilité des différentes filières de soins.

Pour rappel également, l'ARS Ile de France et l'Assurance maladie, en partenariat avec les établissements de santé (engagement tripartite) ont été très impliqués dans la mobilisation des professionnels libéraux du territoire. Ce partenariat s'est traduit par la coanimation d'actions territoriales en 2018 et 2019 (via le réseau RESICARD), mais ce volet a été freiné par la crise sanitaire (objectif de 28 animations territoriales sur toute la région jusqu'en 2020 mais certaines animations annulées pendant la crise sanitaire).

→ Retours des professionnels interrogés

Les porteurs rappellent la pertinence de cet axe de coordination ville-hôpital puisque la prise en charge des patients insuffisants cardiaques à l'hôpital serait finalement assez circonscrit au plus sévères (estimation d'une proportion de 20% de patients IC qui sont hospitalisés).

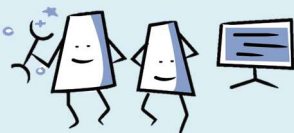
Les porteurs sont, à ce stade, assez satisfaits des premiers échanges réalisés avec les professionnels de ville. Les discussions entamées font émerger des besoins qui convergent. Ils observent notamment un important besoin de formation des professionnels de ville au dépistage de l'IC et à la titration notamment.

Plusieurs acteurs de la ville sont à considérer. La présence de dispositifs d'appui à la coordination (DAC) sur certains territoires est une aide précieuse pour les acteurs de la CECICS (gestion des aspects sociaux, précarité, addictions) mais les DAC ne sont pas présents partout. Les centres municipaux de santé (Sud 92 et 94 notamment) peuvent également être de bons relais. Des collaborations se mettent ainsi en place. Les professionnels des CECICS disent s'adapter à l'offre de soins primaire qu'ils décrivent très hétérogène en Île-de-France.

En pratique, les IEXP_IC rappellent également le travail au quotidien avec les professionnels de ville. Toutefois ils regrettent un manque de structuration de ces échanges. La principale difficulté rencontrée concerne la transmission des informations (les ordonnances notamment) pour l'activité de titration en particulier : « *Les médecins sont perdus dans toutes les modifications des traitements* ». Ils regrettent que les officinaux et les IDEL (qui voient le patient régulièrement) ne soient pas toujours destinataires des modifications de traitement. Les professionnels s'interrogent donc sur les outils à développer pour partager au mieux l'information.

L'ouverture vers la ville se caractérise également par de nouveaux partenariats. Certaines CECICS sollicitent les DAC pour les situations complexes qu'ils ne peuvent gérer : demande d'intervention pour les patients en fin de vie, pour des patients ayant des difficultés sociales, psychologiques. Le DAC réalise une expertise au domicile du patient (il faut l'accord du patient et de sa famille). Cette prise en charge est considérée comme complémentaire à la CECICS.

De même, la prise en charge dans le cadre de PRADO (service de retour à domicile) permet aux CECICS de créer des liens avec les professionnels de ville (prise en charge jugée très complémentaire en aval d'une hospitalisation). Le coordinateur PRADO aide à la recherche d'un médecin traitant, fait le lien avec les IDEL (« *il a à sa disposition les numéros essentiels* »). Les intervenants de PRADO se rendent au domicile du patient. Ils sont donc considérés comme un « *important relai au domicile du patient* ».



Les IDEL sont également identifiées comme « *des ressources importantes* », « *un levier* » dans la prise en charge du patient. Or ces dernières ne sont destinataires d'aucune information sur la prise en charge effectuée dans le cadre de la CECICS. Ce point a été identifié comme un élément à améliorer, la difficulté première étant l'absence d'usage d'adresse professionnelle sécurisée MS Santé, du GRADES ou autres canaux de diffusion matérialisé. La transmission orale par téléphone reste la modalité la plus courante.

A noter que dans quelques cas, l'approche territoriale peut ne pas être pertinente pour des patients résidant dans toute l'Ile-de-France, voire toute la France, qui bénéficient d'une prise en charge spécialisée dans un centre d'expertise.

De leur côté, les directeurs de l'AP-HP soulignent tous le fait que la ville est demandeuse d'adresser des patients, que la mise à disposition d'expertise par l'hôpital est attendue par la ville, et que les CPTS sont un bon point d'accroche. Les établissements commencent à avoir une bonne connaissance des acteurs du territoire proche et une bonne communication avec les CPTS (« *on arrive à travailler ensemble* ») mais le second niveau est plus compliqué : réussir à impliquer les praticiens, la CPTS n'étant que le point d'entrée. Pour l'établissement le plus avancé, la direction qui a participé aux réunions avec les CPTS du territoire « *a constaté les retombées très positives du projet sur le territoire* », (contrairement aux autres projets Article 51 suivis par la direction). Les acteurs du territoire connaissent la CECICS (et indirectement l'établissement) et cela devrait permettre une bonne coordination des parcours ville-hôpital et hôpital-ville pour ces patients.

HAD

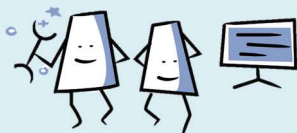
L'entretien avec une responsable des admissions « adultes » en HAD de l'AP-HP confirme les besoins de prise en charge à domicile pour les patients IC lorsque le traitement per os ne suffit plus et qu'il faut mettre en place un traitement en intraveineux (HAD sécurisante, disponible 24h/24), et l'apport des CECICS qui « *entrent dans la ville* ». Peu de patients sont néanmoins concernés.

Le département HAD travaillait déjà pour le service de cardiologie d'H Mondor, mais il a dû travailler avec la CECICS de l'établissement pour apprendre à se connaître, bien comprendre le fonctionnement de chacun, travailler sur la complémentarité (articulation très importante pour l'IC) et identifier le « bon patient » pour l'HAD (patient qui comprend le dispositif, ne vivant pas seul, pouvant se déplacer...).

Le déploiement a ensuite été lancé avec 3 autres CECICS (et prévu avec une 4^{ème}), en partant de l'expérience de Mondor et en vérifiant que le process est adapté, et avec l'objectif d'harmoniser l'organisation avec l'HAD pour toutes les CECICS. Un temps d'échange, d'appropriation et d'adaptation est indispensable avec chaque CECICS pour mettre en place ce module, ainsi qu'une prise de conscience des limites. La CECICS de Mondor prend le temps d'accompagner les autres CECICS sur ce module (échanges très utiles, procédure écrite pour l'application à domicile de traitement en intraveineux, travail sur le « bon patient »).

En pratique, comme pour tous les patients concernés par l'HAD, un temps d'échange initial HAD/CECICS est organisé pour chaque patient orienté, comprenant une évaluation du patient et la fixation des objectifs prévus à domicile en fonction des besoins. Une vraie articulation est mise en place pour l'ajustement thérapeutique, les professionnels de l'HAD poursuivent l'éducation du patient et de sa famille et informent la CECICS en continu (perte de poids...); l'échange d'expertise est continu entre les deux structures, les professionnels des CECICS et de l'HAD s'interrogent mutuellement et tous les jours s'il faut, en cas de problème ou d'incompréhension (décision sur la conduite à tenir face à certains résultats biologiques ou observations cliniques, avis de la diététicienne ou encore ajustement du traitement par exemple). Le protocole dit « HAD-diurétique » ou « HAD-CECICS » doit être ponctuel dans le parcours du patient, possiblement itératif si grande instabilité du patient, et déclenchée dans l'objectif précis de la décongestion.

Si ce module semble tout à fait pertinent pour les CECICS, sa mise en place reste délicate puisqu'il s'agit de mettre en place cette prise en charge à domicile pour des patients IC sévères qui recevaient



jusqu'à présent ce type de traitement à l'hôpital. Malgré la télésurveillance et la présence de la CECICS qui rassurent, le point de vigilance reste d'identifier le « bon patient » pour cette prise en charge.

CPTS

Les entretiens réalisés auprès de quelques CPTS et DAC du territoire indiquent que ces structures sont encore peu impliquées à ce stade. Sur les 17 CPTS et 4 DAC sollicitées, seules 2 ont accepté un entretien téléphonique. Les autres ont fait savoir par retour de mail : « *Ne pas connaître, ne pas avoir participé, dit connaître mais pas avoir eu l'occasion de travailler avec la CECICS, avoir juste participé à une réunion de travail...* » illustrant des premiers échanges encore peu matures.

Les professionnels qui ont pu être interrogés ont tout de même rappelé que la coordination ville/hôpital fait partie de leurs priorités (sur les suivis de grossesse, le diabète et l'insuffisance cardiaque). Des travaux sont engagés entre les CPTS sur ces questions.

Ils rappellent que si l'insuffisance cardiaque sévère est une priorité de santé publique majeure, elle ne l'est pas forcément au niveau des praticiens libéraux qui voient très peu de ces patients dans leur patientèle.

Les quelques travaux communs entrepris ont porté sur l'élaboration de constats partagés, l'identification des besoins de chacun, les attentes des libéraux. Pour les professionnels, les travaux engagés sont encore au stade de « prémices » mais ils ouvrent la porte à de possibles partenariats.

4.5.2. Niveau de connaissance de l'expérimentation

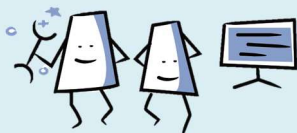
L'offre de soins proposée par les CECICS n'est pas encore suffisamment connue par les acteurs du territoire

L'enquête réalisée auprès des professionnels libéraux (MT, IDEL, cardiologues) conclut sur une faible connaissance du dispositif mis en œuvre, un rôle limité dans le parcours de ces patients dont la particularité est d'être sévères et instables, et un niveau de coordination qui pourrait sembler se limiter à l'envoi des compte rendus usuels de la prise en charge.

Malgré les efforts entrepris par les professionnels des CECICS pour créer davantage de liens via les liens opérationnels du quotidien cités en amont et les échanges avec les CPTS, l'offre de soins spécifique proposée par les CECICS n'est pas encore suffisamment connue par les professionnels de ville référents des patients et les partenaires territoriaux.

Globalement, les professionnels de ville interrogés (médecins, cardiologues et IDEL ayant au moins 2 patients CECICS) ont une faible connaissance des CECICS. Sur les 17 professionnels ayant répondu, 10 disent connaître l'expérimentation mais pour la majorité, ils connaissent seulement « le nom » du projet. Les autres professionnels (7/17) disent ne pas du tout connaître l'expérimentation.

Quelques professionnels (4) jugent qu'ils ont un rôle limité, et ne s'occupent pas vraiment du parcours du patient : « *vérifier l'état des appareils connectés, aider le patient à recharger la balance, mon rôle se résume à ça* ». Dans certains cas, il s'agit de patients ayant encore une certaine autonomie et capables de gérer eux-mêmes leur suivi, ou dont le suivi CECICS est pris en charge par un proche aidant : « *c'est sa fille qui gère CECICS avec l'hôpital* ». Les IDEL apparaissent plus impliqués : « *c'est un patient insuffisant cardiaque, on a une balance connectée avec une tablette, on le pèse tous les jours et c'est envoyé au médecin coordinateur et infirmier. Et eux dès qu'il y a un problème, ils nous envoient ce qu'il y a à faire et après il y a des questions sur l'état somatique* » ; « *nous on est complètement impliqué, le patient ne sait pas lire ni écrire donc il ne sait pas gérer ça tout seul, ça rentre dans notre surveillance.* »



L'information sur le suivi des patients est variable selon les professionnels : la majorité dit n'avoir aucune information sur le suivi (12/17) tandis que d'autres professionnels disent recevoir des appels réguliers (via les IDE des CECICS) ou des comptes-rendus médicaux (4/17). Au global, les liens avec l'équipe CECICS restent limités. Les professionnels déclarent n'entretenir très peu, voire aucun lien avec le cardiologue ou la cellule. Seuls quelques professionnels se déclarent en lien avec l'IDE CECICS : « *ils nous appellent en cas de question* », « *ils envoient les bilans et les documents pour le suivi du patient* ».

Les professionnels ont peu d'éléments sur la dynamique ville/hôpital faute d'un recul suffisant. Un professionnel recevant les bilans estime toutefois que le programme contribue à améliorer les liens : « *Ce n'est pas encore optimal mais c'est déjà mieux, car dans beaucoup de cas on ne reçoit pas les bilans. Le fait de nous les envoyer est déjà un plus pour le lien ville hôpital.* ».

Sur les apports de la CECICS, plusieurs professionnels (5/17) émettent un avis plutôt positif. Ils jugent la prise en charge rapide et facilitée : « *ça peut être une bonne chose pour éviter les hospitalisations* », « *c'est plus facile de suivre le patient, de surveiller le poids et d'autres indicateurs* », « *je pense que ça permet une meilleure prise en charge, il y a un système d'alerte je crois, donc ça permet plus de réactivité* », « *ils ont les données en temps réel et dès qu'ils identifient un problème, ils nous appellent tout de suite, ça réduit les hospitalisations du patient* », « *la prise en charge rapide permet l'amélioration de la qualité de vie du patient* ».

4.5.3. Dynamique régionale et nationale

Un modèle de prise en charge en totale cohérence avec les politiques régionale et nationale de la prise en charge de l'insuffisance cardiaque

Pour les partenaires institutionnels interrogés, le modèle de prise en charge déployé dans le cadre des CECICS s'intègre parfaitement aux politiques régionale et nationale de la prise en charge de l'insuffisance cardiaque : « *Une dynamique politique et stratégique, à tous les niveaux* ».

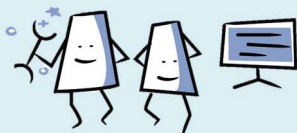
- ⇒ **Stratégie nationale** : programme national de télémédecine (Etapas), parcours du patient insuffisant cardiaque (Assurance Maladie), mesure 5 du Pacte de Refondation des urgences « généraliser des parcours dédiés aux personnes âgées pour éviter les urgences ».
- ⇒ **Stratégie régionale** : le pacte de refondation des urgences a constitué pour l'ARS Ile de France une opportunité financière importante. A partir de 2022, l'ARS a pris en charge le financement d'un modèle de prise en charge proche des CECICS (IDE de coordination, consultations d'urgence, titration, formation au protocole, incitation à la télésanté). L'ARS IDF a donc financé 20 postes d'IDE IEXP_IC en-dehors de l'article 51 et dans différents types d'établissements (centres privés, hôpitaux gériatriques...). Ce financement est d'une durée de 2 ans.

CECICS comme réponse à la politique régionale de l'ARS pour la prise en charge de l'IC (« *les médecins de ville ne savent pas titrer, les patients se dégradent* »). Le modèle CECICS est un atout pour la politique régionale de l'ARS : « *On aide petit à petit les établissements pour la mise en place de ce modèle, on peut financer une IDE pour la mise en place de la titration, ça nous aide pour la politique régionale.* ».

4.6. Quels sont les freins et les leviers à la mise en œuvre de l'expérimentation ?

Synthèse : Des difficultés en phase de mise en œuvre des CECICS mais aujourd'hui résolues. Des leviers identifiés à différents niveaux (cohérence globale, portage/pilotage, soutien des directions, aspects opérationnels).

Les difficultés ont surtout été rencontrées lors de la phase de mise en œuvre des CECICS, et ont été résolues année après année. Le principal frein a été la pénurie d'IDE à l'hôpital (entraînant des retards



de formation et des temps réduits dédiés à la CECICS), et les aléas ayant pu retarder la mise en place d'IEXP_IC dans certains établissements, situation amplifiée par l'inertie liée à la durée de la formation. Les difficultés ont également concerné l'obtention de locaux et de matériel dans plusieurs sites, la complexité du circuit de facturation/versement des fonds hors circuit habituel (lié à l'aspect expérimental).

En routine, le système d'information reste chronophage (absence d'interopérabilité). Plus récemment, le retrait du marché du principal industriel de télésurveillance a posé problème et a obligé les équipes à gérer la transition et à se familiariser avec un nouvel outil. Et la facturation de la télésurveillance liée aux nouveaux décrets actant le passage dans le droit commun entraîne une charge de travail administrative importante pour les IEXP_IC.

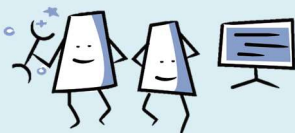
Différents leviers ont été identifiés. La cohérence globale avec les politiques nationale et régionale sur le sujet offre un terrain favorable. Au niveau du portage et pilotage du projet, la constitution d'une équipe « projet », le portage central de la direction de la stratégie et de la transformation, et le soutien et l'appui de la cheffe de projet aux équipes sont des leviers de réussite du projet ; s'y ajoutent le soutien des équipes de direction et la volonté institutionnelle, d'autant plus importantes dans un contexte de pénurie d'IDEH. Au niveau des établissements et des équipes, l'identification de la CECICS dans le service et l'implication des équipes ont été essentiels. Des conditions humaines et matérielles (locaux et matériel) correctes, la formation interne AP-HP des IDE au protocole de coopération, et l'indépendance du système d'information vis-à-vis de l'AP-HP sont des leviers opérationnels importants. Enfin, les bénéfices attendus en termes de valorisation des équipes médicales et paramédicales (éléments d'attractivité) et de réponse aux besoins des patients sont à mettre en avant.

4.6.1. Difficultés rencontrées (tout au long de l'expérimentation)

Difficultés mentionnées par les porteurs du projet :

Elles concernent principalement la phase de mise en œuvre et les premiers mois de fonctionnement des CECICS.

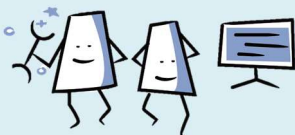
- ✓ Le principal frein de l'expérimentation était lié **au déficit global d'effectifs paramédicaux et aux aléas**. La **mise en place** a été impactée par la **pénurie d'IDE à l'hôpital**, aggravée par la crise sanitaire : peu de difficultés à recruter des IDE pour se former et travailler dans une CECICS (attractivité de ces missions), mais des difficultés à détacher l'IDE pour la formation et à les remplacer dans leur service. Ces situations ont impliqué des retards de formation, des IDE formées très peu disponibles pour la CECICS ou n'ayant pas encore de temps dédié pour cette activité. Par ailleurs, les aléas de la vie ont obligé certains IEXP_IC en cours de formation ou formés à arrêter leur activité (arrêt de la formation, long arrêt maladie, départ, impliquant des ralentissements ou retards dans les inclusions dans plusieurs CECICS.
- ✓ Un autre **frein au démarrage de l'expérimentation a été le recrutement et la formation des professionnels** des CECICS. La sélection des profils et la formation (DIU et formation ad hoc puis compagnonnage obligatoire) est un processus « *aussi long que nécessaire* ». Cette difficulté a été majorée par la crise sanitaire pendant laquelle de nombreux infirmiers ont été « enrôlés » dans les services de réanimation et par les difficultés de recrutement des IDE dans les autres services pour dédier le temps nécessaire à l'IDE de la CECICS.
- ✓ Le manque de ressources en interne a nécessité de faire appel à un prestataire externe pour le **développement du SI**. L'enveloppe budgétaire limitée du FIR n'a pas permis d'envisager la totalité du développement nécessaire par des professionnels de l'informatique, impliquant un gros travail d'ajustement et de redéfinition des besoins et solutions possibles.



- ✓ Au démarrage, l'**obtention de locaux et de matériel** pour la CECICS a posé un problème dans plusieurs sites. C'est un « enjeu à ne pas sous-estimer » qui a pu faire l'objet de longues négociations selon plusieurs professionnels (avec des réponses du type « suivi de patients à distance donc pas besoin de local »). Le local dédié est jugé important pour le travail des équipes et pour l'identification de la CECICS par les autres services. En termes de matériel, un équipement minimum est indispensable : besoin d'un poste de travail dédié, de double écran large pour permettre de naviguer entre DPI, plateforme de télésurveillance et OSICS-51, de casque téléphonique et de webcam, de ligne téléphonique dédiée avec messagerie pour garantir l'accès direct avec les patients. Les installations se sont mises en place progressivement et sont aujourd'hui globalement satisfaisantes.
- ✓ Des **problématiques de flux informatiques** indépendantes du projet, avaient impacté à une certaine période quotidiennement le temps de travail des professionnels des CECICS (déconnexions intercurrentes, ralentissements périodiques). Cela a été moins le cas globalement depuis 2022 du fait d'un upgrade du serveur au regard de l'outil ; mais c'est à niveau compliqué depuis septembre 2023 pour des problèmes de flux et de priorisation des flux vers les logiciels métiers institutionnels (utilisés par le plus grand nombre).
- ✓ **La complexité du circuit de facturation/versement des fonds hors circuit habituel** est chronophage et pas adaptée à l'ampleur du projet. La spécificité du circuit nécessite un cheminement en plusieurs étapes qui prend un temps important chaque mois, quel que soit le nombre de patients pris en charge. Cela a nécessité de nombreux échanges pour comprendre les points de blocage et arriver à un fonctionnement acceptable. En routine, les porteurs estiment aujourd'hui à 1 journée-homme par mois le temps nécessaire pour l'équipe support de projets (1- Consolidation des données et télétransmission ; 2- Analyse des problèmes et recherche de solution ; 3- Actualisation du fichier ou report pour rattrapage le mois suivant ; 4- Récupération du tableau de synthèse CNAM ; 5- Vérification des montants par site et transmission à chaque gestionnaire de site ; 6 - Emission des titres ; 7- Acceptation des fonds et ventilation vers chaque site concerné).

Les difficultés actuelles concernent les axes suivants :

- ✓ Un **système d'information** (OSICS-51) jugé plutôt adapté à la prise en charge des patients mais à optimiser : des lenteurs et une arrivée tardive du SI qui ont causé des retards dans l'utilisation (dossiers à saisir) et des doubles saisies (doublons avec les autres logiciels utilisés, pas d'interopérabilité).
- ✓ Le **retrait du marché du principal industriel de télésurveillance** (juin 2023) a entraîné de nombreuses difficultés et une importante charge de travail supplémentaire pour les professionnels de la CECICS (choix d'une nouvelle solution, information des patients, changement du matériel, formation des patients au nouveau matériel, gestion des alertes).
- ✓ La **fragilité** de certaines CECICS ne disposant actuellement que d'un IEXP_IC formé.



Difficultés mentionnées par les professionnels des CECICS :

- ✓ Pour la phase de démarrage, la majorité des professionnels interrogés ont cité comme principale difficulté **le manque de temps dédié à cette nouvelle activité de prise en charge** des patients (temps paramédical et temps médical), à la fois pour la mise en œuvre et pour le fonctionnement en routine. Le manque de ressources dans le service et le temps long de formation n'ont fait qu'accentuer cette difficulté. Parfois, le fonctionnement de la CECICS était réalisé à moyens humains constants. Les infirmiers prenaient alors sur leur temps personnel et faisaient des heures supplémentaires. Cette difficulté a constitué un réel frein au déploiement et au fonctionnement de la CECICS à l'inclusion des patients et au démarrage des modules.
- ✓ **Des difficultés administratives et logistiques** : le temps d'avoir des moyens matériels (local pour la CECICS, téléphone, outils informatiques...) ainsi que l'absence d'habilitation des IDE pour prescrire (blocage administratif AP-HP ORBIS) ont constitué des freins à la mise en œuvre. Les professionnels rappellent aussi l'important temps dédié aux tâches administratives. Les IDE ne sont pas formées à la rédaction des comptes-rendus médicaux, tâche qui est décrite comme *« chronophage »* : *« Il faut garder une trace de tout ce qui est fait »*.

Les difficultés actuelles concernent surtout les aspects liés au passage dans le droit commun de la télésurveillance :

- ✓ La facturation de la télésurveillance liée aux nouveaux décrets actant le passage dans le droit commun entraîne une **charge de travail administrative** très importante pour les IDE IEXP_IC : *« un axe à améliorer », « un sujet à mettre sur la table »*. Les modalités de facturation de la télésurveillance sont jugées trop compliquées et trop contraignantes : la facturation doit être mensuelle, l'observance des patients doit être au minimum de 50% (décompte par exemple des temps d'hospitalisation y compris HAD) : *« on est un peu perdu »*.
- ✓ Et dans une moindre mesure, la familiarisation avec le **nouvel environnement de télésurveillance**, suite au changement de solution dans certains sites, a impacté les équipes.

Enfin, tous les acteurs et partenaires tiennent à souligner le fait **d'avoir réussi à bien avancer dans le projet** malgré le contexte très compliqué, ce qui témoigne de l'intérêt et de l'implication des équipes.

4.6.2. Leviers de réussite

A l'inverse, différents leviers de réussite de l'expérimentation ont été identifiés :

En termes de cohérence globale avec les politiques nationale et régionale sur le sujet :

- ✓ Le projet est **cohérent** avec la volonté nationale² d'optimiser la prise en charge de l'insuffisance cardiaque (protocole national de coopération, structuration de filières en cardiologie...) et avec la politique régionale sur la prise en charge de l'insuffisance cardiaque, ce qui a notamment permis une cohérence globale des messages et offert un terrain favorable.
- ✓ Par ailleurs, malgré des temps de flottement liés à la crise sanitaire et quelques lenteurs dans la mise en œuvre (*« rouages à mettre en œuvre », « temps de négociation pour la partie financière »*), les porteurs ont bénéficié de la disponibilité et du soutien des référents ARS, CNAM et CPAM-75.

² Livre blanc de l'insuffisance cardiaque : « Ensemble, relevons le défi de l'insuffisance cardiaque ! ». Société Française de Cardiologie (SFC), groupe Insuffisance Cardiaque et Cardiomyopathies (GICC), octobre 2021



Au niveau du portage/pilotage de l'expérimentation :

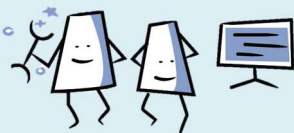
- ✓ Les différents sites ont été impliqués dès la rédaction du cahier des charges. Il en résulte une forte **implication des médecins qui appuient le dispositif au niveau des directions hospitalières** notamment (allocation de ressources pour cette activité). De façon générale, le portage du projet par un **médecin impliqué qui croit au projet** (que cela vienne du terrain) apparaît indispensable.
- ✓ Plus globalement, le **soutien de l'équipe de direction** et une **volonté institutionnelle** d'adhérer à l'expérimentation sont des leviers de réussite du projet, en particulier dans un contexte de pénurie d'IDEH.
- ✓ La **constitution d'une équipe « projet »** (cheffe de projet, coordinatrice et référents médicaux et scientifiques) facilite d'une part la mise en place dans les différents sites, et d'autre part les relations avec les différentes directions de l'AP-HP impliquées.
- ✓ **Le soutien et l'appui de la cheffe de projet** a été cité par tous les professionnels interrogés comme un levier de réussite.
- ✓ **Le portage central de la direction de la stratégie et de la transformation** facilite le lien avec les directions fonctionnelles de l'AP-HP.

Au niveau des établissements et des équipes :

- ✓ **L'identification de la CECICS dans le service** est importante afin de garantir une bonne adhésion des équipes et limiter les réticences.
- ✓ La majorité des professionnels s'accordent sur la **grande motivation et implication des équipes** comme principal levier de réussite du projet. Un **fort investissement en temps du trinôme** cardiologue déléguant, IDE déléguée et cadre de santé ont été essentiels pour la mise en route : *« Les équipes doivent être convaincues de la délégation des tâches et une relation de confiance doit s'établir entre le cardiologue déléguant et l'IDE délégué ».*

En termes d'opérationnalité :

- ✓ La **formation interne AP-HP des IDE** au protocole de coopération insuffisance cardiaque garantit une inscription directe des infirmiers des CECICS. Tous les infirmiers devant suivre le DIU insuffisance cardiaque ont pu trouver un financement et suivent actuellement le cursus.
- ✓ **L'indépendance du système d'information vis-à-vis de l'AP-HP** permet une autonomie et un ajustement au fil de l'eau des évolutions du projet, de la prise en main, de la montée en compétence et des besoins des différentes équipes. Cette fluidité est essentielle pour la dynamique du projet (praticité au quotidien et remontée d'information simplifiée pour la visibilité).
- ✓ Des bonnes **conditions humaines et matérielles** sont également nécessaires à la mise en place du projet. L'IDE délégué doit disposer de temps dédié à la CECICS dès le départ (principal facteur limitant dans le cas contraire). De la même manière, la CECICS doit avoir des locaux dédiés et du matériel « correct » (bureau, ordinateur, ligne téléphonique dédiée, fax, box pour les consultations de titration...).



En termes de bénéfices attendus :

- ✓ La **valorisation des équipes médicales et paramédicales** via ce type de coopération est à utiliser dans un contexte de turnover et de recherche d'attractivité.
- ✓ Le dispositif est aussi l'opportunité de répondre à un « vrai besoin » pour les **patients** et d'améliorer la relation des professionnels avec les patients.

5- RESULTATS AXE 2 : EFFICACITE/EFFICIENCE

Dans quelle mesure les objectifs de l'expérimentation ont-ils été atteints ? Pour quel coût ?

L'analyse se concentre ici sur la capacité du dispositif à améliorer la pertinence, la qualité et l'efficacité des soins, ainsi qu'à apporter une meilleure réponse à certains besoins de santé. L'analyse économique du dispositif sera également mise en œuvre à ce niveau.

5.1. Quel est le parcours effectif du patient ?

5.1.1. Le parcours prévu pour les patients est-il respecté (Télésurveillance, accompagnement thérapeutique, consultations de titrations...) ?

Un parcours reflétant la latitude laissée aux centres dans le déploiement des différentes activités

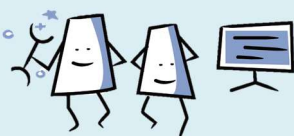
Le délai de prise en charge est en moyenne de 57 jours (médiane : 20 jours) entre la sortie d'hospitalisation et l'inclusion administrative dans une CECICS qui correspond aux actes marqueurs tels que décrit dans la convention FISS (première consultation de titration ou date d'inclusion en TLSm). Il n'a pas été possible d'évaluer plus finement ces délais mais il doit être mentionné qu'en réalité la prise en charge par une CECICS débute dès les échanges entre l'EXP_IC et chaque patient. La nature et la durée des parcours diffèrent selon les modules activés et reflètent la latitude laissée au centre dans le déploiement des différentes activités, mais la télésurveillance et la titration restent les 2 modules principaux, l'un ou l'autre étant constitutif d'une inclusion dans le programme. Le module télésurveillance représente la principale activité des CECICS : 67,2% des patients sont télésurveillés dont 243 (26,9%) en combinaison avec une titration. Tous les patients bénéficient soit de la télésurveillance soit de la titration.

La durée moyenne des parcours de télésurveillance est de 304 jours (9,9 mois), indiquant une part de patients renouvelés. Les motifs d'arrêt prématuré de la TLSm illustrent également la sévérité des patients pris en charge (décès, fin de vie, greffe, dialyse).

La durée moyenne de la titration est de 90,7 jours (2,9 mois) avec un taux d'atteinte des objectifs de 78,8% des patients. Les patients non titrés sont possiblement des patients à FEVG altérée déjà titrés aux doses maximales tolérées, ou accédant à un programme de réadaptation incluant l'optimisation du traitement, ou des patients dont les cardiologues traitants, médecins traitants peuvent et souhaitent réaliser la titration eux-mêmes, ou un état médicalement incompatible avec le cadre du protocole de coopération tel qu'un syndrome cardio-rénal complexe

Mode d'entrée dans le parcours CECICS

Pour rappel, l'identification des patients en vue de leur inclusion devait se faire par différents biais selon la sévérité de l'IC : via une hospitalisation pour une poussée d'IC plus ou moins récente (maximum 365 jours en amont) pour les patients les plus sévères, via les consultations hospitalières ou la médecine de ville pour les patients instables.



Sur les 1 155 patients pour lesquels les données SNDS sont disponibles, une hospitalisation a été retrouvée dans les 12 mois précédant l'inclusion pour 1 066 patients (92,3%) (méthodologie en chapitre 3.2.1).

Sur ces 1 066 patients, l'insuffisance cardiaque était codée en DP/DR du séjour pour 54,3% des patients et en DAS ou non codée lors du séjour pour 45,7% des patients.

L'hospitalisation INDEX est une hospitalisation complète dans 86% des cas mais les patients pouvaient également être inclus au décours d'une hospitalisation de jour (13,9%). Un délai moyen de 57,2 jours (médiane : 20,5 jours) entre l'hospitalisation INDEX et l'inclusion dans la CECICS est observé (avec des différences notables selon les centres : 32 jours pour le GHU de Paris Saclay).

La durée moyenne du séjour INDEX était de 8,8 jours. A noter par ailleurs qu'un tiers des patients (33,1%) étaient passés par les urgences et quasiment la même proportion (30,9%) avaient séjourné en réanimation et/ou en soins intensifs et/ou en surveillance continue au cours de cette hospitalisation.

Tableau 20. Caractéristiques de l'hospitalisation (identifiée en MCO) ayant motivé l'entrée dans le dispositif (appelée « hospitalisation index ») (Source : SNDS)

	Patients « CECICS »
Effectif : patients pour lesquels l'hospitalisation INDEX a été réidentifiée dans les données du SNDS	1066
Type d'hospitalisation	
Hospitalisation complète	918 (86,1%)
Hospitalisation de jour	148 (13,9%)
Codage de l'insuffisance cardiaque au cours du séjour	
DP/DR	579 (54,3%)
DAS ou absence de codage de l'IC	487 (45,7%)
Délai entre la sortie de l'hospitalisation index et la date d'inclusion dans le CECICS (en jours)	
Moyenne (écart-type)	57,2 (83,4)
Médiane / Min / Max	20,5 / 0,0 / 365,0
Durée du séjour index (en jours)	
Moyenne (écart-type)	8,8 (10,6)
Médiane / Min / Max	7,0 / 0,0 / 221,0
Passage aux urgences au cours de l'hospitalisation index	334 (33,1%)
Réanimation et/ou soins intensifs et/ou surveillance continue au cours de l'hospitalisation index	329 (30,9%)

NB : Le délai de prise en charge est mesuré entre la sortie d'hospitalisation et l'inclusion administrative dans une CECICS qui correspond aux actes marqueurs tels que décrit dans la convention FISS (première consultation de titration ou date d'inclusion en TLSm). Il doit être mentionné qu'en réalité la prise en charge par une CECICS débute dès les échanges entre l'EXP_IC et chaque patient. Le premier contact consiste en moyenne en un entretien de 45 à 60 minutes après étude du dossier, le plus souvent au lit du patient ou au téléphone pour expliquer le dispositif et situer les éléments clés du diagnostic éducatif. Selon un délai de réflexion ajusté au patient, l'entretien s'enchaîne de façon immédiate ou différée avec le recueil du consentement, les programmations et ajustements de parcours éventuels, l'information aux correspondants et démarches administratives nécessaires.

Durée de la prise en charge

Au 31 mai 2023, 68% des patients (914) avaient terminé leur prise en charge (fin de la télésurveillance et/ou fin de la titration). La durée moyenne de prise en charge était de 202 jours soit **6,6 mois**.

Les différences entre les sites illustrent les différences dans les prises en charge (part de patients télésurveillés/titrés), la télésurveillance durant en moyenne plus longtemps que l'optimisation thérapeutique (titration).

La durée moyenne des parcours de télésurveillance est de 304 jours (9,9 mois) et la durée moyenne de la titration est de 90,7 jours (2,9 mois).

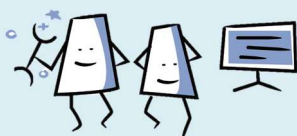


Tableau 21. Durée totale de la prise en charge dans les CECICS (Source : SI)

Site	Nombre total de patients	Parcours terminés au 31-05-2023	Durée moyenne (médiane) en jours	Durée moyenne en mois	Durée moyenne de la TLSm* en jours (mois)	Durée moyenne de la titration en jours (mois)
Total	1343	914 (68,1%)		6,6	304 (9,9)	90,7 (2,9)
H. Mondor	431	336	225 (136)	7,4	350 (11,5)	90,5 (2,9)
La Pitié Salpêtrière	301	200	273 (223)	8,9	320 (10,5)	91,4 (3)
Bichat	149	131	79 (57)	2,6**	--	80 (2,6)
Lariboisière	98	61	221 (184)	7,3	215 (7,1)	79,5 (2,6)
Ambroise Paré	110	93	168 (129)	5,5	202 (6,6)	112,8 (3,7)
Bicêtre	71	37	106 (77)	3,5	211 (6,9)	108,7 (3,6)
HEGP	99	29	177 (175)	5,8	214 (7)	45,4 (1,5)
Cochin	84	27	212 (244)	6,9	266 (8,7)	61,5 (2)

* Télésurveillance médicale

** Site ayant démarré la télésurveillance médicale en septembre 2023

Figure 10. Durée de la télésurveillance médicale par site (en mois) (Source : SI)

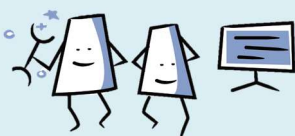
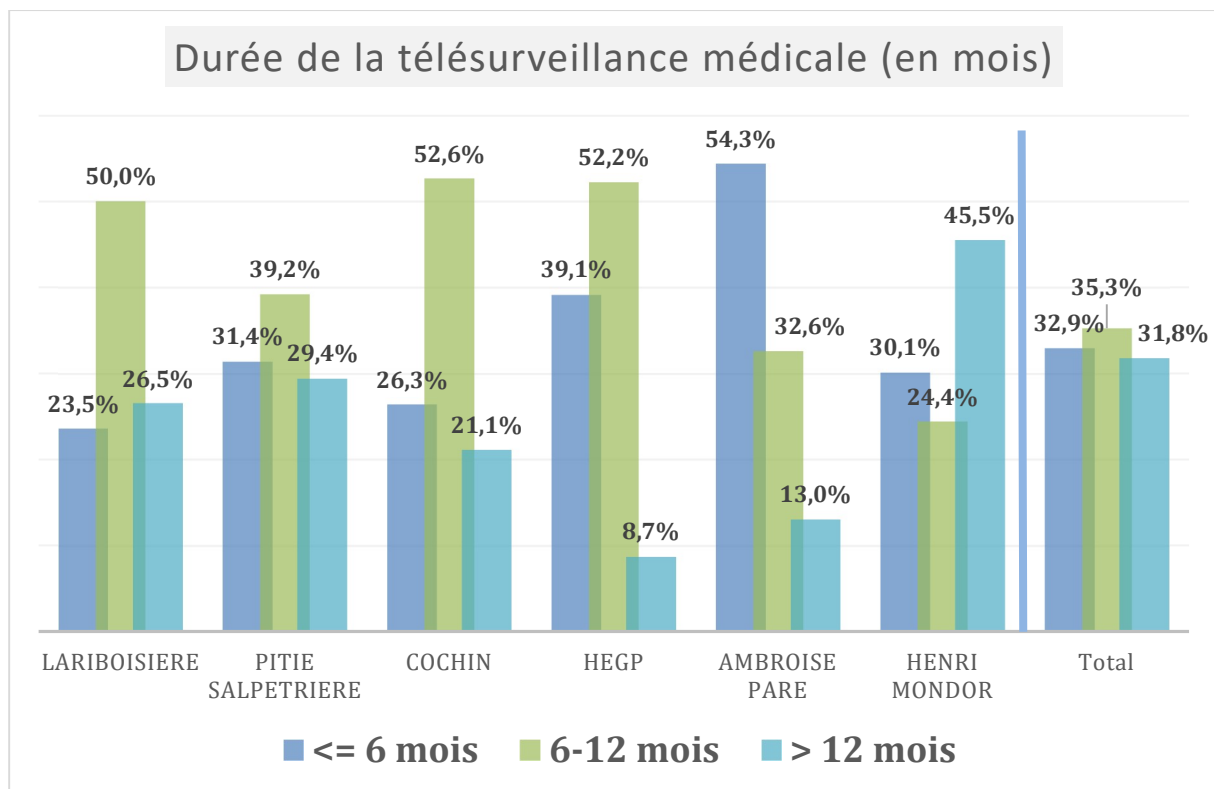
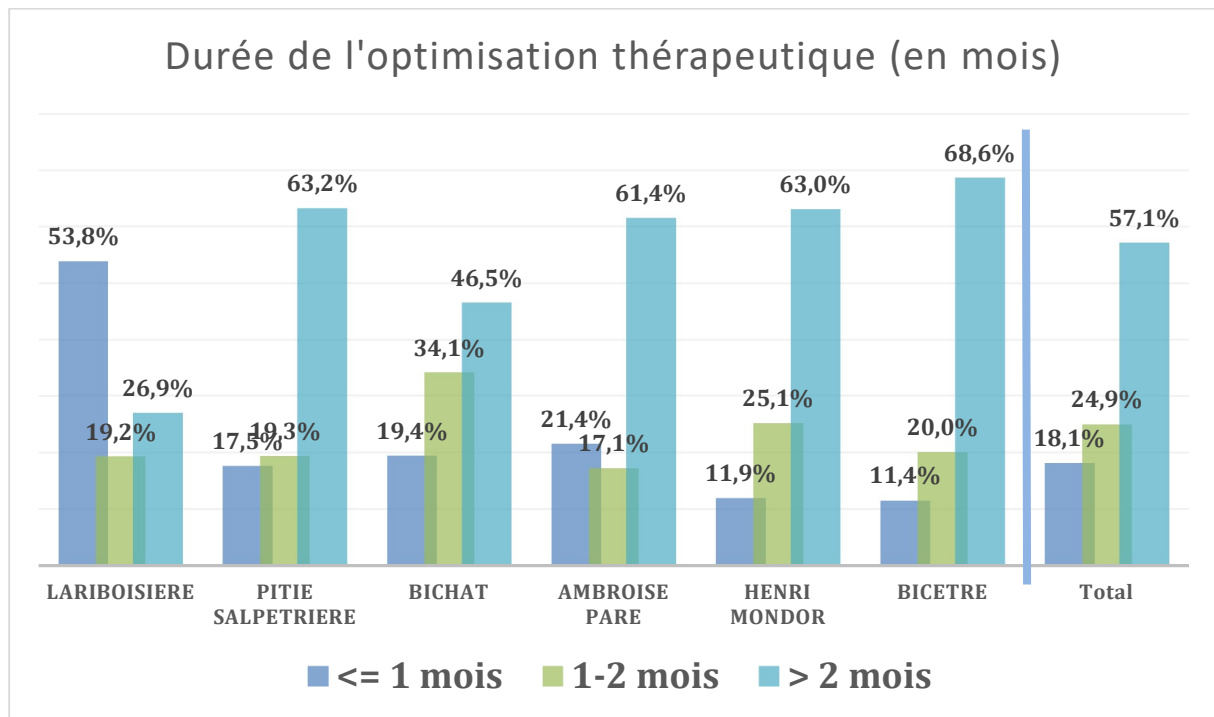


Figure 11. Durée de l'optimisation thérapeutique par site (en mois) (Source : SI)



Combinaison des différents modules

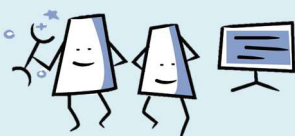
Concernant les trois modules principaux : Le module télésurveillance représente la principale activité des CECICS, sachant que la proportion de patients télésurveillés évolue au fil de la mise en œuvre effective des consultations de titration en routine (box et temps dédié) : 67,2% des patients sont télésurveillés sur la période d'évaluation dont 243 (26,9%) en combinaison avec une titration. Conformément au cahier des charges, tous les patients bénéficient soit de la télésurveillance soit de la titration.

Les consultations non programmées concernent 519 patients sur les 1343 soit 38,7% (mais ces données sont possiblement sous déclarées en raison de la non-exhaustivité de la traçabilité de l'activité). Pour rappel, tout évènement est suivi d'au moins d'une évaluation clinique.

Un effet important du modèle CECICS est l'accessibilité, avec différents niveaux de remontées d'information, et de réponses expertes directes, par la création d'une ligne téléphonique et d'une permanence téléphonique dédiée à l'insuffisance cardiaque. Ainsi, l'activité des IEXP_IC est partagée entre les activités de soins directs, des soins indirects et les nombreuses autres tâches administratives afférentes à l'activité.

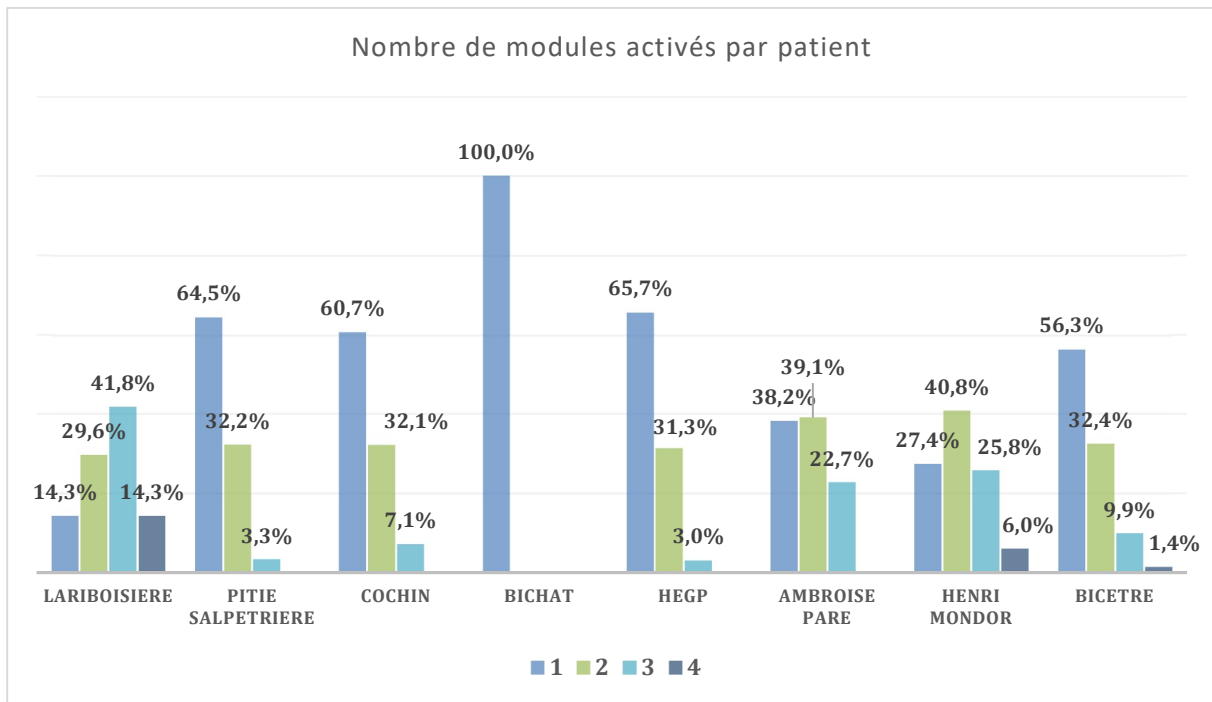
Tableau 22. Combinaison des différents modules (Source : SI)

Combinaison des différents modules	N=1 343
Non renseigné	2
Titration seule	359 (26,8%)
TLS seule	312 (23,3%)
TLS + CS NON PROGRAMMEE	249 (18,6%)
TLS + TITRATION + CS NON PROGRAMMEE	105 (7,8%)
TLS + TITRATION	69 (5,1%)
TLS + BILAN GERIATRIQUE + CS NON PROGRAMMEE	67 (5,0%)



TITRATION + CS NON PROGRAMMEE	54 (4,0%)
TLS + TITRATION + BILAN GERIATRIQUE + CS NON PROGRAMMEE	41 (3,1%)
TLS + BILAN GERIATRIQUE	31 (2,3%)
TLS + TITRATION + BILAN GERIATRIQUE	28 (2,1%)
TITRATION + BILAN GERIATRIQUE	23 (1,7%)
TITRATION + BILAN GERIATRIQUE + CS NON PROGRAMMEE	3 (0,2%)

Figure 12. Nombre de modules activés par patient (Source : SI)

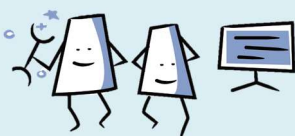


Fin de la prise en charge

Sur les 902 patients télésurveillés, 48,1% avaient terminé ce module (434 patients) à la date de l'extraction : 290 patients avaient atteint 6 mois de télésurveillance (66,8%) et parmi les patients avec une durée inférieure à 6 mois, 29 patients avaient atteint les objectifs fixés soit un total de 319 patients (73,5%) avec un parcours terminé. Pour les 115 patients avec un parcours terminé « prématurément » (26,5%), le décès est le motif principal d'arrêt (41 décès).

Tableau 23. Motifs de sortie prématurée du parcours (télésurveillance)

Télésurveillance	902 patients
Si oui :	
Date de fin de télésurveillance renseignée	434 (48,1%)
Si oui :	
Durée du parcours de télésurveillance	
<= 6 mois	144 (33,2%)
6-12 mois	152 (35,0%)
> 12 mois	138 (31,8%)
Si <= 6 mois	N=144
Décès	41 (28,5%)
Atteinte des objectifs	29 (20,1%)
A la demande du patient	39 (27,1%)
Greffe	16 (11,1%)
Dialyse	5 (3,5%)
Fin de vie/ Perte d'autonomie	7 (4,9%)
Prise en charge par autre équipe	3 (2,1%)
Autre motif	4 (2,8%)



De même, sur les 682 patients titrés, 82,6% (563) avaient terminé ce module lors des extractions. Pour 78,8% des patients, les objectifs de titration ont été atteints. Dans certains cas, les patients sont pris en charge par une autre équipe (SSR le plus souvent) qui prennent le relai sur la titration (57 patients).

Tableau 24. Motifs de sortie prématurée du parcours (Titration)

Titration	682 patients
Date de fin de titration renseignée	563 (82,6%)
Durée du parcours de titration	
Données manquantes	4
<= 1 mois	101 (18,1%)
1-2 mois	139 (24,9%)
> 2 mois	319 (57,1%)
Si fin de titration renseignée (N=563)	
Non renseigné	73
Atteinte des objectifs	386 (78,8%)
Prise en charge par autre équipe	57 (11,6%)
Non observant	17 (3,5%)
Fin de vie / Perte d'autonomie/ Décès	17 (3,5%)
Autre	13

5.2. Quel est l'impact en termes de morbi-mortalité des patients ? Quel est l'impact sur la qualité de la prise en charge ?

5.2.1. Quels sont les impacts sur les événements de santé (réhospitalisations, passage aux urgences, mortalité) ?

Synthèse : Une efficacité notable de l'expérimentation sur les hospitalisations les plus graves et sur la mortalité précoce

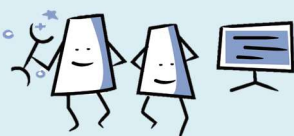
L'analyse comparative avec des témoins appariés ne permet pas de conclure à un impact significatif de la CECICS sur la baisse des réhospitalisations pour insuffisance cardiaque au global. L'inverse est même observé à 6 mois : 14,5% des patients CECICS réhospitalisés versus 10,1% pour les témoins ($p=0,0061$). Alors que le résultat observé sur les hospitalisations les plus graves (hospitalisations pour IC avec un passage par les urgences ou un passage en soins critiques) est en faveur des CECICS : à 30 jours, 1,5% des patients « CECICS » ont été réhospitalisés selon ces critères contre 2,6% des patients témoins ($p=0,0914$) (respectivement 5,2% versus 7,3% à 6 mois) ($p=0,0842$).

Pour autant et comme expliqué dans la méthodologie, les patients CECICS sont plus sévères que les témoins identifiés dans le SNDS (absence de critères cliniques et biologiques pour mieux approcher la sévérité de l'IC, consommation de soins supérieure en amont de la prise en charge). De ce fait, les faibles différences (ou l'absence de différence) et même dans certains cas une différence en faveur des patients CECICS dans les résultats à 30 jours, 6 et 12 mois peuvent être interprétés comme des marqueurs de l'efficacité du dispositif.

Au niveau national, le taux de réhospitalisation pour IC aiguë ou décompensée à 6 mois est de 21,4% (données de l'AM portant sur une cohorte de 655 920 patients suivis de manière longitudinale) soit une proportion plus importante que les patients CECICS qui sont par ailleurs plus sévères.

Le taux de mortalité à 30 jours indique également de meilleurs résultats pour les patients bénéficiant de la prise en charge coordonnée : 0,4% de patients décédés à 30 jours versus 1,4% pour les témoins ($p=0,0268$).

Les autres marqueurs de l'efficacité du dispositif sont issus de l'analyse 12 mois avant/12 mois après, des patients CECICS, qui montre de fortes diminutions du nombre et de la durée des hospitalisations et des passages aux urgences : un delta de 36 points de pourcentage de patients réhospitalisés pour un motif d'IC est observé. Le nombre d'hospitalisations sur 12 mois varie de 0,9 en moyenne à 0,3 (-0,6 hospitalisations) et la durée cumulée de séjour de 7,9 jours en moyenne à 3,1 jours ($p<0,0001$) (-4,8 jours). On observe également une importante diminution des passages aux urgences suivis d'une hospitalisation (de 56,5% des patients à 24,2%, soit une variation de -32,3%).



Données du SNDS – Analyse comparative avec des témoins

REHOSPITALISATIONS

A 30 jours, 4,1% des patients ayant bénéficié de l'expérimentation ont été réhospitalisés pour insuffisance cardiaque. Le nombre moyen de réhospitalisations est de 1,2 sur la période pour une durée cumulée de séjour de 8,5 jours. Le taux, le nombre et la durée de séjour sont similaires pour le groupe témoin. A 6 et 12 mois le taux de réhospitalisation est respectivement de 14,5% et 21,6% pour les patients « CECICS », soit des proportions supérieures à leurs témoins (respectivement 10,1% et 13,8%) ($p=0,0061$ et $p=0,0014$). Toutefois, si les patients « CECICS » sont plus nombreux (en proportion) à avoir été réhospitalisés, le nombre et la durée des séjours reste identique dans les 2 groupes.

Le taux de réhospitalisation à 6 mois peut être mis en perspective avec des données nationales³ sur une cohorte de 176 800 patients insuffisants cardiaques admis pour un séjour pour IC en 2020-21 (données tous régimes, France entière). L'âge moyen des patients de cette cohorte est un peu plus élevé (80 ans versus 66,7 ans pour les patients CECICS). Le risque de réadmission pour un épisode itératif d'insuffisance cardiaque est majeur, s'inscrivant à plus de 20 % au 6ème mois (21,1%).

Tableau 25. Réhospitalisations pour insuffisance cardiaque* - Analyse comparative (Source : SNDS)

	Patients « CECICS »	Témoins	p-value
Effectif	765	2 295	
Réhospitalisations pour insuffisance cardiaque*			
A 30 jours			
Population toujours suivie à 30 jours**	724	1981	
% de patients réhospitalisés	4,1%	3,8%	0,6698
Nombre moyen de réhospitalisations (ET)	1,2 (0,4)	1,1 (0,4)	0,6866
Durée cumulée des durées de séjour en jours (ET)	8,5 (7,9)	9,9 (6,3)	0,1562
A 6 mois			
Population toujours suivie à 6 mois**	559	1 429	
% de patients réhospitalisés	14,5%	10,1%	0,0061
Nombre moyen de réhospitalisations (ET)	1,4 (0,8)	1,3 (0,6)	0,5932
Durée cumulée des durées de séjour en jours (ET)	10,8 (9,1)	11,3 (12,1)	0,9204
A 12 mois			
Population toujours suivie à 12 mois**	310	804	
% de patients réhospitalisés	21,6%	13,8%	0,0014
Nombre moyen de réhospitalisations (ET)	1,6 (1,0)	1,4 (0,8)	0,2753
Durée cumulée des durées de séjour en jours (ET)	13,7 (17,3)	13,1 (14,7)	0,9377

* Hospitalisations complètes - IC codée en DP/DR du séjour (I500, I501, I502, I509, I110, I130, I132, R570)

** Patient non décédé et disposant d'au moins 30 jours, 6 mois ou 12 mois de suivi via le SNDS.

Le deuxième critère concerne les réhospitalisations jugées les plus graves, celles dont l'entrée s'est faite par les urgences ou des hospitalisations avec un séjour en soins critiques (réanimation, soins intensifs ou surveillance continue). A 30 jours, 1,5% des patients « CECICS » ont été réhospitalisés selon ces critères contre 2,6% des patients témoins ($p=0,0914$). Le nombre moyen de réhospitalisations est de 1,1 sur la période, pour une durée cumulée de 9,5 jours en moyenne, sans différence significative avec les témoins.

³ AMÉLIORER LA QUALITÉ DU SYSTÈME DE SANTÉ ET MAÎTRISER LES DÉPENSES, propositions de l'Assurance Maladie pour 2024, juillet 2023, Rapport au ministère chargé de la Sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance Maladie au titre de 2024 (loi du 13 août 2004).



Tableau 26. Réhospitalisations pour insuffisance cardiaque avec passage aux urgences ou en soins critiques* - Analyse comparative (Source : SNDS)

	Patients « CECICS »	Témoins	p-value
Effectif	765	2 295	
<u>Réhospitalisations pour insuffisance cardiaque avec passage par les urgences ou en soins critiques</u>			
A 30 jours			
Population toujours suivie à 30 jours	724	1 981	
% de patients réhospitalisés	1,5%	2,6%	0,0914
Nombre moyen de réhospitalisations (ET)	1,1 (0,3)	1,1 (0,3)	0,9716
Durée cumulée des durées de séjour (ET)	9,5 (11,5)	9,2 (5,8)	0,4142
A 6 mois			
Population toujours suivie à 6 mois	559	1 429	
% de patients réhospitalisés	5,2%	7,3%	0,0842
Nombre moyen de réhospitalisations (ET)	1,4 (0,8)	1,2 (0,5)	0,3897
Durée cumulée des durées de séjour (ET)	11,6 (8,9)	12,3 (13,2)	0,8014
A 12 mois			
Population toujours suivie à 12 mois	310	804	
% de patients réhospitalisés	10,6%	10,2%	0,8264
Nombre moyen de réhospitalisations (ET)	1,4 (0,9)	1,3 (0,8)	0,8753
Durée cumulée des durées de séjour (ET)	11,7 (16,2)	14,3 (16,2)	0,3249

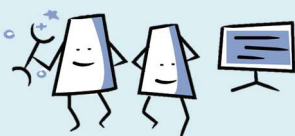
* Hospitalisations complètes - IC codée en DP/DR du séjour (I500, I501, I502, I509, I110, I130, I132, R570) avec passage aux urgences ou en soins critiques (réanimation, soins intensifs ou surveillance continue)

Les hospitalisations dites non programmées ont également été étudiées. Les données du SNDS n'identifiant pas ce critère, il a été approximé de la manière suivante : les hospitalisations complètes avec un passage par les urgences ou d'une durée strictement supérieure à 5 jours ont été considérées comme non programmées. A 30 jours, 2,6% des patients « CECICS » ont été réhospitalisés pour une hospitalisation non programmée, sans différence avec le groupe témoin. Le nombre moyen de réhospitalisations est de 1,2, pour une durée cumulée moyenne de 11,6 jours. A 6 et 12 mois, les proportions sont respectivement de 9,3% et 14,5%, contre 7,6% et 10,6% pour les témoins.

Tableau 27. Réhospitalisations pour insuffisance cardiaque dites non programmées* - Analyse comparative (Source : SNDS)

	Patients « CECICS »	Témoins	p-value
Effectif	765	2 295	
<u>Réhospitalisations pour insuffisance cardiaque dites non programmées*</u>			
A 30 jours			
Population toujours suivie à 30 jours	724	1 981	
% de patients réhospitalisés	2,6%	3,1%	0,4947
Nombre moyen de réhospitalisations (ET)	1,2 (0,4)	1,1 (0,3)	0,3318
Durée cumulée des durées de séjour (ET)	11,6 (8,0)	10,9 (6,1)	0,8318
A 6 mois			
Population toujours suivie à 6 mois	559	1 429	
% de patients réhospitalisés	9,3%	7,6%	0,2185
Nombre moyen de réhospitalisations (ET)	1,3 (0,5)	1,2 (0,5)	0,2873
Durée cumulée des durées de séjour (ET)	14,1 (8,6)	13,3 (12,8)	0,1048
A 12 mois			
Population toujours suivie à 12 mois	310	804	
% de patients réhospitalisés	14,5%	10,6%	0,0661
Nombre moyen de réhospitalisations (ET)	1,4 (0,8)	1,4 (0,8)	0,5453
Durée cumulée des durées de séjour (ET)	17,5 (19,1)	15,8 (15,5)	0,7114

* Hospitalisations complètes - IC codée en DP/DR du séjour (I500, I501, I502, I509, I110, I130, I132, R570) avec passage aux urgences ou d'une durée > 5 jours



PASSAGE AUX URGENCES

Le critère d'efficacité étudié ici est le passage aux urgences, qu'il soit suivi ou non d'une hospitalisation. Sur l'année précédant l'inclusion, plus de 7 patients sur 10 sont passés au moins une fois par les urgences, sans différence entre les patients « CECICS » et leurs témoins ($p=0,6097$). A 30 jours, 8,7% des patients « CECICS » sont de nouveau passés par les urgences versus 10,1% pour le groupe témoin ($p=0,2785$). A 6 mois, la proportion est de 25,2% des patients versus 28,8% ($p=0,1133$).

Tableau 28. Passage aux urgences à 30 jours, 6 mois et 12 mois après l'inclusion -Analyse comparative (Source : SNDS)

	Patients « CECICS »	Témoins	p-value
Effectif	765	2 295	
Au moins un passage aux urgences suivi ou non d'une hospitalisation			
12 mois avant l'inclusion	544 (71,1%)	1 654 (72,1%)	0,6097
Population toujours suivie à 30 jours	724	1 981	
A 30 jours	63 (8,7%)	200 (10,1%)	0,2785
Population toujours suivie à 6 mois	559	1 429	
A 6 mois	141 (25,2%)	411 (28,8%)	0,1133
Population toujours suivie à 12 mois	310	804	
A 12 mois	124 (40,0%)	318 (39,6%)	0,8911

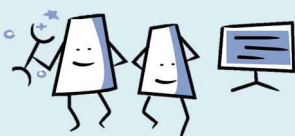
MORTALITE

A 30 jours, 0,4% des patients « CECICS » sont décédés soit une proportion légèrement inférieure au groupe témoin (1,4%) ($p=0,0268$). A 6 et 12 mois, respectivement 6,7% et 10,1% des patients « CECICS » sont décédés, sans différence avec le groupe témoin. A 6 mois, le délai de survenue du décès (par rapport à l'inclusion dans le dispositif) est en moyenne de 99,8 jours pour les patients « CECICS » (contre 76,9 jours pour les témoins, $p=0,0234$) indiquant une durée de survie un peu plus importante pour les patients CECICS.

Les données de l'Assurance Maladie citée ci-avant (France entière) indiquent un taux de mortalité de 33% à 6 mois.

Tableau 29. Mortalité à 30 jours, 6 mois et 12 mois après l'inclusion – Analyse comparative (Source : SNDS)

	Patients « CECICS »	Témoins	p-value
Effectif	765	2 295	
Mortalité			
Décès à 3 mois (patients inclus avant le 01/12/2022)	727	2 010	
A 30 jours	3 (0,4%)	29 (1,4%)	0,0268
Décès à 6 mois (patients inclus avant le 01/07/2022)	599	1 520	
% de patients décédés	40 (6,7%)	91 (6,0%)	0,5520
Délai entre l'inclusion et le décès [moyenne (médiane)]	99,8 (106)	76,9 (64)	0,0234
Décès à 12 mois (patients inclus avant le 01/01/2022)	345	906	
% de patients décédés	35 (10,1%)	102 (11,3%)	0,5731
Délai entre l'inclusion et le décès [moyenne (médiane)]	179,7 (159)	163,7 (177)	0,4462



Données du SNDS – Analyse AVANT/APRES pour les patients pris en charge dans les CECICS
ANALYSE AVANT/APRES SUR LES PATIENTS DES CECICS

Pour rappel, l'analyse avant/après porte sur 12 mois et concerne les 446 patients pour lesquels les données de suivi sont disponibles au niveau du SNDS (patients inclus en 2020 et 2021 seulement) et non décédés 12 mois après leur inclusion. La période de 12 mois en amont de l'inclusion compte l'hospitalisation ayant motivé l'inclusion du patient dans la CECICS.

Sur les 12 mois avant l'inclusion, 57,8% des patients ont été hospitalisés pour un motif d'insuffisance cardiaque (hospitalisations complètes) et 21,7% ont été réhospitalisés sur les 12 mois suivant l'inclusion ($p < 0,0001$), soit un delta de 36 points de pourcentage. Le nombre d'hospitalisations sur 12 mois varie de 0,9 en moyenne à 0,3 (-0,6 hospitalisations) et la durée cumulée de séjour de 7,9 jours en moyenne à 3,1 jours ($p < 0,0001$) (-4,8 jours).

Pour les hospitalisations les plus graves, celles nécessitant un passage aux urgences ou un passage en soins critiques, le taux d'hospitalisation est de 41,5% sur les 12 mois avant l'inclusion et de 11,4% sur les 12 mois suivants (30 points de pourcentage en moins), avec une durée cumulée de séjour de passant de 5,6 jours en moyenne à 1,6 jour ($p < 0,0001$).

Concernant les hospitalisations dites non programmées (hospitalisations complètes avec un passage par les urgences ou d'une durée strictement supérieure à 5 jours), le taux d'hospitalisation est de 49,3% sur les 12 mois avant l'inclusion et de 15,7% sur les 12 mois suivants (soit 34 points de pourcentage en moins), avec une durée cumulée de séjour passant de 7,3 jours en moyenne à 2,7 jours ($p < 0,0001$).

Tableau 30. Réhospitalisations pour insuffisance cardiaque - Analyse avant-après pour les patients des CECICS (Source : SNDS)

	12 mois avant	12 mois après	p-value	Variation en point de %
Effectif	446	446		
Hospitalisations complètes IC en DP/DR (I500, I501, I502, I509, I110, I130, I132, R570)				
% de patients réhospitalisés – N (%)	258 (57,8%)	97 (21,7%)	<0,0001*	-36,1
Nombre de réhospitalisations - Moyenne (médiane)	0,9 (1,0)	0,3 (0,8)	<0,0001**	-0,6
Durée cumulée des séjours – Moyenne (médiane)	7,9 (11,6)	3,1 (9,7)	<0,0001	-4,8
Hospitalisations complètes IC en DP/DR avec passage aux urgences ou soins critiques (réanimation/soins intensifs/surveillance continue)				
% de patients réhospitalisés – N (%)	185 (41,5%)	51 (11,4%)	<0,0001	-30,1
Nombre de réhospitalisations - Moyenne (médiane)	0,6 (0,8)	0,2 (0,5)	<0,0001	-0,4
Durée cumulée des séjours – Moyenne (médiane)	5,6 (10,5)	1,6 (7,1)	<0,0001	-4
Hospitalisations complètes IC en DP/DR (dites non programmées) (passage aux urgences ou durée de séjour > 5)				
% de patients réhospitalisés – N (%)	220 (49,3%)	70 (15,7%)	<0,0001	-33,6
Nombre de réhospitalisations - Moyenne (médiane)	0,7 (0,9)	0,2 (0,6)	<0,0001	-0,5
Durée cumulée des séjours – Moyenne (médiane)	7,3 (11,5)	2,7 (9,4)	<0,0001	4,6

* Test du CHI2 de McNemar ** Test de Wilcoxon pour séries appariées

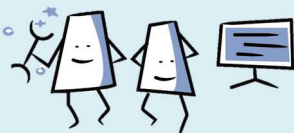
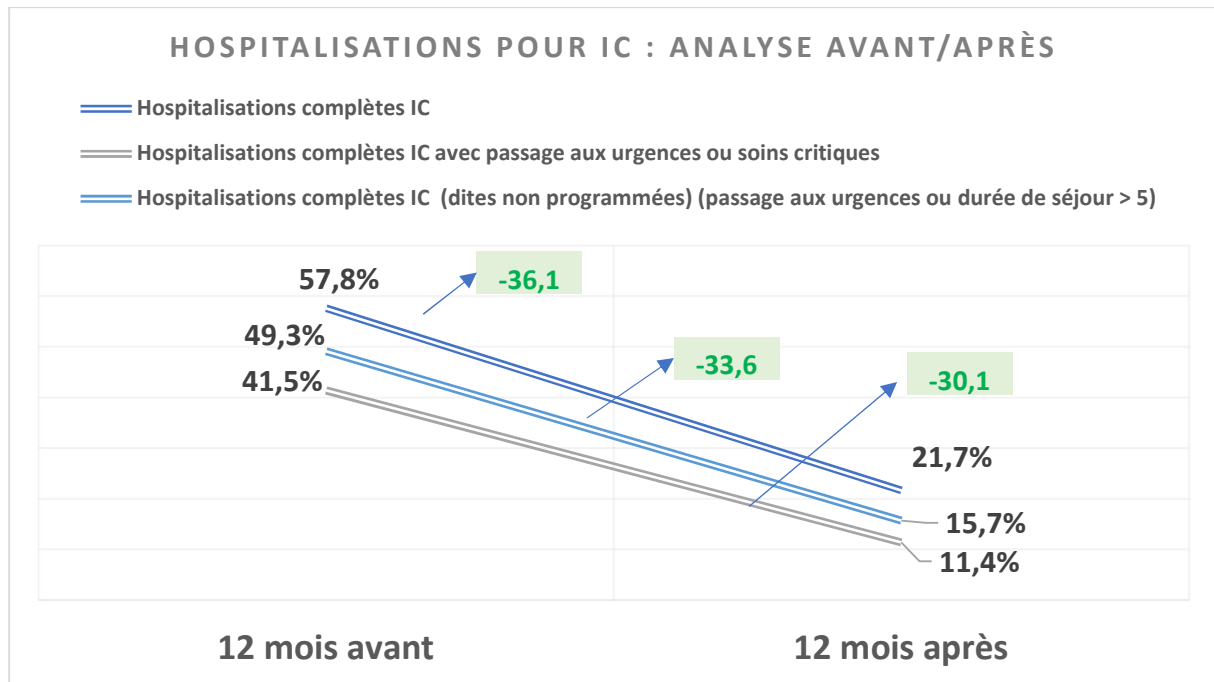


Figure 13. Réhospitalisations pour insuffisance cardiaque - Analyse avant-après pour les patients des CECICS (Source : SNDS)

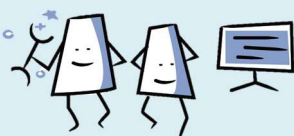


L'analyse avant/après a également été réalisé sur la population « témoin » portant sur les 918 patients pour lesquels les données sont disponibles à 12 mois après leur inclusion : 13,3% des témoins sont réhospitalisés pour IC à 12 mois soit un delta de -44 en point de pourcentage. Pour les hospitalisations les plus graves (avec passage par les soins critiques), le delta avant/après est de -29,9 (versus -30,1 pour les patients CECICS).

Tableau 31. Réhospitalisations pour insuffisance cardiaque - Analyse avant-après pour les témoins (Source : SNDS)

	12 mois avant	12 mois après	p-value	Variation en point de %
Effectif	918	918		
Hospitalisations complètes IC en DP/DR (I500, I501, I502, I509, I110, I130, I132, R570)				
% de patients réhospitalisés – N (%)	527 (57,4%)	122 (13,3%)	<0,0001	-44,1
Nombre de réhospitalisations - Moyenne (médiane)	0,8 (1,0)	0,2 (0,6)	<0,0001	-0,6
Durée cumulée des séjours – Moyenne (médiane)	6,4 (10,7)	1,7 (6,9)	<0,0001	-4,7
Hospitalisations complètes IC en DP/DR avec passage aux urgences ou soins critiques (réanimation/soins intensifs/surveillance continue)				
% de patients réhospitalisés – N (%)	366 (39,9%)	92 (10,0%)	<0,0001	-29,9
Nombre de réhospitalisations - Moyenne (médiane)	0,5 (0,8)	0,1 (0,5)	<0,0001	-0,4
Durée cumulée des séjours – Moyenne (médiane)	4,7 (9,7)	1,4 (6,6)	<0,0001	-3,3
Hospitalisations complètes IC en DP/DR (dites non programmées) (passage aux urgences ou durée de séjour > 5)				
% de patients réhospitalisés – N (%)	398 (43,4%)	93 (10,1%)	<0,0001	-33,3
Nombre de réhospitalisations - Moyenne (médiane)	0,6 (0,8)	0,1 (0,5)	<0,0001	-0,5
Durée cumulée des séjours – Moyenne (médiane)	5,7 (10,6)	1,6 (6,8)	<0,0001	-4,1

* Test du CHI2 de McNemar ** Test de Wilcoxon pour séries appariées



Plus de deux-tiers des patients étaient passés par les urgences dans l'année précédant l'inclusion. Sur cette même population, la proportion est de 40,4% sur l'année suivante ($p < 0,0001$), soit une différence de 26,6 en points de pourcentage. La baisse concerne les passages aux urgences suivis d'une hospitalisation.

Tableau 32. Passage aux urgences suivi ou non d'une hospitalisation - Analyse avant-après pour les patients des CECICS (Source : SNDS)

	12 mois avant	12 mois après	p-value	Variation en point de %
Effectif	446	446		
Passage aux urgences suivi ou non d'une hospitalisation				
Suivi ou non d'une hospitalisation	67,0%	40,4%	<0,0001	-26,6
Suivi d'une hospitalisation	56,5%	24,2%	<0,0001	-32,3
Non suivi d'une hospitalisation	28,5%	28,7%	0,9347	+0,2

Pour la population témoin, la variation sur la période avant/après est de -32% pour les passages aux urgences suivis ou non d'une hospitalisation.

Tableau 33. Passage aux urgences suivi ou non d'une hospitalisation - Analyse avant-après pour les témoins (Source : SNDS)

	12 mois avant	12 mois après	p-value	Variation en point de %
Effectif	918	918		
Passage aux urgences suivi ou non d'une hospitalisation				
Suivi ou non d'une hospitalisation	70,7%	38,7%	<0,0001	-32
Suivi d'une hospitalisation	60,0%	24,2%	<0,0001	-35,8
Non suivi d'une hospitalisation	32,2%	25,9%	0,0012	-6,3

ANALYSES EN SOUS-GROUPE

Les mêmes analyses ont été réalisées en sous-groupes pour comparer les résultats selon le niveau de sévérité et l'âge des patients. Les critères étudiés sont l'évolution sur 12 mois avant/après du nombre et de la durée des séjours.

Le delta du nombre d'hospitalisations sur la période avant/après est de -0,6 hospitalisations complètes pour insuffisance cardiaque au global. Le delta est plus marqué pour les patients très sévères, avec une différence de -0,9 hospitalisations et -8,8 jours cumulés ($p < 0,0001$) comparé aux patients sévères. Pour les hospitalisations avec passage par les urgences ou soins critiques, le delta est de -0,7 hospitalisations pour les patients très sévères versus -0,2 pour les patients sévères (-7,3 jours versus -1,8 jours pour la durée cumulée de séjour).

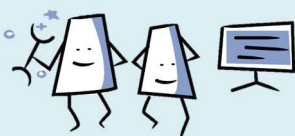


Tableau 34. Réhospitalisations pour insuffisance cardiaque - Analyse 12 mois avant-après pour les patients des CECICS croisée selon le niveau de sévérité (Source : SNDS)

	Très sévères	Sévères	Total	p-value
Effectif	180	266	446	
Hospitalisations complètes IC en DP/DR (I500, I501, I502, I509, I110, I130, I132, R570)				
Evolution du nombre de réhospitalisations - <i>Moyenne</i>	-0,9	-0,2	-0,6	<0,0001
Evolution de la durée cumulée des séjours – <i>Moyenne</i>	-8,8	-2,1	-4,8	<0,0001
Hospitalisations complètes IC en DP/DR avec passage aux urgences ou soins critiques (réanimation/soins intensifs/surveillance continue)				
Evolution du nombre de réhospitalisations - <i>Moyenne</i>	-0,7	-0,2	-0,4	<0,0001
Evolution de la durée cumulée des séjours – <i>Moyenne</i>	-7,3	-1,8	-4	<0,0001
Hospitalisations complètes IC en DP/DR (dites non programmées) (passage aux urgences ou durée de séjour > 5)				
Evolution du nombre de réhospitalisations - <i>Moyenne</i>	-0,8	-0,2	-0,5	<0,0001
Evolution de la durée cumulée des séjours – <i>Moyenne</i>	-8,3	-2,1	-4,6	<0,0001

* test du CHI2 de McNemar ** Test de Wilcoxon pour séries appariées

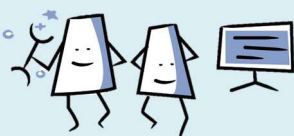
A l'inverse, les résultats sont peu différents selon l'âge des patients. Deux résultats sont toutefois à noter pour les patients les plus âgés (à la limite de la significativité) : la réduction du nombre d'hospitalisations en avant/après apparaît plus accentuée pour cette tranche d'âge (-0,7 séjour pour les hospitalisations avec passage par les urgences ou soins critiques versus -0,3 pour les moins de 60 ans) ($p=0,0705$) mais sans différence sur la durée cumulée des séjours. On observe le même type de résultat sur les hospitalisations dites « non programmées ».

Tableau 35. Réhospitalisations pour insuffisance cardiaque - Analyse 12 mois avant-après pour les patients des CECICS croisée selon l'âge des patients (Source : SNDS)

	<= 60 ans	60-70 ans	70-80 ans	>80 ans	
Effectif	151	106	116	73	
Hospitalisations complètes IC en DP/DR (I500, I501, I502, I509, I110, I130, I132, R570)					
Evolution du nombre de réhospitalisations - <i>Moyenne</i>	-0,5	-0,5	-0,4	-0,8	0,1432
Evolution de la durée cumulée des séjours – <i>Moyenne</i>	-3,4	-6,3	-4,2	-6,4	0,3273
Hospitalisations complètes IC en DP/DR avec passage aux urgences ou soins critiques (réanimation/soins intensifs/surveillance continue)					
Evolution du nombre de réhospitalisations - <i>Moyenne</i>	-0,3	-0,4	-0,4	-0,7	0,0705
Evolution de la durée cumulée des séjours – <i>Moyenne</i>	-2,0	-5,4	-3,7	-6,8	0,1302
Hospitalisations complètes IC en DP/DR (dites non programmées) (passage aux urgences ou durée de séjour > 5)					
Evolution du nombre de réhospitalisations - <i>Moyenne</i>	-0,4	-0,5	-0,4	-0,7	0,0988
Evolution de la durée cumulée des séjours – <i>Moyenne</i>	-3,1	-6,4	-4,2	-5,9	0,2949

Retour des professionnels interrogés

Tous les professionnels des CECICS, infirmiers comme médecins, s'accordent sur les impacts positifs de cette nouvelle organisation des soins sur les événements de santé. Ils observent notamment :



- **Une réduction des délais de prise en charge** : « *Nous observons une baisse du délai de prise en charge : la télésurveillance permet d'intervenir avant que le patient se dégrade* ».
- **La diminution des hospitalisations en urgence** : « *La CECICS permet d'éviter les hospitalisations catastrophes* », « *avec les différents modules et la plasticité du dispositif, il y a toujours une solution pour le patient* ».
- **Les passages aux urgences évités** : « *On évite les urgences grâce aux alertes de la télésurveillance. Des patients ne reviennent plus, on ne les revoit plus* ».
- Une **détection plus précoce des décompensations** qui contribuerait à éviter des réhospitalisations ;

Les cardiologues ayant le plus de recul ont observé moins d'hospitalisations et ont pu citer des exemples (notamment une patiente qui a fait 3 décompensations récemment, corrigées à la maison grâce aux IDE IEXP_IC et qui aurait été réhospitalisée 3 fois sans cette prise en charge précoce).

Autre exemple cité, les consultations non programmées (à la demande de l'IDE et du cardiologue déléguant), y compris celles suivies d'une hospitalisation (patient qui s'aggrave à dose maximum de diurétique par exemple), **évitent le passage aux urgences** et permettent une prise en charge plus précoce du patient dans une filière dédiée.

Les professionnels observent également une optimisation plus rapide des traitements (cf chapitre 5.2.3), qui est un facteur important de la baisse des réhospitalisations et décès.

5.2.2. Quels sont les impacts de l'expérimentation pour le patient (autonomisation dans la gestion de la maladie, qualité de vie) ?

Synthèse : Des patients clairement plus autonomes dans la gestion de leur maladie

Les résultats de l'enquête auprès de 50 patients indiquent des patients clairement plus autonomes dans la gestion de leur maladie.

Si la connaissance des symptômes de l'IC reste partielle, (32,7% des patients qui ne sont capable de citer aucun des 4 symptômes EPOF), la gestion des gestes du quotidien est clairement améliorée avec 72,5% des patients qui se pèsent régulièrement en fin de prise en charge (15,7% avant la prise en charge), 84,3% qui limitent leur consommation de sel (16% avant) et 92,2% des patients qui se disent bien observants (64,7% avant).

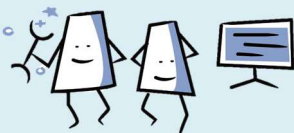
Autonomie des patients dans la gestion de la maladie

Les IEXP_IC témoignent d'une autonomisation des patients : « *Ce que je perçois à travers les patients, c'est qu'ils sont plus autonomes dans leur autosurveillance* ».

Le questionnaire de l'enquête auprès des 50 patients demandait leur niveau de connaissance des signes EPON-EPOF permettant de reconnaître les principaux symptômes de l'IC et les gestes du quotidien à adopter pour limiter l'IC. Les patients ont été interrogés à la fin de leur prise en charge.

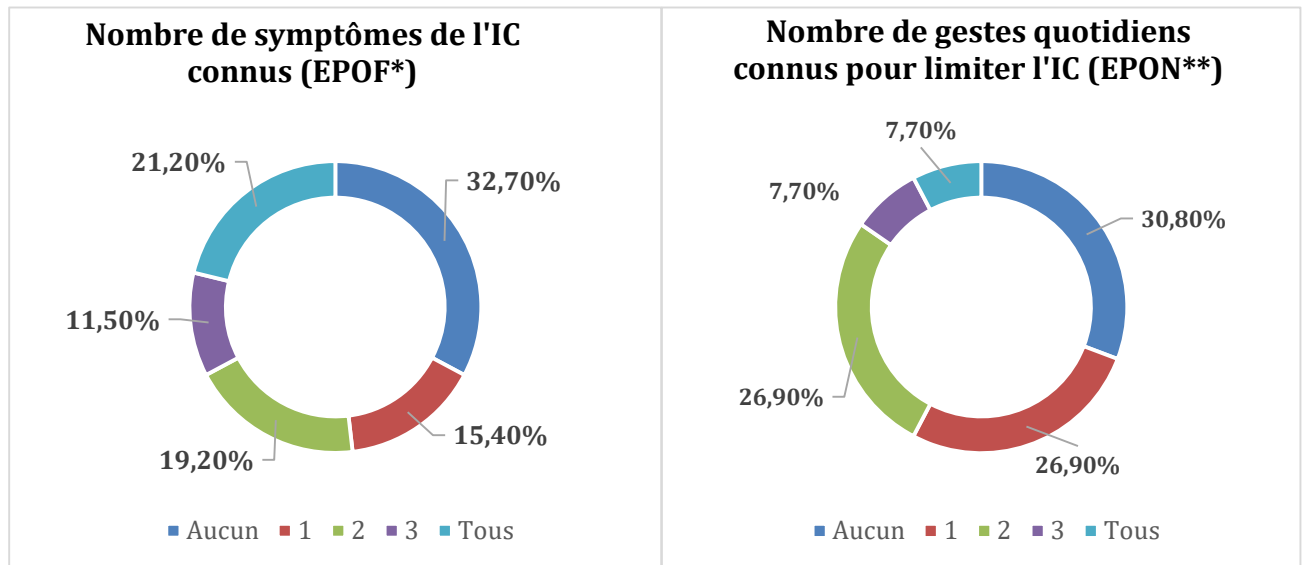
Les graphiques ci-dessous reprennent les niveaux de connaissance des patients interrogés, concernant les symptômes de l'insuffisance cardiaque qu'ils sont capables de reconnaître (à gauche), ainsi que les gestes du quotidien qui permettent de limiter l'incidence de l'insuffisance cardiaque (à droite).

Ainsi, 21,2% des patients connaissent tous les symptômes, 11,5% en connaissent 3 sur 4 et 19,2% en connaissent 2 sur 4 soit 51,9% des patients qui connaissent 2 à 4 des symptômes. Concernant la



connaissance des gestes du quotidien, 30,8% des patients ne connaissent aucun des gestes à adopter pour limiter l'IC.

Figure 14. Niveau de connaissance des patients des signes EPON-EPOF à la fin de leur prise en charge (Source : enquête 50 patients)



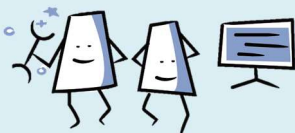
*EPOF est l'acronyme qui regroupe les 4 principaux symptômes de l'insuffisance cardiaque, qui sont Essoufflement, Prise de poids, Œdème et Fatigue.

**EPON est l'acronyme qui regroupe les 4 principaux gestes à adopter au quotidien pour limiter l'insuffisance cardiaque, qui sont Exercice, Prise du poids, Observance et Ne pas saler.

Il était également demandé aux patients quels étaient les gestes du quotidien qu'ils réalisaient pour la gestion de leur maladie (avant et après la prise en charge dans le cadre de la CECICS). De façon générale, la mise en place du dispositif CECICS permet une amélioration de la mise en place des gestes quotidiens à adopter pour limiter l'insuffisance cardiaque, ou alors renforce des comportements déjà acquis par les patients ; comme limiter la consommation de sel ou se peser régulièrement. Par exemple, avant CECICS, 15,7% des patients disaient se peser régulièrement. La proportion atteint 72,5% après avoir bénéficié de la cellule de coordination.

Tableau 36. Gestion de la maladie avant/après la prise en charge dans le cadre de la CECICS (Source : enquête 50 patients)

Affirmation	Avant N=50	Maintenant N=50	Evolution
Je me pèse régulièrement			
Oui, tout à fait	8 (15,7%)	37 (72,5%)	Evolution positive dans 70,6% des cas
Oui, plutôt	10 (19,6%)	6 (11,8%)	
Non, pas vraiment	10 (19,6%)	5 (9,8%)	
Non, pas du tout	22 (43,1%)	2 (3,9%)	
Ne sais pas	1 (2,0%)	1 (2,0%)	
Je limite ma consommation de sel			
Oui, tout à fait	8 (16,0%)	43 (84,3%)	Evolution positive dans 75,0% des cas
Oui, plutôt	12 (24,0%)	5 (9,8%)	
Non, pas vraiment	13 (26,0%)	2 (3,9%)	
Non, pas du tout	17 (34,0%)	1 (2,0%)	
Je limite ma consommation de boissons			
Oui, tout à fait	19 (37,3%)	30 (58,8%)	Evolution positive dans 44,2% des cas et stable dans 55,8%
Oui, plutôt	9 (17,6%)	16 (31,4%)	
Non, pas vraiment	13 (25,5%)	4 (7,8%)	
Non, pas du tout	10 (19,6%)	1 (2,0%)	
Je fais de l'exercice régulièrement			
Oui, tout à fait	19 (38,0%)	22 (43,1%)	Evolution positive dans 25,0% des cas
Oui, plutôt	8 (16,0%)	15 (29,4%)	



Non, pas vraiment	14 (28,0%)	10 (19,6%)	cas et stable dans 55,8%
Non, pas du tout	9 (18,0%)	4 (7,8%)	
Je prends mes médicaments tels qu'ils m'ont été prescrit			
Oui, tout à fait	33 (64,7%)	47 (92,2%)	Evolution positive dans 25,5% des cas
Oui, plutôt	3 (5,9%)	3 (5,9%)	
Non, pas vraiment	7 (13,7%)	0	
Non, pas du tout	3 (5,9%)	0	
Ne sais pas	5 (9,8%)	1 (2,0%)	
Je me repose pendant la journée			
Oui, tout à fait	15 (29,4%)	24 (47,1%)	Evolution positive dans 37,7% des cas et stable dans 56,9%
Oui, plutôt	8 (15,7%)	9 (17,6%)	
Non, pas vraiment	8 (15,7%)	10 (19,6%)	
Non, pas du tout	19 (37,3%)	7 (13,7%)	
Ne sais pas	1 (2,0%)	1 (2,0%)	

80,4% des répondants trouvent que cette prise en charge les a aidés à mieux comprendre et gérer leurs traitements :

- ✓ Apprendre à mieux gérer leur alimentation pour 36% d'entre eux ;
- ✓ Comprendre le but de leur traitement médicamenteux et ainsi favoriser une meilleure observance pour 36% des répondants : « *on a répondu à mes interrogations sur l'utilité de certains médicaments* » « *avant je ne prenais pas mes médicaments régulièrement* » ;
- ✓ 18% des répondants considèrent que cette prise en charge leur a permis de bien adopter les règles hygiéno-diététiques nécessaires.

78,5% des répondants pensent que cette prise en charge a tout à fait ou plutôt impacté positivement leur qualité de vie :

- ✓ 47% d'entre eux considèrent que la prise en charge CECICS leur a permis de diminuer leurs symptômes gênants et ainsi améliorer leur qualité de vie : « *Je suis de moins en moins essoufflé, la marche n'est plus un problème et j'ai appris à bien respirer.* », « *Je ne me réveille plus la nuit avec l'impression d'étouffer. Je suis moins inquiète* ».
- ✓ Pour 30% d'entre eux, la disponibilité de l'équipe soignante et le suivi régulier qu'ils reçoivent, permettent une amélioration positive de leur qualité de vie : « *Les échanges avec les différents intervenants et d'avoir toujours une réponse à mes questions. C'est très bien organisé et ça m'a permis de retrouver une qualité de vie que j'avais perdue.* »

Les professionnels interrogés ont également de très bons retours de la part des patients, ils observent une réassurance, une meilleure observance, une autonomisation de leurs patients pour la gestion de leur maladie : « *Ils savent mettre des mots, savent nous alerter quand ça ne va pas bien* ».

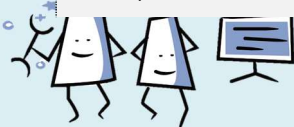
5.2.3. Quels sont les impacts sur le recours aux soins (suivi des recommandations nationales, optimisation thérapeutique) ?

Synthèse : Des traitements optimisés dans un délai satisfaisant

L'optimisation thérapeutique est réalisée dans un délai moyen de 3 mois sur 4 consultations en moyenne. Les résultats de ces consultations s'observent assez nettement via des données de consommation de soins.

La part de patients en trithérapie augmente suite à la prise en charge des patients dans la CECICS : 29,4% des patients étaient en trithérapie avant leur inclusion, 35,7% le sont à 6 mois, soit un delta de +12,8 (p=0,0003). Le delta est encore plus important en prenant la période en amont de l'hospitalisation INDEX illustrant des effets de la CECICS dès l'hospitalisation initiale (dès l'entrée du patient dans la filière de soins) et pendant la période en amont de l'inclusion. Cette variation est également d'autant plus marquée pour les patients CECICS comparativement à leurs témoins.

Le niveau d'atteinte des doses cibles recommandées est également amélioré. À 6 mois après leur inclusion, plus de la moitié des patients (53,1%) sont traités par ENTRESTO® et leur dose journalière moyenne est de 121,5 mg (médiane : 107,7). Plus de la moitié des patients bénéficient de la dose initiale recommandée (54,8%) versus 27,1% 6 mois avant leur prise en charge (p<0,0001) et 16,1% de la dose cible (versus 4,5% avant) (p=0,0010).



Tous ces résultats observés via l'analyse des données sont confirmés par les déclarations des professionnels interrogés qui considèrent l'optimisation des traitements comme un « *des effets les plus visibles de la CECICS* ».

Rappel des recommandations

Les recommandations de la Société Européenne de Cardiologie (ESC) ont établi un algorithme bien défini concernant la stratégie thérapeutique des patients insuffisants cardiaques à FEVG altérée uniquement. L'algorithme chez ces patients à FEVG altérée comprend une trithérapie associant des bêtabloquants, des inhibiteurs du système rénine angiotensine avec en première ligne les inhibiteurs de l'enzyme de conversion (IEC), et les antagonistes des récepteurs aux minéralocorticoïdes (ARM). En cas de symptômes persistants, l'association fixe sacubitril-valsartan est indiquée (ENTRESTO®). Les inhibiteurs des SGLT2 constituent une classe émergente qui complète l'arsenal thérapeutique. À chaque étape de cet algorithme, le professionnel de santé doit essayer d'atteindre la dose cible de chaque classe thérapeutique. La fréquence des consultations est variable, de manière générale tous les 15 jours jusqu'à obtention de la dose maximale tolérée de l'ensemble des traitements.

Important :

Même si les recommandations ne concernent que les patients à FEVG altérée, les analyses suivantes ont été réalisées sur l'ensemble des patients (FEVG altérée ou non) en l'absence de cette donnée clinique dans les bases du SNDS. Il est également à noter que la spécialité ENTRESTO® combine un antagoniste des récepteurs de l'angiotensine II (ARA2) et du Sacubitril. Ce médicament est indiqué en remplacement de l'IEC. Il est donc attendu que la prescription d'IEC diminue dans une population correctement prise en charge.

Données du SI/SNDS

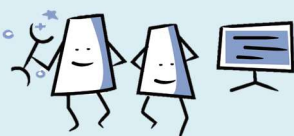
DUREE DE LA TITRATION

Au global sur l'ensemble des centres, 63,4% des patients ont bénéficié des consultations de titration dans le cadre de la CECICS, ce qui correspond aux patients à FEVG altérée comme indiqué dans les recommandations européennes. Les patients non titrés sont possiblement des patients à FEVG altérée déjà titrés aux doses maximales tolérées ou des patients dont les cardiologues traitants, médecins traitants souhaitent réaliser la titration eux-mêmes (situation rare mais possible, les CECICS s'adaptant aux souhaits des médecins traitants). Il existe des variations selon les établissements, illustrant les organisations différentes (nombre d'infirmiers formés par exemple, date de démarrage du module).

Pour les patients titrés, le nombre moyen de consultations de titration est de 3,9 (médiane de 4). Pour les 682 patients titrés, la titration était terminée pour 82,6% d'entre eux à la date de l'extraction des données. La durée moyenne de la titration était de 90,7 jours (3 mois).

Tableau 37. Optimisation des traitements de l'insuffisance cardiaque (titration) (Source : SI)

Site	GHU	Population totale	Population avec FEVG* altérée	% de patients titrés (calculé sur les patients avec FEVG altérée)	Durée moyenne de la titration (en jours) **
		1 343	722	63,4%	90,7
H. Mondor	H. Mondor	431	203	72,4%	90,5
La Pitié Salpêtrière	APHP-6	301	151	28,5%	91,4
Bichat	APHP-7	149	89	100%	80
Lariboisière	APHP-7	98	50	60%	79,5
Ambroise Paré	Saclay	110	79	86,1%	112
Bicêtre	Saclay	71	60	95%	108,7
HEGP	Centre	99	53	13,2%	45,4



Cochin	Centre	84	37	45,9%	61,5
--------	--------	----	----	-------	------

*FEVG : fraction d'éjection du ventricule gauche

**Calculée sur les titrations terminées (certains parcours non terminés au moment de l'extraction des données)

CLASSES THERAPEUTIQUES

Pour rappel et en lien avec les recommandations, les différentes classes thérapeutiques suivantes ont été étudiées : bêta-bloquants, diurétiques, IEC, ARA, ARM, ENTRESTO, SGLT2. Pour chaque spécialité, la part de patients avec au moins une délivrance sur la période est présentée et certaines combinaisons ont également été étudiées. Pour rappel, l'analyse avant/après porte sur les patients toujours suivis à 12 mois (patients inclus avant le 01/01/2022 = dont les données SNDS étaient disponibles à la date de l'extraction) et non décédés à cette date et l'analyse porte sur une période de 6 mois avant/après l'inclusion.

Pour l'ensemble des classes thérapeutiques, la part de patients traités augmente significativement entre les 2 périodes sur la totalité de la cohorte incluant FEVG préservée et altérée. La part de patients traités par un bêta-bloquant varie de 48,7% à 54,9% (+6,2) (p=0,0164). Si on regarde la période en amont de l'inclusion, la part de patients traités par un bêta-bloquant passe de 37% à 54,9% (+17,9) illustrant l'activité d'optimisation même en amont de l'inclusion (prise en charge du patient dès l'entrée dans la filière de soins).

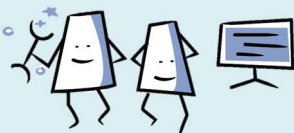
Pour les diurétiques, la variation est de +5,6, +16,6 pour la spécialité ENTRESTO® (p<0,0001) et + 24 pour les SGLT2 (p<0,0001) (respectivement +18,2, +32,5 et +32,7 en prenant une période plus large).

Ainsi, la part de patients en trithérapie augmente de manière significative sur les 2 périodes. Avant leur inclusion, 29,4% des patients bénéficiaient d'une trithérapie (association d'un bêta-bloquant, d'un ARM et d'une des molécules suivantes : IEC, ARA ou ENTRESTO®) ; ils sont 35,7% à en bénéficier 6 mois après l'inclusion, soit une augmentation de 12,8 points (p<0,0001) (+18,7 en prenant la période en amont de l'hospitalisation).

Tableau 38. Optimisation des traitements de l'insuffisance cardiaque - Analyse Avant-Après (Source : SNDS)

	Sur la période de 6 mois en amont de l'hospitalisation INDEX	6 mois avant l'inclusion	6 mois après l'inclusion	p-value	Variation en point de %
Population : patients toujours suivis à 12 mois et non décédés	446	446	446		
Bêta-bloquants* – Au moins une délivrance	37%	217 (48,7%)	245 (54,9%)	0,0164	+6,2
Diurétiques– Au moins une délivrance	67,7%	358 (80,3%)	383 (85,9%)	0,0005	+5,6
IEC– Au moins une délivrance	30,7%	168 (37,7%)	124 (27,8%)	<0,0001	-9,9
ARA– Au moins une délivrance	39,2%	232 (52,0%)	279 (62,6%)	<0,0001	+10,6
ARM– Au moins une délivrance	37,4%	244 (54,7%)	285 (63,9%)	<0,0001	+9,2
ENTRESTO– Au moins une délivrance	20,6%	163 (36,5%)	237 (53,1%)	<0,0001	+16,6
SGLT2– Au moins une délivrance	5,2%	62 (13,9%)	169 (37,9%)	<0,0001	+24
Combinaison n°1 : IEC ou ARA ou ENTRESTO	65,2%	348 (78,0%)	360 (80,7%)	0,1088	+2,7
Combinaison N°2 : bêta-bloquant + (IEC ou ARA ou ENTRESTO)	--	204 (45,7%)	233 (52,2%)	0,0146	+6,5
Combinaison N°3 : bêta-bloquant + (IEC ou ARA ou ENTRESTO) + ARM	17%	131 (29,4%)	159 (35,7%)	0,0003	+12,8
Combinaison N°4 : bêta-bloquant + (IEC ou ARA ou ENTRESTO) + ARM + diurétiques	15%	112 (25,1%)	128 (28,7%)	0,0003	+3,6

* Bêta-bloquants qui ont une AMM dans le traitement de l'IC : bisoprolol, carvedilol, carvedilol en association fixe avec ivabradine, métoprolol succinate, nébivolol.



Le tableau suivant présente cette même analyse en comparant la variation entre les 2 périodes chez les cas (patients CECICS) et leurs témoins. L'analyse comparative seule à 6 mois est biaisée par les différences existantes dans les schémas thérapeutiques sur la période en amont de l'inclusion (patients CECICS jugés non comparables car sont davantage traités).

Ainsi, les proportions de patients traités varient davantage pour les patients ayant bénéficié de la CECICS comparativement à leurs témoins. Par exemple, +13,9% de patients sont traités par un bêtabloquant 6 mois après l'inclusion comparativement à la période pré-inclusion (+6,5 chez les témoins), +17,7% sont traités par ENTRESTO® (+2,2 pour les témoins) et +17,5 sont traités par un SGLT2 (+2,2 pour les témoins). Finalement, +13,1% patients bénéficient d'une trithérapie 6 mois après leur inclusion (+6,1% pour les témoins). L'évolution du traitement par un IEC est également conforme aux recommandations qui conseillent le remplacement de l'IEC par ENTRESTO®.

Tableau 39. Optimisation des traitements de l'insuffisance cardiaque - Analyse comparative (Source : SNDS)

	Patients « CECICS »			Témoins			p-value
	%avant	%après	variation	%avant	%après	variation	
Effectif	765	765		2 295	2 295		
Population toujours suivie à 12 mois		559			1 429		
Bêtabloquants* – Au moins une délivrance	51,9%	65,8%	+13,9	40,9%	47,4%	+6,5	<0,0001
Diurétiques– Au moins une délivrance	77,4%	83,4%	+6	56,1%	58,8%	+2.7	<0,0001
IEC– Au moins une délivrance*	41,4%	32,9%	-8.5	37,7%	38,6%	-0.9	<0,0001
ARA– Au moins une délivrance	57,3%	67,4%	+10.1	37,6%	37,7%	+0.1	<0,0001
ARM– Au moins une délivrance	56,7%	69,4%	+12.7	27,5%	30,7%	+3.2	<0,0001
ENTRESTO– Au moins une délivrance*	39,5%	57,2%	+17.7	15,6%	18,2%	+2.6	<0,0001
SGLT2– Au moins une délivrance	38%	55,5%	+17.5	18,7%	20,9%	+2.2	<0,0001
Combinaison n°1 : IEC ou ARA ou ENTRESTO	86,0%	90,3%	+4.3	69,4%	71,9%	+2.5	<0,0001
Combinaison N°2 : bêtabloquant + (IEC ou ARA ou ENTRESTO)	48,6%	61,7%	+13.1	34,3%	40,4%	+6.1	<0,0001
Combinaison N°3 : bêtabloquant + (IEC ou ARA ou ENTRESTO) + ARM + diurétiques	26,0%	35,6%	+9.6	10,6%	12%	+1.4	<0,0001

* Bêtabloquants qui ont une AMM dans le traitement de l'IC : bisoprolol, carvedilol, carvedilol en association fixe avec ivabradine, métoprolol succinate, nébivolol.

NIVEAU D'ATTEINTE DES DOSES CIBLES RECOMMANDÉES

Au-delà des classes thérapeutiques, la dose obtenue est capitale dans le traitement de l'insuffisance cardiaque à FEVG altérée. Cette dose doit être la dose maximale tolérée. Toutes les classes thérapeutiques n'ont pu être étudiées, mais à titre d'exemple, l'analyse a été réalisée sur deux spécialités (ENTRESTO® et certains bêtabloquants).

Ainsi, la dose initiale recommandée d'ENTRESTO® est un comprimé de 49 mg/51 mg deux fois par jour, à l'exception de certaines situations. La dose d'ENTRESTO® doit être doublée toutes les 2 à 4 semaines jusqu'à la dose cible de 97 mg/103 mg deux fois par jour, en fonction de la tolérance du patient. Les causes de non-tolérance sont la tension artérielle, l'aggravation d'une insuffisance rénale ou d'une hyperkaliémie.

À 6 mois après leur inclusion, plus de la moitié des patients (53,1%) sont traités par ENTRESTO® et leur dose journalière moyenne est de 121,5 mg (médiane : 107,7). Plus de la moitié des patients bénéficient de la dose initiale recommandée (54,8%) versus 27,1% 6 mois avant leur prise en charge (p<0,0001) et 16,1% de la dose cible (versus 4,5% avant) (p=0,0010).

Tableau 40. Dose journalière d'ENTRESTO – Analyse avant/après (Source : SNDS)



	6 mois avant	6 mois après	p-value	Variation en point de %
Population : patients toujours suivis à 12 mois et non décédés	446	446		
Patients traités par ENTRESTO	163 (36,5%)	237 (53,1%)	<0,0001	+16,6
Patients avec ENTRESTO avant et après	155	155		
Dose moyenne journalière (en mg de sacubitril)				
Moyenne (ET)	69,3 (64,0)	121,5 (64,4)	<0,0001	
Médiane	46,2	107,7		
Dose moyenne journalière de ENTRESTO >= 97 mg	42 (27,1%)	85 (54,8%)	<0,0001	+27,7
Dose moyenne journalière de ENTRESTO >= 194 mg	7 (4,5%)	25 (16,1%)	0,0010	+11,6

Le bisoprolol et nebivolol sont des molécules qui appartiennent à la famille des bêtabloquants. Ceux-ci agissent en bloquant l'action de l'adrénaline (et d'autres hormones apparentées) sur de nombreux organes, notamment sur le cœur. Il est utilisé, en complément d'autres médicaments, dans le traitement de l'insuffisance cardiaque chronique. La posologie est adaptée très progressivement par le cardiologue, en commençant habituellement par une dose de 1,25 mg par jour. La dose maximale recommandée est de 10 mg par jour.

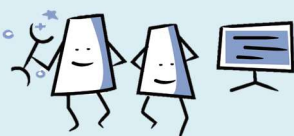
La dose moyenne journalière de ces molécules est de 3,8 mg dans les 6 mois avant l'inclusion et de 5,2 mg sur la période 6 mois après l'inclusion illustrant une augmentation de la posologie journalière. La part des patients ayant une dose journalière supérieure à 7,5 mg atteint 27,4% à 6 mois versus 13,2% avant l'inclusion ($p < 0,0001$).

Tableau 41. Dose journalière de BISOPROLOL/NEBIVOLOL – Analyse avant/après (Source : SNDS)

	6 mois avant	6 mois après	p-value
Population : patients toujours suivis à 12 mois et non décédés	446	446	
Patients traités par BISPROLOL/NEBIVOLOL	247 (55,4%)	284 (63,7%)	<0,0001
Patients avec BISPROLOL/NEBIVOLOL avant et après	219	219	
Dose moyenne journalière (en mg)			
Moyenne (ET)	3,8 (3,6)	5,2 (3,9)	<0,0001
Médiane	2,7	4,1	
Dose moyenne journalière de BISOPROLOL/NEBIVOLOL			
<=2.5 mg	107 (48,9%)	70 (32,0%)	<0,0001
]2,5-5 mg]	55 (25,1%)	55 (25,1%)	
]5-7,5 mg]	28 (12,8%)	34 (15,5%)	
> 7,5 mg	29 (13,2%)	60 (27,4%)	

Retour des professionnels interrogés

Les résultats observés via l'analyse des données sont confirmés par les déclarations des professionnels interrogés. Cardiologues comme IDE IEXP_IC s'accordent sur l'impact important de la CECICS sur l'optimisation thérapeutique avec comme plus-value certaine, la rapidité avec laquelle les patients sont optimisés : « *Un des effets les plus visibles de la CECICS est l'optimisation des traitements de l'insuffisance cardiaque dans des délais très rapides* », « *On les titre rapidement, on arrive aux vraies doses optimales* ».



L'apport de la CECICS réside ici dans la nouvelle organisation des soins mise en œuvre permettant de réduire les temps de prise en charge dans un contexte de saturation des consultations en cardiologie : *« J'ai un délai de rendez-vous en consultation de 7 mois pour la titration. Or le traitement des patients n'est souvent pas optimal, il faut titrer vite. Je ne pourrais pas le faire sans la CECICS. Là, j'initie le traitement en hospitalisation puis les IDE prennent le relais ».*

5.2.4. Quel est l'impact organisationnel (notamment impact en matière de changement des pratiques professionnelles, transfert de compétences, amélioration des conditions de travail des soignants) de l'expérimentation ?

Synthèse : Des impacts majeurs pour les IDE et les cardiologues et un réel impact organisationnel pour le service

Les porteurs et les professionnels des CECICS présents lors des focus group, infirmiers comme médecins s'accordent sur les impacts très positifs de cette nouvelle organisation des soins, avec à la fois des impacts pour les professionnels concernés (IDE et cardiologues), pour le service et pour l'établissement.

Pour les IDE : de nouvelles missions, une montée en compétences et une expertise sur l'IC, et davantage d'autonomie et de responsabilités, entraînant une valorisation importante, et une attractivité de ce nouveau métier.

Pour les cardiologues : un changement de pratiques, une meilleure coordination et relation médecin/IDE et finalement un gain de temps médical sur les patients vus par les IEXP_IC et un recentrage sur les patients les plus graves (pour lesquels le cardiologue a une réelle plus-value).

Pour les services et les hôpitaux : un cadre de fonctionnement très motivant, une structuration et un vrai changement organisationnel ; avec une incidence au final en termes de flux mieux gérés au niveau du service de cardiologie et des urgences.

Réalisations

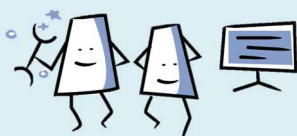
Le protocole de coopération constitue un cadre pluri professionnel hospitalier avec un transfert de compétences et une délégation de tâches vers des IDE formées spécifiquement. Il débouche sur un nouveau métier avec le changement de compétences des IDE et des modalités de coopération nouvelles entre ces IDE et les cardiologues.

Retour des professionnels interrogés

Les porteurs et les professionnels des CECICS présents lors des focus group, infirmiers comme médecins s'accordent sur les **impacts très positifs de cette nouvelle organisation des soins**, avec à la fois des impacts pour les professionnels concernés (IDE et cardiologues), pour le service et pour l'établissement.

Pour les IEXP_IC

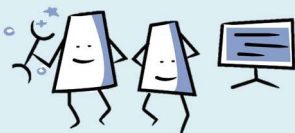
- ⇒ Toutes les IEXP_IC décrivent évidemment de **nouvelles tâches et pratiques**, notamment sur la titration et la télésurveillance où elles jouent un rôle majeur. Le principal impact relevé est la **valorisation** du métier d'IDE par la **montée en compétences** et l'acquisition d'une **expertise** *« de nouvelles pratiques, un nouveau métier »* ; *ressenti de « rendre service aux patients »*. Globalement, ces nouvelles missions impliquent un fort investissement personnel et une charge de travail supplémentaire, à salaire quasiment constant, mais en faveur d'une forme **d'enrichissement personnel**. Cette évolution du métier d'IDE irait vers plus d'**autonomie** et de **responsabilités** : *« C'est une autre façon de faire ce métier »*, *« L'adhésion au protocole de coopération a permis un changement de posture dans la profession d'IDE »*. *« Le projet valorise fortement le travail des IDE, c'est une plus-value majeure »*. *« Certaines IDE auraient quitté l'hôpital sans ce projet »*.



- ⇒ Elles décrivent également un **changement dans les relations avec les cardiologues**.
- ⇒ Un autre impact est l'amélioration de la **relation avec le patient** avec un lien de confiance plus fort (suivi au long cours) : « *Une vraie relation de confiance s'établit, c'est très riche* ».
- ⇒ Enfin, en valorisant le métier d'IDE, les CECICS ont un impact sur l'attractivité de la profession, élément important pour les établissements dans le contexte actuel de forte tension. Plusieurs directeurs notent un « *Vrai impact sur les ressources humaines : fidélisation des IDE (plusieurs IEXP_IC ont décrit les relations de confiance et les collaborations grâce à la Cecics, l'utilisation de leurs compétences)* ».

Pour les cardiologues

- ⇒ Les cardiologues délégués interrogés ont observé des **effets sur leur organisation** : l'implication des IDE permet une meilleure **continuité des soins**, une meilleure **coordination et relation médecin/IDE** et finalement un **gain de temps** pour le cardiologue. Même si un temps de formation a mobilisé le cardiologue au début (compagnonnage), les IDE ont ensuite les capacités de gérer les consultations dites « simples » en autonomie et de réaliser une grande partie des consultations dites « complexes » (qui nécessitent l'intervention du cardiologue). Le cardiologue gagne alors un temps relativement important sur ces consultations, qui lui permet de prendre en charge un plus grand nombre de patients et de réduire les délais de prise en charge : « *Un patient qui nécessitait une prise en charge d'¼ d'heure sur la titration, son cas peut être traité en quelques minutes* » ; « *Valeur ajoutée du cardiologue pour 10 à 20 patients sur 100 vus par l'IEXP_IC (les plus graves)* » ; « *La CECICS positionne les cardiologues là où ils ont une vraie valeur ajoutée, c'est-à-dire auprès des patients les plus graves* ». « *Gain très important dans la gestion des patients pour les cardiologues puisque les IDE assurent une grande partie de leur prise en charge* ». La CECICS permet une gradation des soins : « *La CECICS ne remplace pas le cardiologue mais permet une gradation des soins* ».
- ⇒ Au final, la charge brute du cardiologue délégué augmente car il voit plus de patients au total : il reste en appui/supervision sur les patients de la CECICS (un cardiologue doit être présent et joignable pendant les consultations de l'IEXP_IC), et il voit d'autres patients sur le temps médical dégagé grâce aux IEXP_IC. Il y a donc un gain au niveau du territoire. Un cardiologue de l'équipe projet et exerçant en CECICS donne une estimation de 150 patients vus actuellement par un cardiologue délégué lorsqu'il en voyait 100 avant la CECICS. Un directeur précise : « *temps médical mieux utilisé, valeur ajoutée accrue. Leur permet [aux cardiologues] au global de prendre en charge plus de patients. Mais plus de temps de staff et coordination pour eux* » ; « *Médecins très satisfaits. Temps médical retrouvé pour d'autres patients* ».
- ⇒ Certains cardiologues témoignent d'un réel **changement dans leurs pratiques** : « *A changé mon activité professionnelle, c'est ma raison de rester à l'hôpital public. Je serais démunie si c'était voué à disparaître, je ne vois plus comment faire sans* ». Pour un cardiologue délégué, même si certaines activités étaient déjà réalisées avant l'entrée dans l'expérimentation (télésurveillance notamment), la structuration de la CECICS a permis un gain de réactivité, un encadrement, un cadrage de l'activité et une meilleure coordination des soins.
- ⇒ Les professionnels infirmiers comme médecins sont très satisfaits de la collaboration au sein du binôme médecin/infirmier : « *C'est extraordinaire, on est heureux de former ce binôme avec le cardiologue* », « *On est secondé, épaulé* » et témoignent d'un changement de relations entre infirmiers et cardiologues.



Pour les services/équipes de cardiologie et pour les hôpitaux

- ⇒ La CECICS constitue finalement un projet de service porté par l'équipe entière, et un **cadre de fonctionnement très motivant** (voire attractif) qui rapproche les médecins et les paramédicaux qui travaillent dans un objectif commun vis-à-vis de ces patients. La CECICS a donc des effets positifs sur les équipes et sur les relations entre médecins et paramédicaux : *« Ce projet c'est une vraie émulation, qui a du sens pour tout le monde ... Le bilan est excellent », « Activité attractive pour les IDE, mais c'est attractif aussi et motivant pour les équipes et l'encadrement » ; « C'est très positif pour le personnel médical et pour les IDE, ça rend service à tous » ; « Le projet crée un rapprochement entre équipe médicale et paramédicale avec objectif commun » ; « Le travail en équipe, c'est très satisfaisant, tout le monde progresse dans cette affaire - bonne cohésion de tous les professionnels »*. Une cadre a précisé : *"ça m'a sorti de mes plannings... ce projet est un vrai travail de cadre/encadrement d'un projet, comment aider une équipe à monter un projet, à le faire connaître »*.
- ⇒ Au final, la CECICS apporte une structuration, un **vrai changement organisationnel** : *« La CECICS apporte du liant, du ciment, quelle que soit l'organisation préexistante », « La CECICS a révolutionné, quelle que soit l'organisation préexistante », « Vrai changement organisationnel »*. Elle entraîne la création de liens entre les services du même hôpital : *« On a appris comment fonctionnait la HAD, on ne savait pas ! »*. Par exemple à Lariboisière où le parcours était déjà bien organisé avant la CECICS, elle a permis une prise en charge en HDJ et l'organisation de l'HAD. A Bicêtre, *« Elle a permis un changement organisationnel, une modification de l'ADN du service »*.
- ⇒ Des **flux mieux gérés au niveau du service de cardiologie et des urgences** sont relevés : *« Cecics fluidifie les parcours : anticipe, n'embolise pas des lits d'hôpital »* selon un directeur ; moins d'hospitalisations observées et des consultations programmées qui évitent de fait des passages aux urgences (puisqu'on demande au patient de venir avant que la situation ne se dégrade vraiment).

Au final, un directeur résume son opinion ainsi : *« Vitrine des possibles par rapport aux innovations sur les parcours à l'AP-HP.... Transformations intelligentes : délégation de compétences, liens avec la ville, protocole de coopération, TLS, accès à l'expertise »*.

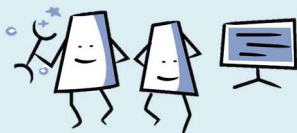
Selon la Direction de la stratégie et de la transformation (DST) à l'AP-HP qui a un regard transverse sur tous les projets Art51 mis en place à l'AP-HP, le projet CECICS est décrit comme : *" Un projet phare, le plus dynamique et le plus réussi / abouti"* de leurs projets Art51 (environ 15), projet qui fournit une preuve de concept.

5.3. Quel est le niveau de satisfaction du patient sur son parcours ?

Synthèse : Des patients globalement très satisfaits de leur prise en charge

Les professionnels des CECICS soulignent la grande satisfaction des patients vis-à-vis de la prise en charge par l'IDE.

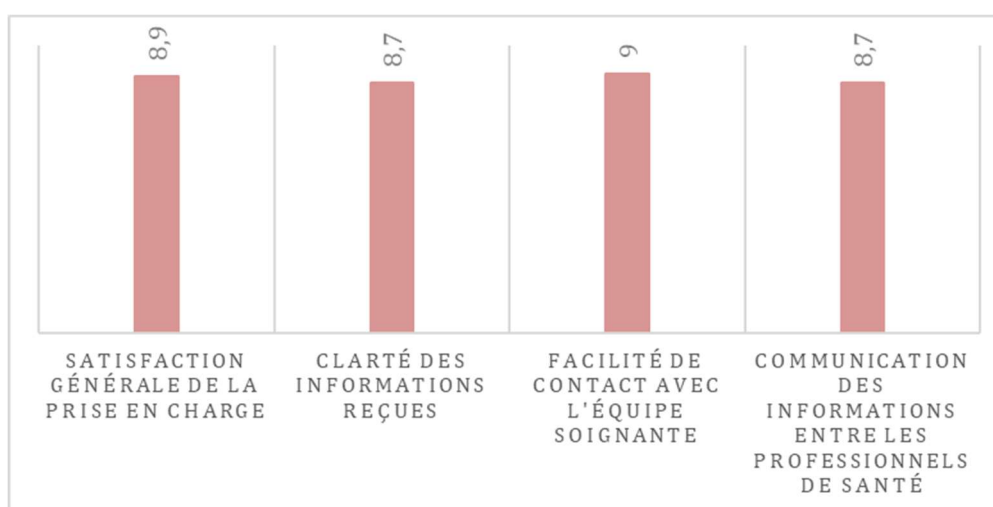
L'enquête auprès des 50 patients indiquent également un très bon de niveau de satisfaction des patients concernant les informations reçues, les contacts avec l'équipe soignante et le niveau de coordination des différents professionnels du parcours.



Les professionnels des CECICS interrogés soulignent le confort pour les patients, et notamment la réassurance. Selon les cardiologues, les patients sont très satisfaits des contacts réguliers avec les IDE : « *Patients très satisfaits, rassurés. Craintes initiales des IDE que les patients refusent d'être suivis par une IDE : pas du tout le cas ! Les patients se rendent compte de la chance qu'ils ont de bénéficier de ce dispositif centré sur leur bonne santé* » ; « *La prise en charge est très personnalisée, rassurante (suivi, alertes), ça crée une sérénité d'esprit, ça n'a pas de prix... ça aide à mieux suivre le traitement, à être plus autonome* ». « *L'EXP_IC prend le temps de balayer le patient dans sa globalité et de bien expliquer les traitements* », elle fait de l'éducation, elle est facilement joignable.

Dans l'enquête réalisée auprès de 50 patients, ces derniers se disent globalement très satisfaits de leur prise en charge. Ils évaluent à 8,9/10 en moyenne leur niveau de satisfaction générale (« *j'en parle un peu partout de manière élogieuse* »), à 8,7/10 la clarté des informations reçues, à 9/10 la facilité de contact avec l'équipe soignante (« *il y a toujours quelqu'un au téléphone* », « *Ils sont très réactifs, ils répondent tout de suite* ») et 8,7/10 la communication entre les différents professionnels.

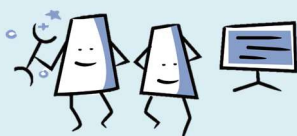
Figure 15. Niveau de satisfaction des patients (notes sur 10) (Source : enquête téléphonique auprès de 50 patients)



Les éléments de satisfaction concernent principalement le suivi régulier et la réactivité de l'équipe soignante. Les patients se disent rassurés par la proximité des échanges : « *Je suis très bien entouré* », « *C'est très bien, c'est une bonne équipe, si je n'appelle pas, ils m'appellent. Oui, on s'occupe bien de moi* », « *Ils étaient accessibles et répondaient à toutes mes questions* », « *Ils ne vous lâchent pas comme ça dans la nature, il y a un infirmier qui vous explique tout* ».

Les difficultés rencontrées sont plutôt rares. En effet, seulement 2 patients (Source : enquête 50 patients) ont rencontré des difficultés avec l'utilisation des outils numériques, 2 patients rencontrent des difficultés concernant le renouvellement de leurs ordonnances et 5 reconnaissent des difficultés pour comprendre les informations reçues.

Finalement, 92% des répondants s'estiment globalement satisfaits du soutien apporté pour vivre avec leur problème de santé (tout à fait et plutôt satisfaits).



5.4. Quel est l'impact budgétaire du dispositif ? Quelle est son efficience ?

5.4.1. Quelles sont les sources de financement ? Quel est le circuit de facturation ?

REMUNERATIONS PREVUES

Le projet CECICS bénéficie de trois **sources principales de financement** par l'assurance maladie :

- le Fonds pour l'Innovation du Système de Santé (**FISS**) qui finance les prestations dérogatoires des expérimentations ;
- le Fond d'Intervention Régional (**FIR**) qui finance les crédits d'amorçage et d'ingénierie ;
- le programme national d'Expérimentation de Télémédecine pour l'Amélioration du Parcours En Santé (**ETAPES**).

Ces différents financements constituent les **recettes** du budget de l'expérimentation CECICS.

Le Tableau 39 présente une synthèse des différentes modalités de recettes par type de patients inclus dans l'expérimentation (patients IC très sévères, sévères et instables), pour les financements ETAPES et FISS.

Tableau 42. Synthèse des forfaits CECICS et industriels

3 forfaits annuels	GLOBAL	ETAPES		FISS	
		Industriel	Forfait patient CECICS	Industriel	Forfait patient CECICS
Forfait annuel pour patients très sévères	1 600 €	600 €	340 €	- €	660 €
Forfait annuel pour patients sévères	1 200 €	600 €	340 €	- €	260 €
Forfait annuel pour patients instables à risque élevé d'hospitalisation	1 600 €	- €	- €	600 €	1 000 €

RECETTES ISSUES DU FISS (FORFAITS)

Sur l'ensemble de la durée de l'expérimentation et de la disponibilité des données de facturation (août 2020-avril 2023), le montant total des recettes FISS s'élève à 981 K€ ; le montant des recettes FISS par année est présenté dans le Tableau 43, en fonction du nombre et type de patients.

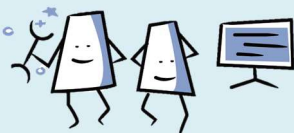
Tableau 43. Recettes issues du FISS

Nombre de patients inclus (août 2020-mi-avril 2023) - primo-inclusions et renouvellements					
Type de patients	2020	2021	2022	2023	Total
Instables	0	5	23	3	31
Sévères	37	239	301	75	652
Très sévères	166	437	478	102	1 183
Total	203	681	802	180	1 866
Recettes issues des forfaits CECICS	119 180 €	355 560 €	416 740 €	89 820 €	981 300 €*

⇒ Il est à noter que l'analyse a été conduite en considérant que 100% des forfaits ont été versés pour chaque patient pris en charge, ne tenant pas compte des retards de facturation

RECETTES ISSUES DU FIR (CREDITS D'AMORÇAGE ET D'INGENIERIE)

Sur l'ensemble de la durée de l'expérimentation et de la disponibilité des données de facturation (août 2020 - avril 2023), le montant total des recettes FIR s'élève à 710 K€ ; le montant des recettes FIR par année, en transversal AP-HP et pour le site pilote Henri-Mondor est présenté dans le Tableau 44, en fonction des types de recettes (chefferie de projet et chargé de mission, outils informatiques, écritures



protocole de coopération, algorithmes et montage de formation, formation annuelle au protocole de coopération).

Tableau 44. Recettes issues du FIR – Crédits d'amorçage et d'ingénierie

Site	Type	Année 1	Année 2	Année 3	Année 4	Total
Recettes transversales (AP-HP)	Chefferie de projet et chargés de mission	135 000 €	135 000 €	190 000 €	55 417 €	515 417 €
	Outil informatique	30 000 €	- €	- €	- €	30 000 €
	Ecriture protocole de coopération, algorithmes et montage formation	50 000 €	- €	- €	- €	50 000 €
CECICS Henri Mondor	Formation annuelle au protocole de coopération	35 000 €	35 000 €	35 000 €	10 208 €	115 208 €
TOTAL (budget ingénierie)		250 000 €	170 000 €	225 000 €	65 625 €	710 625 €

Note : Recettes proratisées en année 4 (3,5 mois) pour correspondre à la période d'analyse (août 2020-mi-avril 2023)

RECETTES DU PROGRAMME ETAPES (TELESURVEILLANCE)

Sur l'ensemble de la durée de l'expérimentation et de la disponibilité des données de facturation (août 2020 - mi-avril 2023), le montant des recettes ETAPES s'élève à 419 261 € ; le montant des recettes ETAPES par année est présenté dans le Tableau 45.

Tableau 45. Recettes du programme ETAPES (télésurveillance)

	2020 (5 mois)	2021	2022	2023 (3,5 mois)	Total
Recettes télésurveillance	46 381 €	154 452 €	177 986 €	40 441 €	419 261 €*

- Montant de facturation calculé à partir du nombre de patients pris en charge entre août 2020 - mi-avril 2023

Depuis le 1^{er} juillet 2023, la télésurveillance est rémunérée dans le droit commun. Un seul niveau de forfait mensuel est aujourd'hui disponible, dit forfait socle mais deux forfaits de niveau sont attendus pour fin 2023, définis en fonction de la gravité des patients :

- Le niveau socle, pour un montant mensuel établi à 28€ ;
- Le niveau 1, pour un montant mensuel qui serait établi à 56€/mois, en fonction de l'âge et de certaines comorbidités (diabète, insuffisance rénale, anémie...) (sous réserve de la parution des textes) ;
- Le niveau 2, pour un montant mensuel qui serait établi à 70€/mois pour les patients avec des comorbidités plus nombreuses (sous réserve de la parution des textes).

Au total, sur la durée de l'expérimentation, la

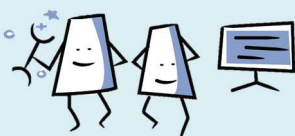


Figure 16 présente l'évolution des recettes (ETAPES, FISS et FIR) par an ; tout au long de l'année 2022, qui peut être considérée comme une année de routine de l'expérimentation (8 centres ayant inclus 802 patients sur l'année), le montant total de recettes (ETAPES et forfaits) perçues s'élève à 819K€.

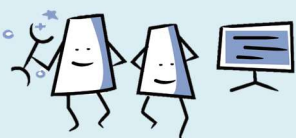
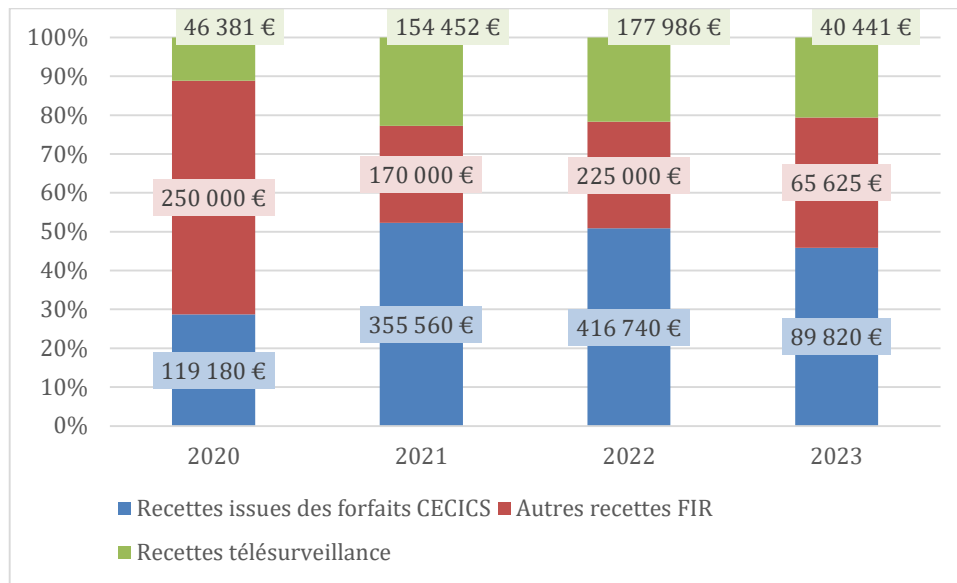


Figure 16. Evolution des types de recettes par année



Note : Les années 2020 (5 mois) et 2023 (3,5 mois) ne sont pas des années complètes

CIRCUIT DE FACTURATION

Le paiement des prestations dérogatoires est réalisé en assurant la ventilation auprès des expérimentateurs. Chaque site dont le site pilote perçoit le forfait et le redistribue à ses partenaires selon leur implication dans les parcours. Depuis juillet 2021, un circuit de paiement APHP-CNAM-CPAM-AP-HP a été identifié et mis en place pour l'émission des titres de recettes permettant le versement effectif des forfaits FISS vers chaque GHU.

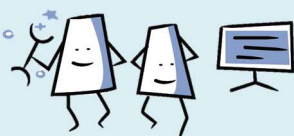
La part du forfait dédié aux soins est scindé en deux parties (choix lors de la convention de facturation) donc versée dans un premier temps en début de parcours et un second temps à la fin du parcours.

5.4.2. Quels sont les coûts de fonctionnement de l'expérimentation et quel est l'équilibre financier de l'expérimentation ?

COÛTS DE FONCTIONNEMENT

Tableau 46 présente l'évaluation des coûts de fonctionnement de l'expérimentation CECICS sur la durée de l'expérimentation (disponibilité des données août **2020** - avril **2023**). Le budget se compose des salaires de l'équipe de coordination CECICS, des frais d'amorçage pour l'expérimentation, des frais de structure et frais liés à l'occupation des locaux au sein de l'Hôpital Henri Mondor ; une autre partie du budget est liée aux soins et intègre les frais liés à l'occupation des locaux (sur la base de la location d'un box 1 journée par semaine pour les consultations de titration et d'une salle de 10 m² pour la télésurveillance), les frais informatiques (acquisition du matériel informatique pour équiper chaque CECICS), et les frais de personnel.

Le budget total pour 2022 (correspond aux coûts de fonctionnement et de coordination de l'expérimentation avec 8 centres ouverts) s'élève à 1 121K€ et se compose à 75% de coûts variables (personnel, estimé au regard des ETP réels affecté aux CECICS et formation (formation de compagnonnage requis pour la pratique 2h/semaine/IDE, formation ad-hoc au protocole de coopération) contre 25% de coûts fixes (228K€ de budget commun de l'expérimentation, 11K€ de budget équipe support, - tous deux non pérenne au fonctionnement des CECICS - et 882K€ de budget



courant nécessaire au fonctionnement quotidien des CECICS, c'est-à-dire les moyens informatiques et occupation de locaux).

Tableau 46. Budget total de fonctionnement de l'expérimentation par année

BUDGET TOTAL DE FONCTIONNEMENT EXPERIMENTATION				
	2020 (5 mois)	2021	2022	2023 (3,5 mois)
<i>Nombre total de patients (nombre de forfaits)</i>	203	681	802	180
<i>Sévère</i>	37	239	301	75
<i>Très sévère</i>	166	437	478	102
<i>Instable</i>	0	5	23	3
<i>Nombre de centres CECICS ouverts</i>	1	5	8	8
Budget commun de l'expérimentation	107 939 €	196 714 €	227 886 €	81 198 €
<i>Chefferie de projet</i>	17 889 €	71 595 €	73 907 €	23 333 €
<i>Chargés de mission</i>	- €	32 924 €	75 979 €	35 457 €
<i>Centralisateur données</i>	2 550 €	21 495 €	2 500 €	387 €
<i>Frais d'amorçage (incl. frais structure)</i>	52 500 €	35 700 €	40 500 €	11 813 €
<i>Formation annuelle au protocole de coopération (budget de l'expérimentation)</i>	35 000 €	35 000 €	35 000 €	10 208 €
Budget de l'équipe support	4 511 €	10 826 €	10 826 €	3 158 €
<i>Occupation de locaux 40m² (HT)</i>	4 511 €	10 826 €	10 826 €	3 158 €
<i>Frais téléphoniques</i>	- €	- €	- €	- €
Budget courant	170 908 €	553 594 €	882 130 €	377 303 €
Informatique	2 633 €	11 600 €	10 060 €	747 €
<i>Location photocopieur</i>	133 €	1 600 €	2 560 €	747 €
<i>Matériel informatique</i>	2 500 €	10 000 €	7 500 €	- €
Total locaux	3 248 €	16 239 €	25 982 €	7 578 €
<i>Locaux - Henri Mondor</i>	3 248 €	3 248 €	3 248 €	947 €
<i>Locaux - La Pitié Salpêtrière</i>	- €	3 248 €	3 248 €	947 €
<i>Locaux - Lariboisière</i>	- €	3 248 €	3 248 €	947 €
<i>Locaux - Bichat</i>	- €	3 248 €	3 248 €	947 €
<i>Locaux - Ambroise Paré</i>	- €	3 248 €	3 248 €	947 €
<i>Locaux - Bicêtre</i>	- €	- €	3 248 €	947 €
<i>Locaux - HEGP</i>	- €	- €	3 248 €	947 €
<i>Locaux - Cochin</i>	- €	- €	3 248 €	947 €
Total personnel	157 328 €	506 508 €	811 444 €	356 468 €
<i>IDE</i>	117 020 €	304 252 €	523 665 €	190 158 €
<i>PH cardiologue</i>	24 635 €	135 493 €	209 398 €	123 175 €
<i>Cadre de santé</i>	10 739 €	47 647 €	55 769 €	38 015 €
<i>Secrétaire médicale</i>	4 934 €	19 117 €	22 613 €	5 120 €
Frais de formation	7 699 €	19 247 €	34 644 €	12 510 €
TOTAL	283 358 €	761 134 €	1 120 842 €	461 659 €

. L'évaluation de l'équilibre financier de l'expérimentation montre que les recettes des forfaits ne couvrent pas pour les années de montée en charge (2021, 5 centres) et les années de routine (2022, 8 centres) les coûts de l'expérimentation.

En 2022 (8 centres CECICS ayant inclus 802 patients), les recettes des forfaits couvrent la totalité des coûts variables de l'expérimentation ; mais le coût total de l'expérimentation n'est pas compensé par les recettes (forfaits globaux annuels par type de patient), avec un montant différentiel de 301K€ (soit un déficit moyen par patient de 375€).

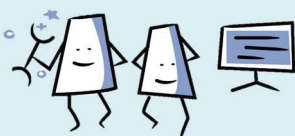
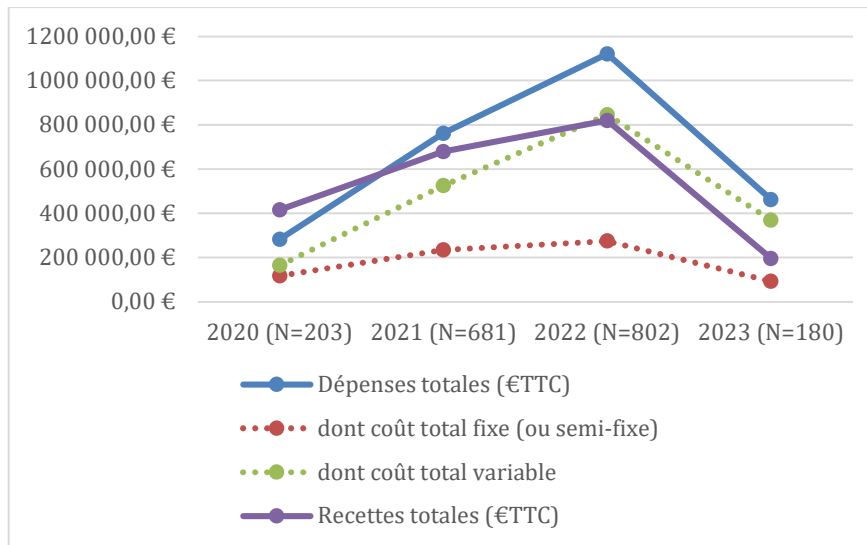


Figure 17. Evolution du budget de l'expérimentation par année



Note : Les années 2020 (5 mois) et 2023 (3,5 mois) ne sont pas des années complètes

EQUILIBRE FINANCIER ET COUT MOYEN PAR PATIENT

Le bilan de l'expérimentation (sur une durée des 32,5 premiers mois de l'expérimentation, 8 centres ayant inclus 1866 patients) fait apparaître un coût total de 2 626K€, pour des recettes en forfaits perçues de 2 111K€, soit un différentiel de 516K€. Le coût moyen par patient inclus dans l'expérimentation en 2022 est évalué à 1 400€.

- Les montants de ces forfaits, tels que calculés actuellement, ne semblent pas suffisants pour couvrir les coûts de l'expérimentation.
- Sur l'ensemble de l'expérimentation, en tenant compte des recettes en forfaits telles qu'initialement calculées, un déficit moyen de 276€ par patient est estimé. Pour pouvoir couvrir les coûts de l'expérimentation, une **augmentation du forfait de 276€ en moyenne par patient**, quel que soit son niveau de sévérité, est nécessaire. Il pourrait être intéressant de discuter cette augmentation du forfait pour un niveau de sévérité particulier du patient.
- **Si les nouveaux montants de forfaits de télésurveillance** (supérieurs à ceux utilisés dans ETAPES) sont bien publiés dans le cadre de son inscription dans le droit commun (trois niveaux de forfait mensuel, un forfait socle et deux forfaits de niveau définis en fonction de la gravité des patients), **l'augmentation du forfait se réduit à 114€ en moyenne par patient sous réserve que la part de patients télésurveillés dans chaque CECICS soit la même et stable (ce qui n'est pas le cas).**

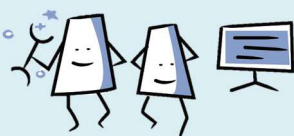
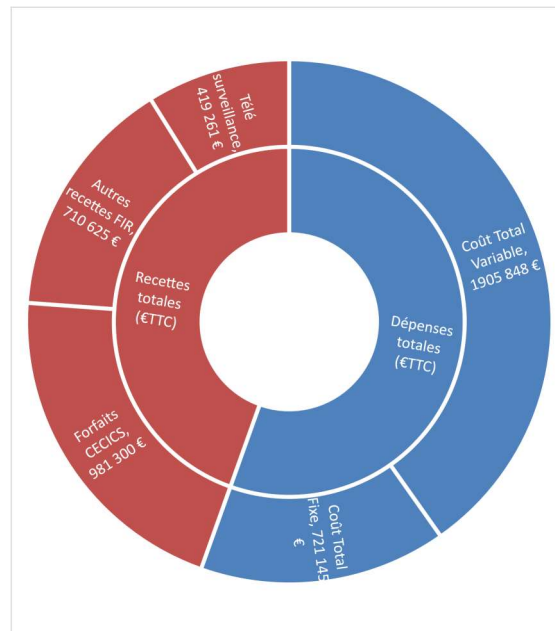


Tableau 47. Evaluation de l'équilibre financier de l'expérimentation

Evaluation de l'équilibre financier	2020 (5 mois)	2021	2022	2023 (3,5 mois)	Bilan expérimentation (32,5 mois)
Nombre de patients inclus	203	681	802	180	1866
Coûts totaux	283 358 €	761 134 €	1 120 842 €	461 659 €	2 626 993 €
dont coût total fixe	118 331 €	235 379 €	274 754 €	92 681 €	721 145 €
% coût fixe	42%	31%	25%	20%	27%
dont coût total variable	165 027 €	525 755 €	846 088 €	368 978 €	1 905 848 €
% coût variable	58%	69%	75%	80%	73%
Coût moyen par patient	1 396 €	1 118 €	1 398 €	2 565 €	1 408 €
Coût marginal	-	1 000 €	2 973 €	1 060 €	-
Recettes	415 561 €	680 012 €	819 726 €	195 886 €	2 111 186 €
Equilibre financier	132 203 €	- 81 122 €	- 301 116 €	- 265 773 €	- 515 807 €

Figure 18. Bilan du budget (recettes et dépenses) de l'expérimentation (sur la durée de l'expérimentation - 1866 patients)



L'évaluation de l'équilibre financier de l'expérimentation CECICS (estimation des charges/coûts et produits/recettes sur la durée de l'expérimentation) fait apparaître un **équilibre financier atteint** pour **500 patients annuels** comme le montre le graphe infra, ce qui est valable pour la rémunération des forfaits tels que fixés actuellement. Cet équilibre pourrait être amené à évoluer en cas d'augmentation des montants des forfaits.

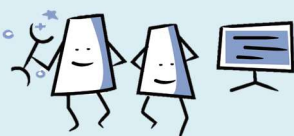
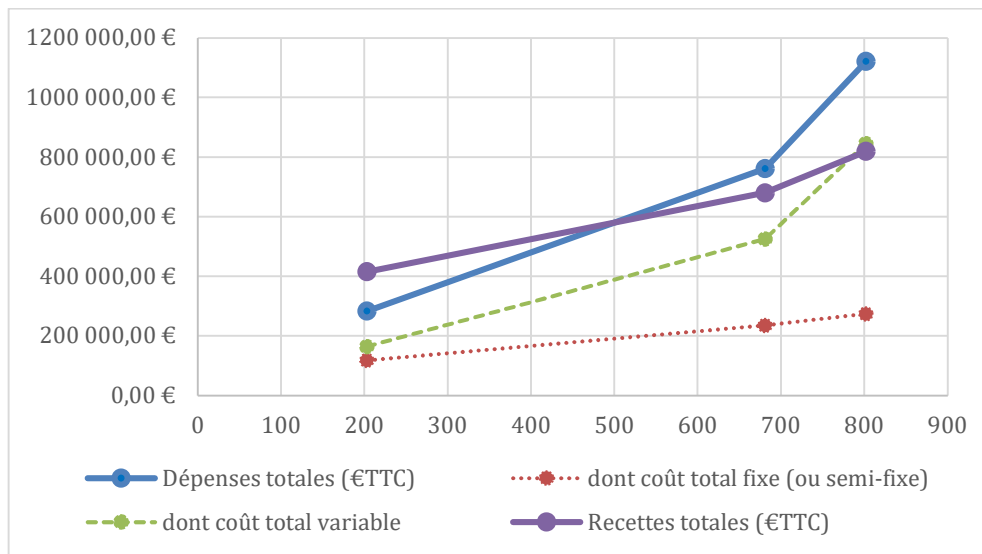


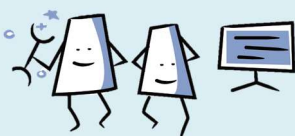
Figure 19. Dépenses et recettes selon les effectifs (les 3 premières années)



L'estimation d'un budget de l'expérimentation en routine sur une année (sous l'hypothèse d'un nombre total de patients prévisionnel/ nombre de forfaits fixé à 2000 pour les 8 centres de l'AP-HP) s'élève à 2 541K€, ce qui conduit à un coût moyen par patient inclus dans l'expérimentation de 1 270 €.

Tableau 48. Estimation du budget annuel en routine pour 2000 patients pris en charge

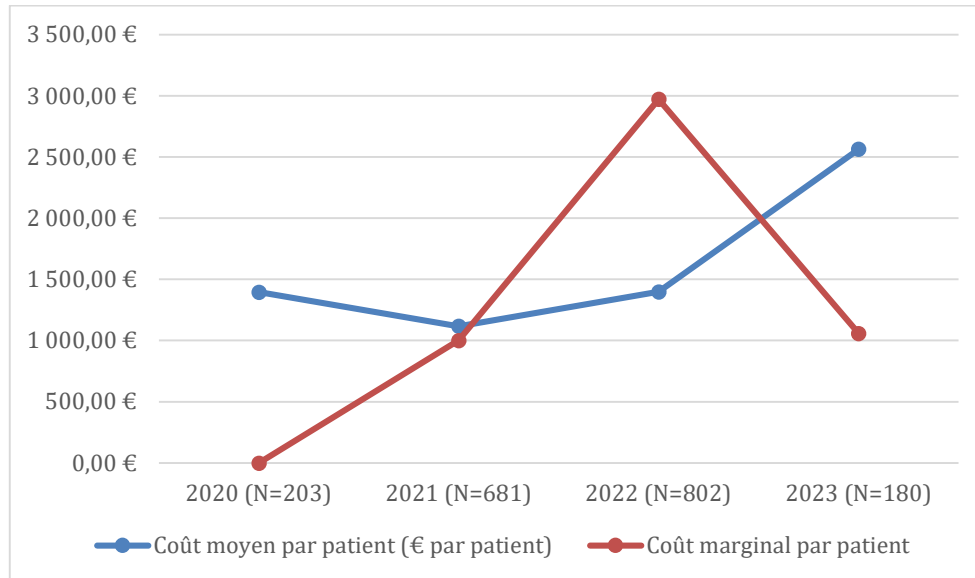
BUDGET ANNUEL EN ROUTINE	
	1 année complète
<i>Nombre total de patients (nombre de forfaits)</i>	2000
<i>Sévère</i>	751
<i>Très sévère</i>	1192
<i>Instable</i>	57
Budget commun de l'expérimentation	277 066 €
Budget de l'équipe support	10 826 €
Budget courant	2 252 790 €
Informatique	2 560 €
Total locaux	25 982 €
Total personnel	2 139 562 €
<i>IDE</i>	1 287 220 €
<i>PH cardiologue</i>	492 700 €
<i>Cadre de santé</i>	40 093 €
<i>Diététicienne</i>	112 782 €
<i>Assistante sociale</i>	37 594 €
<i>Psychologue</i>	112 782 €
<i>Secrétaire médicale</i>	56 391 €
Frais de formation	84 686 €
TOTAL	2 540 682 €
Coût moyen par patient	1 270 €



RENDEMENT DE L'EXPERIMENTATION

Enfin, l'évaluation des coûts marginaux par patient de l'expérimentation permettent d'estimer le rendement de l'expérimentation et correspondent au coût d'une unité de production supplémentaire de l'expérimentation.

Figure 20. Coûts par patient selon l'année d'expérimentation

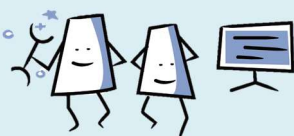


- Le coût marginal est plus bas que le coût moyen observé pour les résultats déjà acquis dans le cas d'une intervention de santé qui ne fonctionne pas à plein rendement (c'est ce que l'on observe la première année de montée en charge et l'année 2023 du fait de la non-disponibilité des données (5 mois d'expérimentation en 2020 et données disponibles de 3,5 mois d'expérimentation en 2023), on pourra l'étendre et augmenter son impact sans augmenter les ressources existantes dans ce cas.
- Le coût marginal rejoint le coût moyen en 2021, ce qui signifie un rendement de l'expérimentation (croisement des courbes de coûts moyen et de coûts marginal par patient pour 681 patients).
- En 2022, le programme fonctionne déjà à plein rendement, son extension nécessitera des investissements en personnel ou des installations et le coût marginal pour augmenter les effets du programme est plus élevé que le coût moyen par patient.

5.4.3. Quel est l'impact sur les coûts de soins des patients, y compris les médicaments ?

Les données issues de l'analyse du SNDS permettent d'évaluer l'impact de l'expérimentation CECICS en termes de ressources consommées (taux de recours aux soins hospitaliers et de ville), c'est-à-dire en traduction économique, en coûts ou en économies pour l'Assurance Maladie, avant et après la mise en place de l'expérimentation CECICS dans les établissements de santé de l'AP-HP. La méthodologie de l'analyse SNDS ainsi que les résultats d'efficacité sont présentés aux chapitres 3.2 et 6.2.1. Du fait de la forte variabilité des parcours individuels des patients IC, l'analyse de l'impact économique a été faite à partir des coûts médians.

Les montants totaux remboursés par patient inclus dans le dispositif CECICS (coûts médians) ne sont pas différents statistiquement, entre l'année précédant l'inclusion des patients dans l'expérimentation et l'année suivant l'inclusion (Tableau 49). **L'expérimentation CECICS engendre un moindre recours à des soins hospitaliers et un plus grand recours à des soins de ville. Elle induit un transfert de charges des établissements de santé vers la ville :**



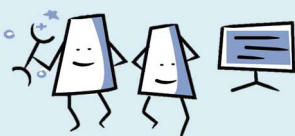
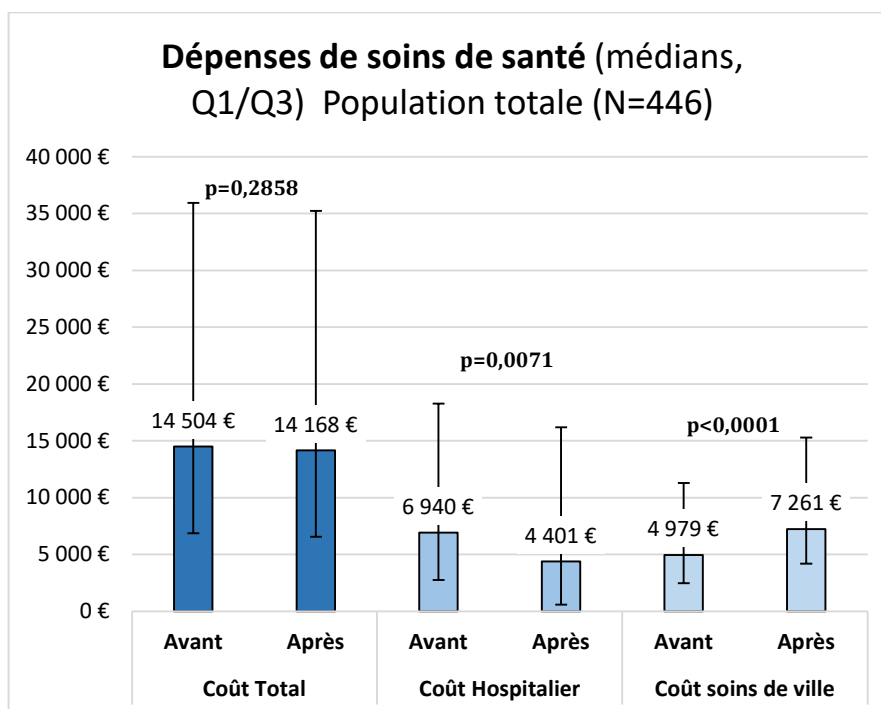
- Il est observé une **réduction significative des coûts hospitaliers**, avec un coût médian diminuant de 6 940€ avant l'inclusion à 4 401 € après l'inclusion ($p=0,0071$).
- A l'inverse, les coûts des soins de ville augmentent significativement, avec une hausse du coût médian de l'ordre de 2 300€, passant ainsi de 4 979€ à 7 261 € ($p<0,0001$).

Tableau 49. Evolution des dépenses de soins de santé (ville et hôpital) – population totale (avec données disponibles 12 mois avant/après l'inclusion) (Source : SNDS)

N=446	12 mois avant	12 mois après	p-value
Coût total			
Moyenne (écart-type)	40 458,3 (102 088,3)	46 289,3 (119 967,8)	0,2858
Médiane / Min / Max	14 504,1 - 0,0 - 1 332 679,6	14 168,1 - 0,0 - 1 463 388,2	
Quartile 25 / Quartile 75	6 872,3 - 35 955,7	6 560,9 - 35 259,5	
Coûts hospitaliers			
Moyenne (écart-type)	15 715,7 (23 160,4)	13 514,6 (22 903,0)	0,0071
Médiane / Min / Max	6 939,6 - 0,0 - 169 483,9	4 400,8 - 0,0 - 198 723,7	
Quartile 25 / Quartile 75	2 765,7 - 18 305,1	593,4 - 16 205,3	
Coût des soins de ville			
Moyenne (écart-type)	24 742,6 (96 800,9)	32 774,7 (113 461,2)	<0,0001
Médiane / Min / Max	4 978,9 - 0,0 - 1 322 402,7	7 260,8 - 0,0 - 1 435 773,9	
Quartile 25 / Quartile 75	2 491,1 - 11 300,5	4 216,8 - 15 299,7	

Si l'on prend la population totale, l'expérimentation CECICS n'engendre pas des dépenses de soins de santé statistiquement différents, le moindre recours aux soins hospitaliers étant compensé par un plus grand recours à des soins de ville. La réduction significative des dépenses de soins de ville s'explique par des coûts en pharmacie significativement plus élevés, des coûts de dispositifs médicaux LPP, des coûts en biologie et des coûts de transports significativement plus élevés après l'expérimentation CECICS.

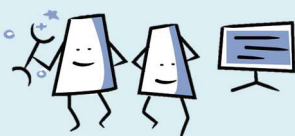
Figure 21. Evolution des dépenses de soins de santé (ville et hôpital) – population totale (avec données disponibles 12 mois avant/après l'inclusion) (Source : SNDS)



L'expérimentation CECICS engendre une hausse des dépenses en soins de ville, qui s'explique par l'augmentation significative des dépenses de pharmacie (1390€ avant versus 3 032€ après, $p < 0,0001$) et dépenses en LPP (listes de produits et prestations) (300€ vers 685€, $p < 0,0001$) ; cette hausse des dépenses s'explique probablement par une plus grande optimisation des traitements, une meilleure observance des patients traduite également par un plus grand recours à des dispositifs médicaux. Il est observé de la même façon une augmentation des dépenses de transports des patients après l'inclusion dans la CECICS (101€ versus 220€, $p < 0,0001$), un plus grand recours à des auxiliaires médicaux (84€ versus 163€, $p < 0,0001$), des IDE (31€ versus 43€, $p < 0,0001$), voire des kinésithérapeutes, bien que les montants restent limités.

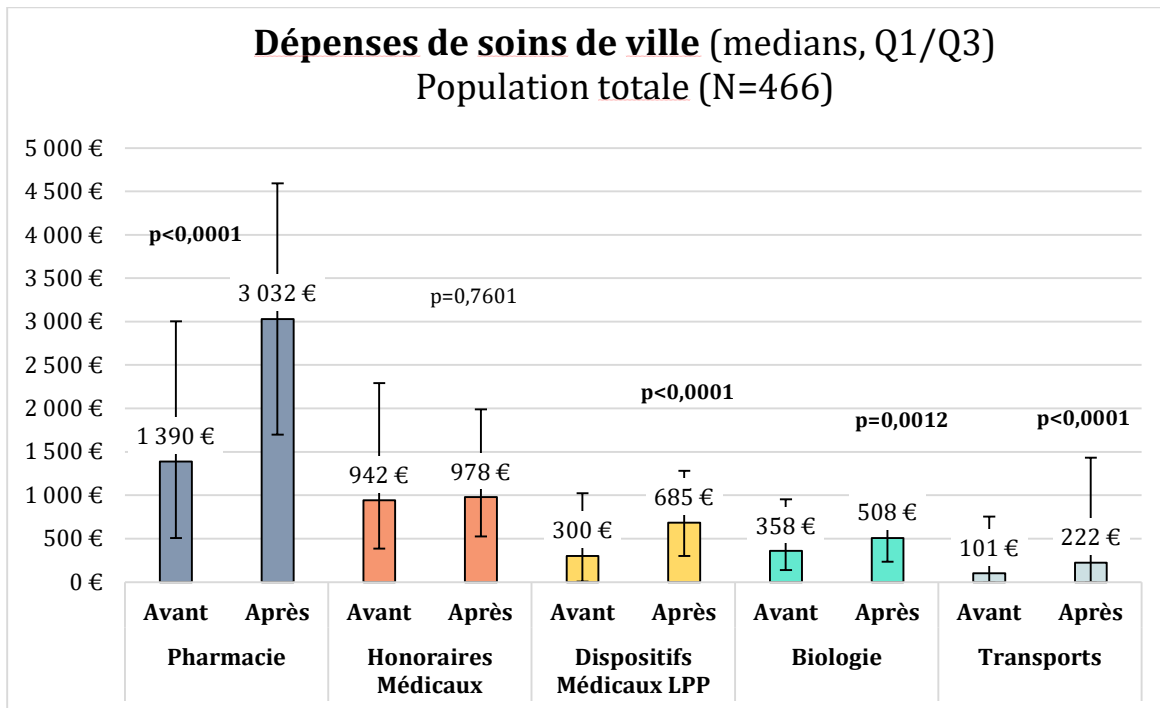
Tableau 50. Evolution des dépenses de soins de santé (en ville) – population totale (avec données disponibles 12 mois avant/après l'inclusion) (Source : SNDS)

N=446	12 mois avant	12 mois après	p-value
Honoraires médicaux			0,7601
Moyenne (écart-type)	2 484,5 (4 769,3)	2 850,1 (14 062,3)	
Médiane / Min / Max	941,9 - 0,0 - 48 677,6	977,6 - 0,0 - 225 113,1	
Quartile 25 / Quartile 75	387,1 - 2 291,9	525,2 - 1 991,1	
Pharmacie			<0,0001
Moyenne (écart-type)	19 229,7 (97 133,7)	25 965,0 (113 018,8)	
Médiane / Min / Max	1 389,9 - 0,0 - 1 318 466,4	3 032,4 - 0,0 - 1 431 027,6	
Quartile 25 / Quartile 75	507,5 - 3 005,2	1 698,2 - 4 594,2	
LPP			<0,0001
Moyenne (écart-type)	1 256,7 (3 391,4)	1 517,9 (2 960,0)	
Médiane / Min / Max	300,0 - 0,0 - 38 784,4	685,0 - 0,0 - 29 788,9	
Quartile 25 / Quartile 75	6,4 - 1 022,5	300,0 - 1 284,0	
Auxiliaires médicaux			<0,0001
Moyenne (écart-type)	563,0 (1 396,7)	920,7 (2 130,4)	
Médiane / Min / Max	84,3 - 0,0 - 10 848,6	163,5 - 0,0 - 15 758,3	
Quartile 25 / Quartile 75	14,2 - 365,8	37,8 - 546,4	
Auxiliaires IDE			<0,0001
Moyenne (écart-type)	377,8 (1 200,7)	670,0 (2 002,0)	
Médiane / Min / Max	31,2 - 0,0 - 10 382,1	43,5 - 0,0 - 15 699,6	
Quartile 25 / Quartile 75	4,7 - 134,0	12,3 - 186,5	
Auxiliaires kinésithérapie			0,0022
Moyenne (écart-type)	133,8 (451,9)	173,3 (477,7)	
Médiane / Min / Max	0,0 - 0,0 - 4 212,4	0,0 - 0,0 - 3 482,9	
Quartile 25 / Quartile 75	0,0 - 0,0	0,0 - 0,0	
Soins dentaires			0,0177
Moyenne (écart-type)	89,2 (443,4)	93,0 (320,7)	
Médiane / Min / Max	0,0 - 0,0 - 5 822,2	0,0 - 0,0 - 3 360,0	
Quartile 25 / Quartile 75	0,0 - 0,0	0,0 - 30,4	
Biologie			0,0012
Moyenne (écart-type)	910,3 (2 321,6)	785,7 (1 013,4)	
Médiane / Min / Max	357,8 - 0,0 - 40 955,3	508,3 - 0,0 - 9 789,2	
Quartile 25 / Quartile 75	136,9 - 954,2	233,8 - 959,9	
Transports			<0,0001
Moyenne (écart-type)	790,9 (1 912,5)	1 348,5 (2 952,3)	



Médiane / Min / Max	101,4 - 0,0 - 20 703,0	221,6 - 0,0 - 28 867,9	$<0,0001$
Quartile 25 / Quartile 75	0,0 - 752,7	0,0 - 1 434,1	
Autres			
Moyenne (écart-type)	148,0 (176,0)	315,8 (260,3)	
Médiane / Min / Max	74,0 - 0,0 - 833,0	268,7 - 0,0 - 1 937,0	
Quartile 25 / Quartile 75	0,0 - 220,0	120,0 - 450,5	

Figure 22. Evolution des dépenses de soins de santé (en ville) – population totale (avec données disponibles 12 mois avant/après l'inclusion) (Source : SNDS)



Concernant les soins hospitaliers, si l'expérimentation n'engendre pas de réduction des dépenses hospitalières des patients en MCO (**14 504€ versus 14 168, $p=0,2858$**), il est observé une diminution statistiquement significative des dépenses des patients en SSR (coût médian : 6 940€ avant versus 4 401€ après, $p=0,0071$), et une augmentation significative des dépenses liés aux HAD (coût médian : 4 979€ avant versus 7 261€ après, $p < 0,0001$).

L'expérimentation CECICS ne semble pas modifier les dépenses en MCO mais impacte à la baisse les dépenses en SSR au profit d'un plus grand recours en HAD (traduit par une hausse significative des dépenses entre les deux périodes).

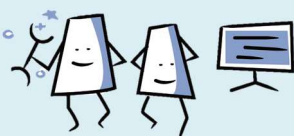


Tableau 51. Dépenses hospitalières remboursées par l'Assurance Maladie (population globale CECICS)

N=446	Avant	Après	p-value
MCO			0,0134
Moyenne (écart-type)	13 093,1 (21 051,0)	11 536,6 (20 494,8)	
Médiane / Min / Max	5 883,2 - 0,0 - 165 383,3	3 137,2 - 0,0 - 162 944,4	
Quartile 25 / Quartile 75	1 985,2 - 15 026,9	0,0 - 12 965,5	
SSR			0,0286
Moyenne (écart-type)	2 553,2 (6 788,7)	1 854,7 (5 759,9)	
Médiane / Min / Max	0,0 - 0,0 - 46 827,1	0,0 - 0,0 - 50 348,0	
Quartile 25 / Quartile 75	0,0 - 0,0	0,0 - 0,0	
HAD			0,3396
Moyenne (écart-type)	69,3 (1 084,7)	123,3 (1 130,5)	
Médiane / Min / Max	0,0 - 0,0 - 22 330,6	0,0 - 0,0 - 14 248,8	
Quartile 25 / Quartile 75	0,0 - 0,0	0,0 - 0,0	

L'analyse des dépenses de soins de la population hors amylose conduit à des constats équivalents, pour la population globale : un moindre recours à des soins hospitaliers (MCO, SSR) au profit d'un plus grand recours à des soins de ville (pharmacie, LPP, auxiliaires médicaux, auxiliaires IDE, biologie, transports).

Figure 23. Evolution des dépenses de soins de santé (ville et hôpital) – population totale en excluant les patients avec une amylose cardiaque (avec données disponibles 12 mois avant/après l'inclusion) (Source : SNDS)

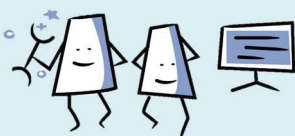
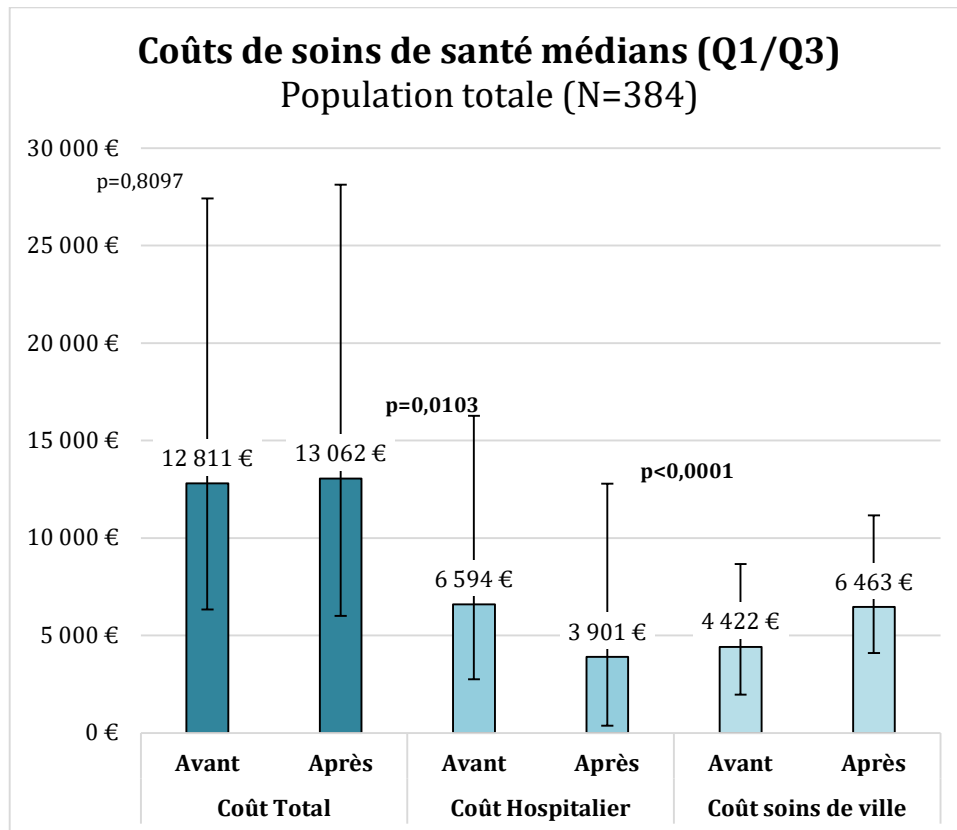
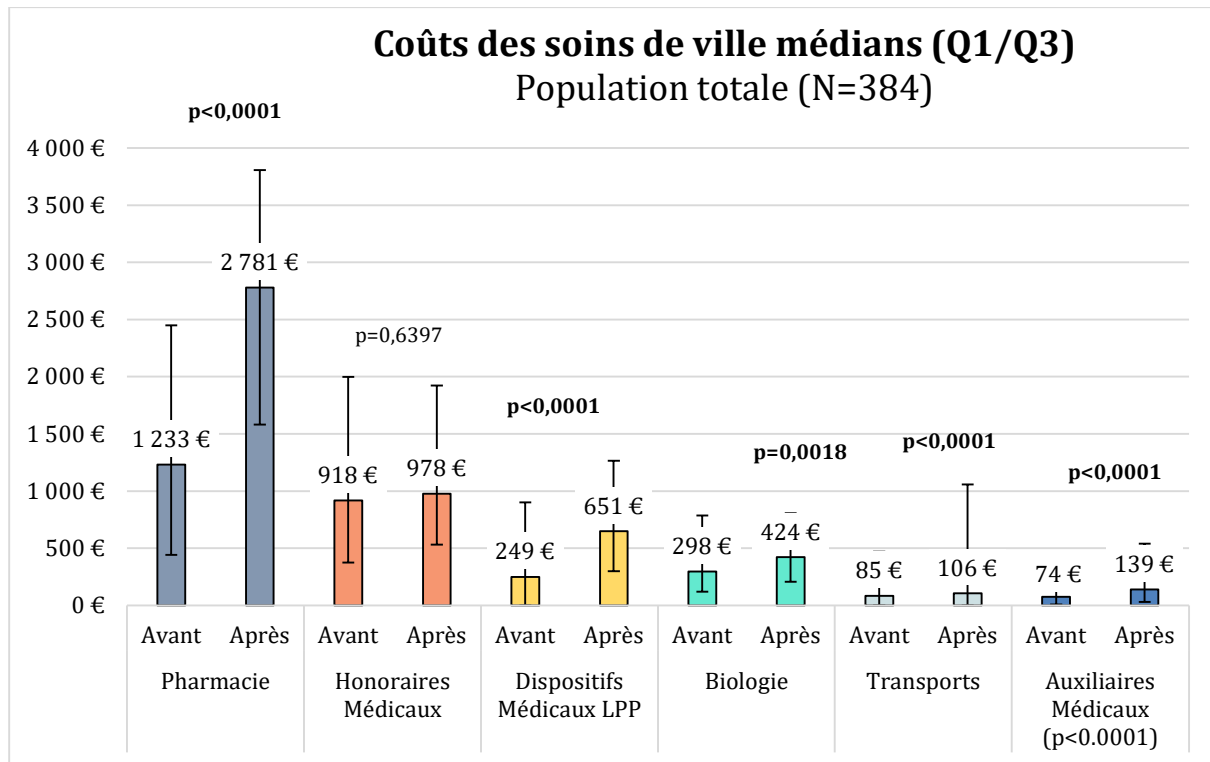


Figure 24. Evolution des dépenses de soins de santé (en ville) – population totale en excluant les patients avec une amylose cardiaque (avec données disponibles 12 mois avant/après l'inclusion) (Source : SNDS)



Pour les patients sévères, l'expérimentation CECICS conduit à des dépenses totales de soins de santé statistiquement plus élevées, les moindres coûts hospitaliers ne sont pas compensés par une augmentation significative des coûts des soins de ville (p=<0,0001).

Tableau 52. Evolution des dépenses de soins de santé (ville et hôpital) (patients IC sévères - 12 mois avant/après l'inclusion dans la CECICS)

N= 266	12 mois avant	12 mois après	p-value
Coût total			
Moyenne (écart-type)	20 482,0 (46 340,8)	24 229,7 (36 977,6)	0,0084
Médiane / Min / Max	10 059,5 - 0,0 - 520 713,1	12 226,4 - 0,0 - 260 616,2	
Quartile 25 / Quartile 75	5 105,6 - 19 060,9	5 323,1 - 28 234,8	
Coût hospitalier			
Moyenne (écart-type)	9 404,6 (13 613,2)	11 435,1 (21 234,9)	0,9851
Médiane / Min / Max	4 530,5 - 0,0 - 88 377,6	2 954,7 - 0,0 - 198 723,7	
Quartile 25 / Quartile 75	1 588,1 - 10 989,0	0,0 - 11 925,3	
Coût soins de ville			
Moyenne (écart-type)	11 077,4 (44 423,1)	12 794,6 (26 681,8)	<0,0001
Médiane / Min / Max	3 723,7 - 0,0 - 518 233,9	5 919,3 - 0,0 - 247 220,7	
Quartile 25 / Quartile 75	1 494,5 - 7 259,6	3 780,0 - 10 068,4	

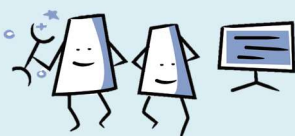
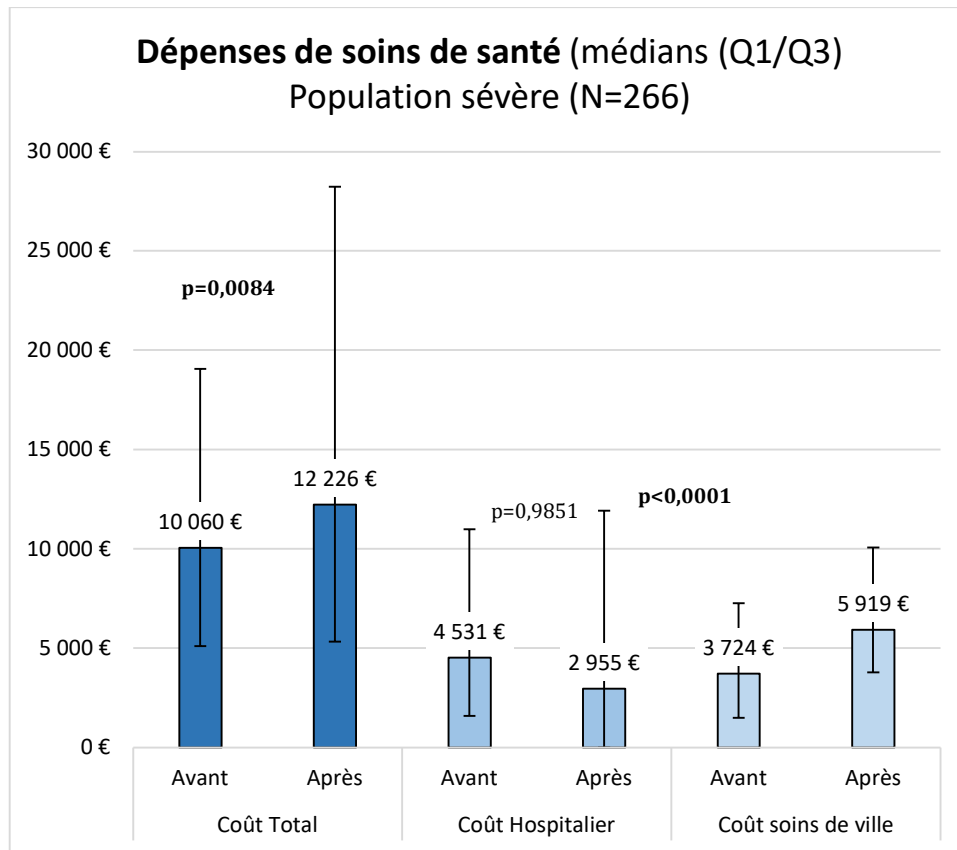


Figure 25. Evolution des dépenses de soins de santé (ville et hôpital) – population des IC sévères (avec données disponibles 12 mois avant/après l'inclusion) (Source : SNDS)



L'analyse des dépenses de soins de la population hors patients amylose conduit à des constats équivalents, pour la population sévère (N=252) : - une augmentation significative des dépenses de soins de santé après la mise en place CECICS qui s'explique par un plus grand recours aux soins de ville (pharmacie, LPP, auxiliaires médicaux et IDE) et des coûts des soins hospitaliers moindres mais statistiquement non différents ;

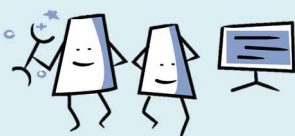
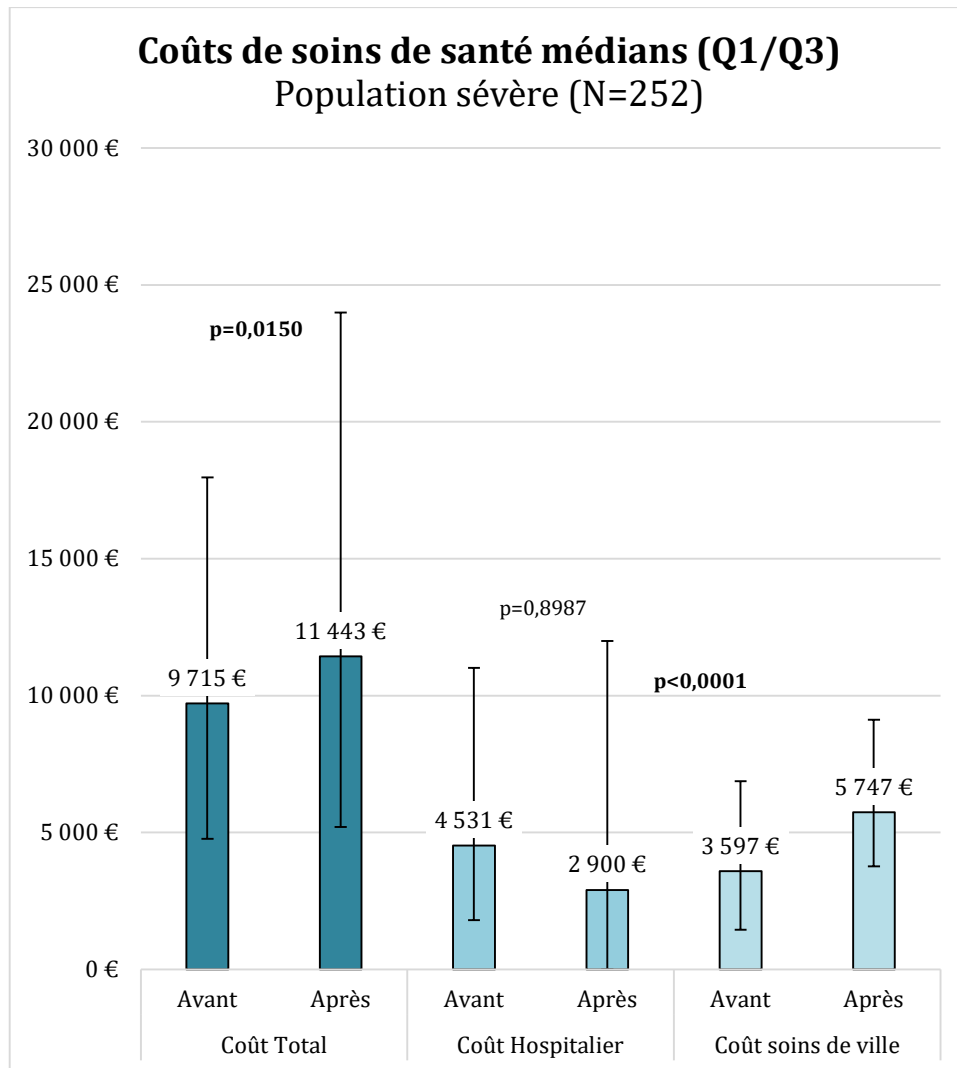


Figure 26. Evolution des dépenses de soins de santé (ville et hôpital) – patients IC sévères (hors amylose) (avec données disponibles 12 mois avant/après l'inclusion) (Source : SNDS)



La trop grande hétérogénéité des patients très sévères rend encore plus difficile l'interprétation à partir des coûts moyens et nous nous attacherons à l'analyse de l'impact économique à partir des coûts médians.

Le coût total médian des patients très sévères est notablement réduit du fait de l'expérimentation CECICS (**29 592€ avant versus 21 984€ après**, $p=0,4211$). Il est observé des coûts médians hospitaliers réduits de moitié entre la période précédant et celle suivant l'inclusion des patients dans l'expérimentation (**14 086€ versus 7 033€**, $p<0,0001$) ; les coûts de soins de ville augmentent de près de 3000€ entre les deux périodes (**8 034€ versus 11 169€**, $p<0,0001$).

Pour les patients très sévères, l'expérimentation CECICS conduit à des dépenses totales de soins de santé statistiquement non différentes, les moindres coûts hospitaliers sont compensés par une augmentation significative des coûts des soins de ville.

En excluant les patients amylose de l'analyse (dont les coûts de traitement sont particulièrement élevés), les dépenses totales de soins sont significativement réduites du fait de l'expérimentation CECICS liés à des séjours MCO et SSR moindres pour les patients très sévères.

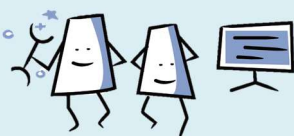


Tableau 53. Evolution des dépenses de soins de santé (ville et hôpital) – patients IC très sévères (avec données disponibles 12 mois avant/après l'inclusion) (Source : SNDS)

N= 180	12 mois avant	12 mois après	p-value
Coût total			
Moyenne (écart-type)	69 979,0 (145 811,2)	78 888,4 (178 783,8)	0,4211
Médiane / Min / Max	29 592,9 - 166,3 - 1 332 679,6	21 984,0 - 0,0 - 1 463 388,2	
Quartile 25 / Quartile 75	12 213,9 - 66 463,6	10 572,6 - 58 082,1	
Coût hospitalier			
Moyenne (écart-type)	25 042,2 (30 207,8)	16 587,5 (24 910,9)	<0,0001
Médiane / Min / Max	14 086,3 - 0,0 - 169 483,9	7 033,8 - 0,0 - 121 497,9	
Quartile 25 / Quartile 75	5 883,2 - 32 095,1	1 236,3 - 21 091,6	
Coût soins de ville			
Moyenne (écart-type)	44 936,8 (140 307,0)	62 300,9 (171 697,3)	<0,0001
Médiane / Min / Max	8 034,2 - 0,0 - 1 322 402,7	11 169,0 - 0,0 - 1 435 773,9	
Quartile 25 / Quartile 75	4 492,0 - 22 080,6	5 818,8 - 26 868,9	

Figure 27. Evolution des dépenses de soins de santé (ville et hôpital) – patients IC très sévères (avec données disponibles 12 mois avant/après l'inclusion) (Source : SNDS)

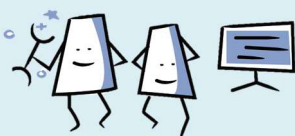
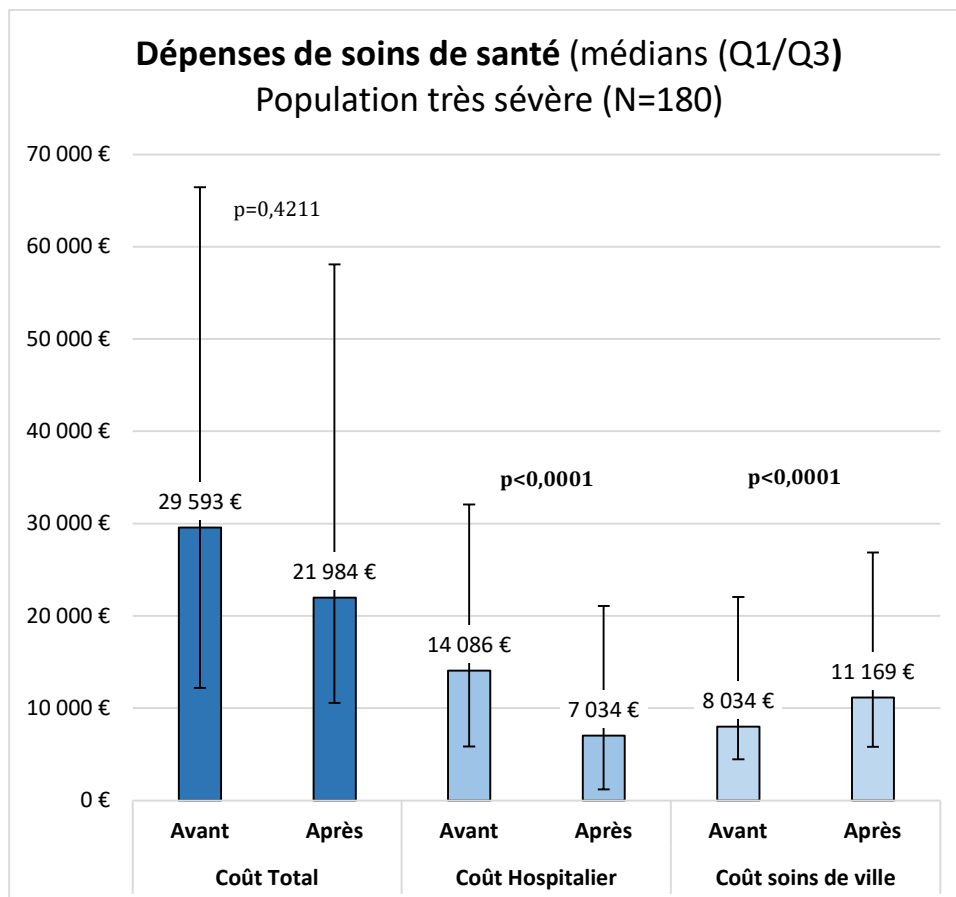
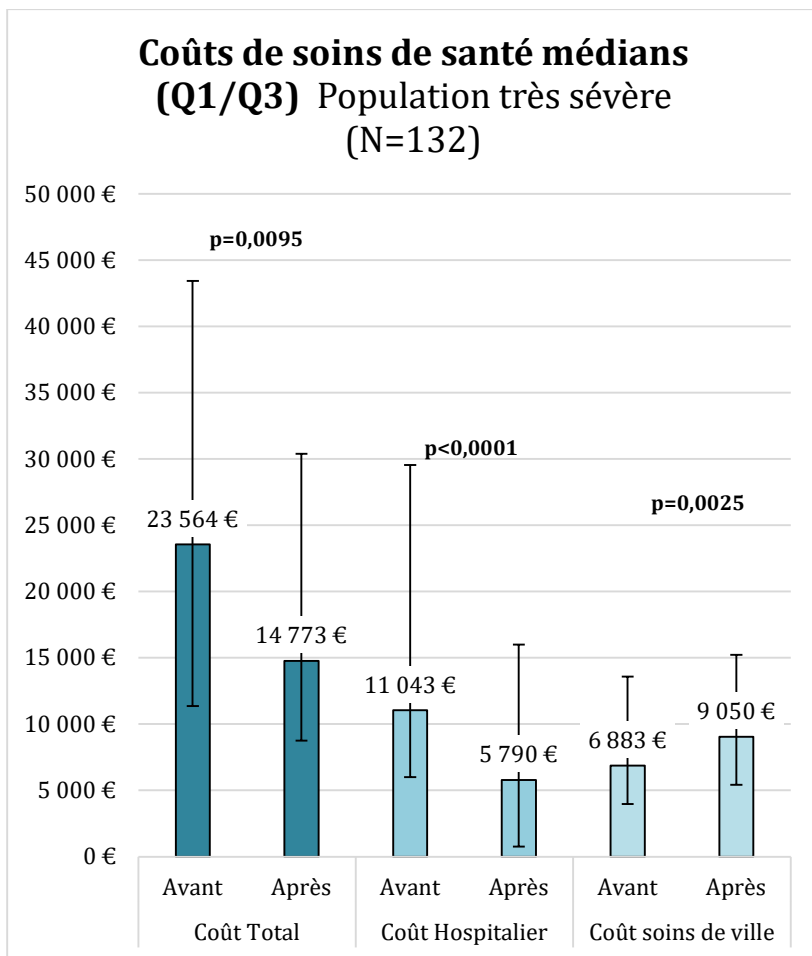


Figure 28. Evolution des dépenses de soins de santé (en ville et à l'hôpital) – patients IC très sévères (hors amylose) (avec données disponibles 12 mois avant/après l'inclusion) (Source : SNDS)

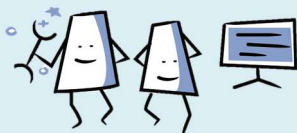


Au total, les dépenses remboursées pour les patients CECICS ont tendance à augmenter après l'inclusion dans le dispositif, en particulier les dépenses liées aux médicaments. A l'inverse, les coûts hospitaliers diminuent. Ces résultats s'expliqueraient par une prise en charge améliorée, une meilleure optimisation des traitements et une prise en charge qui permet de mieux anticiper les événements liés à l'insuffisance cardiaque (cf résultats observés en termes d'efficacité).

POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS INTERROGES SUR LE MODELE ECONOMIQUE

Si tous expriment un vrai souhait de continuer et de déployer plus largement cette nouvelle organisation, les porteurs et certaines directions expriment leur inquiétude envers un risque de « saucissonnage » du financement (TLS, protocole de coordination...). L'enjeu est d'obtenir une prise en charge globale et un forfait pour cette prise en charge (sortir des actes techniques et consultations avec une prise en charge qui corresponde plus à la réalité de la prise en charge de maladies chroniques). *« Le projet montre qu'il y a une vraie plus-value à cette prise en charge globale ».*

Par ailleurs, les porteurs observent une sous-estimation du forfait, sur trois points spécifiques : sous-évaluation du temps de coordination, temps médical à valoriser, et besoin d'un temps administratif pour les CECICS. Le forfait doit donc être réévalué.



6 RESULTATS AXE 3 : REPRODUCTIBILITE

Dans quelle mesure l'expérimentation est-elle capable de donner naissance à un modèle systémique de l'offre/de l'organisation des soins ?

Ce volet mobilise l'ensemble des résultats et constats établis pendant l'évaluation et apporte un jugement sur la pertinence du déploiement et sur les modalités de transfert à d'autres territoires en identifiant les prérequis et facteurs de réussite. Il s'agira de préciser/identifier les préalables incontournables à une éventuelle généralisation de l'expérimentation.

Plusieurs caractéristiques du projet et sa philosophie même contribuent à cette réflexion autour de la généralisation : d'une part, le choix d'établissements et de services de cardiologie ayant des caractéristiques et des fonctionnements différents ; et d'autre part, le fait d'avoir conçu un modèle d'organisation et de laisser la latitude aux différents sites de l'adapter au mieux à leurs contextes, à leurs structures et aux besoins de leurs patients (projet pragmatique).

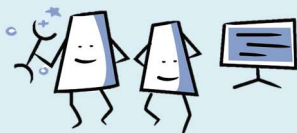
6.1. Quels sont les prérequis au déploiement, à la généralisation du dispositif ?

Si les résultats des axes 1 et 2 amènent globalement à conclure à la pertinence du dispositif et de son déploiement/pérennisation, les conditions de cette pérennisation restent à préciser. Les enseignements et constats dressés tout au long de l'expérimentation permettent d'identifier les prérequis / points de vigilance et les facteurs clé de succès.

Il est important de rappeler que cette organisation se déploie déjà en-dehors des CECICS (nombreuses IDE formés au protocole de coopération en-dehors des CECICS, venant de différents types d'établissements, publics et privés ; diffusion par l'ARS de modalités d'organisation sur le modèle de celles des CECICS) mais sans modèle pérenne. Ce déploiement traduit la pertinence et les apports de cette organisation. Mais selon les porteurs, cette organisation n'est pas viable sans CECICS du fait de la prise en charge des patients complexes, qui nécessitent des temps de consultation longs.

Des **prérequis au déploiement des CECICS** et à un déploiement plus large ont été identifiés par les professionnels interrogés :

- Un **temps dédié** à la CECICS indispensable pour l'IDE et probablement au moins 2 IEXP_IC par CECICS.
- Des **conditions matérielles** correctes pour la CECICS (bureautique, téléphone, box de consultation).
- Une **limitation** du nombre de délégants par IEXP_IC.
- Le **soutien** des directions (notamment pour l'investissement initial et les aspects RH) et le portage du projet ou **implication forte d'un cardiologue** dans chaque établissement.
- La valorisation du **saire des IEXP_IC**.
- L'amélioration du **logiciel OSICS-51**.
- La pérennisation d'une **chefferie de projet**.
- La conservation d'un **forfait** pour cette prise en charge globale.



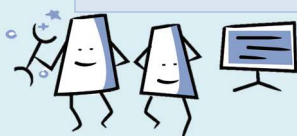
- Enfin, la nécessité d'avancer davantage sur le volet « ville » afin de pouvoir tirer des enseignements et aider à un déploiement plus large et plus formalisé de ces collaborations.

6.2. Quels sont les éléments structurants du modèle organisationnel des CECICS ?

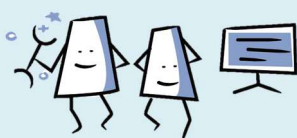
En lien avec les éléments présentés précédemment, et au-delà de la décision politique de pérenniser le dispositif, son fonctionnement est conditionné à divers éléments structurants qui doivent être précisés et définis en amont. Ils sont synthétisés dans le tableau suivant.

Tableau 54 : Eléments de réflexion pour un déploiement de l'expérimentation

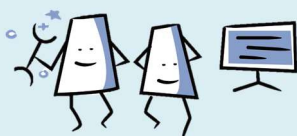
	Principaux constats	Pistes de réflexion / Prérequis au déploiement
Population cible (établissements, professionnels et patients) et niveau de formation		
Profil des établissements et des services (patients IC sévères a minima)	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Mise en œuvre effective dans des établissements de l'AP-HP mais dans des environnements très différents (adaptation de la CECICS à l'organisation préexistante). ⇒ D'autres équipes de coordination (sur le modèle des CECICS) se mettent en place sur tout le territoire national dans divers établissements ; formation des IDE de ces établissements au protocole de coopération. ⇒ Financement par l'ARS IDF d'un modèle de prise en charge proche des CECICS (IDE de coordination, consultations d'urgence, titration, formation au protocole, incitation à la télésanté). 	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ La souplesse du modèle est un facteur favorisant la mise en œuvre à une plus grande échelle. La mise en œuvre est possible dans tous les d'établissements prenant en charge des patients IC sévères (quel que soit leur statut : CHU, CH, cliniques). ⇒ La participation est à fonder sur le volontariat dans des établissements qui bénéficient d'un soutien de la direction et des cardiologues du service. ⇒ Mais réflexion indispensable sur la file active minimum/maximum pour une organisation optimale.
Profil des IDE IEXP_IC	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ L'évaluation n'a pas permis d'identifier un profil particulier en termes d'ancienneté ou de compétences précises. ⇒ Les nouvelles missions de l'IDE IEXP_IC impliquent un fort investissement personnel et une charge de travail supplémentaire (à salaire quasiment constant). 	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Etant donné le temps de formation et l'investissement requis pour ce type de poste, le recrutement est important pour « trouver la bonne personne ». ⇒ Une valorisation du salaire des IEXP_IC semble souhaitable pour une meilleure attractivité du métier
Profil des patients	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Les patients inclus présentent tous une IC sévère selon les critères définis dans le cahier des charges (hospitalisation et critères cliniques et biologiques). Mais le taux de patients très sévères est plus important qu'attendu (59,3% versus 48,8%). 	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Les patients les plus sévères occasionnent une charge de travail plus importante (nombreuses autres comorbidités, suivi médical plus important, davantage d'évènements à traiter). Dans certains cas, le niveau de sévérité a pu limiter le nombre d'inclusions. L'enjeu pour la suite sera de conserver une bonne répartition de patients sévères/très sévères pour maintenir une file active et ne pas emboliser le service.



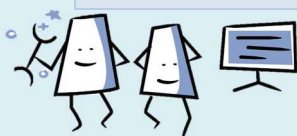
	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Variabilité importante selon les centres (plus de 60% de patients très sévères dans 3 centres et plus de 75% dans 2 centres supplémentaires). ⇒ Les motifs d'arrêt prématuré de la prise en charge illustrent la grande sévérité des patients CECICS (décès, fin de vie, greffe, dialyse). ⇒ Le dispositif se révèle être bénéfique pour tous les patients avec une efficacité plus marquée pour les patients les plus sévères (FEVG altérée notamment). ⇒ Très peu de patients « instables » ont été inclus à ce jour. 	
<p>Formation des IDE IEXP_IC</p>	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Formation obligatoire pour les IDE, longue et en 2 temps (DIU et compagnonnage). ⇒ Formation a minima des nouveaux délégués (cardiologues ou internes). 	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ La formation des IDE IEXP_IC serait à optimiser pour une meilleure acceptabilité par les établissements. Des propositions sont faites en ce sens par qui ? car cela semble des points de vue personnel à la marge, en l'occurrence non adapté ou pertinent : « <i>Pour le DU, une formation plus intense sur un temps moins long</i> », « <i>une formation plus pragmatique centrée sur l'utile</i> », « <i>des stages de terrain, y compris dans un établissement extérieur pour voir autre chose</i> ». ⇒ Nécessité de prévoir une formation continue des IEXP_IC (de type DPC des médecins) à croiser avec l'obligation déjà existante du protocole de coopération d'une journée de formation minimal par an (le plus souvent tenue par une participation à un des congrès annuels existants en cardiologie). ⇒ Prévoir une formation a minima des nouveaux délégués (cardiologues ou internes) sur le fonctionnement de la CECICS et du binôme avec l'IEXP_IC.
<p>Modèle organisationnel</p>		
<p>Modèle organisationnel</p>	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Le déploiement d'une CECICS au sein d'un établissement comprend la mise en œuvre d'un maximum de 6 modules différents, la télésurveillance et la titration sont les 2 principaux. ⇒ Modules à activer selon les organisations existantes et selon les besoins des patients. ⇒ L'inclusion dans au moins un des deux modules principaux est 	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Les CECICS ont su s'adapter aux organisations et aux environnement préexistants (plasticité, agilité). La souplesse du modèle est un facteur favorisant la mise en œuvre à grande échelle. ⇒ Selon les professionnels, l'accompagnement thérapeutique doit être pensé comme un module supplémentaire dans l'arsenal thérapeutique/l'offre de services proposée et doit donc être intégré dans le modèle de



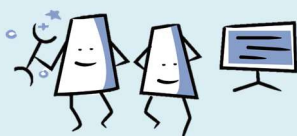
	<p>obligatoire : titration ou télésurveillance (périmètre du protocole de coopération et repris dans le cahier des charges CECICS).</p>	<p>financement (selon les mêmes modalités qu'ETAPES).</p> <p>⇒ De même, la coordination des parcours peut être pensé comme un module complémentaire.</p>
<p>Niveau d'activité et taille de l'équipe dédiée (file active/nombre d'ETP)</p>	<p>⇒ Une file active/ETP IEXP_IC encore variable selon les sites : de 30-40 patients/ETP dans 4 sites (Mondor, Lariboisière, A. Paré, HEGP), 60 patients/ETP (Cochin, Bichat) et jusqu'à 135 patients/ETP à La Pitié (mais passage à 2 ETP en 2023).</p> <p>⇒ Un modèle « instable » si un seul IDE IEXP_IC (si absence du professionnel).</p> <p>⇒ <u>Quelques points de vigilance identifiés</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le nombre de cardiologues déléguant ne doit pas être trop important pour une bonne relation dans le binôme ; - Des patients initialement peu satisfaits quand la prise en charge se terminait. 	<p>⇒ Le temps IEXP_IC dédié pour une file active de patients dépend de nombreux paramètres dont la sévérité des patients et la part des activités de titration/télésurveillance.</p> <p>⇒ Estimation par les porteurs d'une file active de 100 à 120 patients par ETP IEXP_IC pour un fonctionnement « en routine » de la CECICS : correspondant à 5 à 10 consultations de titration par semaine, à 2 alertes de télésurveillance (vraie décompensation), se cumulant avec les alertes en cours de gestion, l'accompagnement thérapeutique, la préparation des consultations de titration, la gestion des biologies de contrôle, la coordination des parcours (appels).</p> <p>⇒ En phase de montée en charge, les porteurs estiment à 50, la file active nécessitant la mise en œuvre d'une organisation (pour un 1 ETP dédié). A partir de 90-100 patients, des leviers sont à activer : augmentation du temps d'IDE, révision du niveau de sévérité des patients, réduire le volume d'autres activités.</p> <p>⇒ Fixer un nombre maximum de délégués par IEXP_IC pour permettre une relation étroite entre les professionnels (et des habitudes de travail).</p> <p>⇒ Un des enjeux du fonctionnement des CECICS est la gestion des flux de patients (entrées/sorties) avec un risque d'allonger le délai de prise en charge. Pour cela, une vigilance est à avoir sur la durée de prise en charge des patients (sortie du patient dès que son état est jugé stable). De même, une information claire est à fournir au patient sur la durée de sa prise en charge (utilisation d'une charte).</p>
<p>Matériels et équipements</p>		
<p>Matériels et équipements</p>	<p>⇒ Difficultés initiales de plusieurs CECICS en termes de logistique. Aide des cadres et des directions sur ces aspects.</p>	<p>⇒ Les besoins nécessaires pour démarrer l'activité de la CECICS sont les suivants : un bureau et des outils informatiques pour la télésurveillance (ordinateur avec double écran, téléphonie), un box de consultation pour les consultations de titration (pouvant être partagé avec d'autres activités) mais à proximité des consultations des cardiologues délégués.</p>



<p>Système d'information</p>	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Un besoin important de recueil de données (pour le pilotage, la coordination, le suivi des patients) et spécifiquement pour le cadre Article 51 : la facturation, l'évaluation. ⇒ Le système d'information est jugé indispensable pour le suivi d'une cohorte de patients. ⇒ Le système d'information est opérationnel mais il reste à optimiser pour réduire les temps de saisie des données. 	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Système d'information à consolider et à faire évoluer (interopérabilité souhaitable avec d'autres outils (ORBIS)). ⇒ Travailler sur un socle d'informations nécessaires (pour limiter le temps dédié à la saisie des données) ⇒ Le système doit permettre la facturation de la télésurveillance (entrée dans le droit commun).
<p>Coordination et portage</p>		
<p>Coordination générale, accompagnement des équipes</p>	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Accompagnement soutenu de la cheffe de projet tout au long de l'expérimentation cité comme un levier de réussite, pour la mise en place mais également pour un fonctionnement en routine. 	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ La coordination générale est considérée comme un point crucial pour le bon fonctionnement des CECICS. Deux périodes sont à distinguer pour chaque nouvel établissement : un temps de formation et de mise en œuvre de la CECICS (10 à 18 mois), puis fonctionnement plus en routine. Ce temps d'accompagnement est jugé indispensable même sur la 2^{ème} phase.
<p>Articulation avec la ville</p>	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ L'articulation avec la ville est peu développée à ce stade. ⇒ Des contacts activés, surtout avec les CPTS, des besoins identifiés, mais pas de visibilité sur l'activité qui pourrait en découler. ⇒ Une complémentarité du dispositif avec l'accompagnement PRADO qui sécurise l'aval de la prise en charge. 	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Axe à développer car non mature à ce stade. ⇒ Adaptation du modèle hospitalier à un modèle ville-hôpital en faisant le lien avec les CPTS sur le territoire (opportunité des CPTS).
<p>Forfait de prise en charge</p>	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Principe du forfait adapté à cette prise en charge globale et à absolument conserver (prise en charge globale, ne pas « saucissonner »). ⇒ Rappel des forfaits actuels : <ul style="list-style-type: none"> - 660 €/patient « très sévère » au titre du FISS (+340 € ETAPES) - 260 €/patient « sévère » au titre du FISS (+340 € ETAPES) - 1000 €/patient « instable ». ⇒ Pas d'analyse possible à ce stade sur le montant du forfait pour les patients « instables ». ⇒ Réévaluation du forfait nécessaire : sous-évaluation du 	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Conservation d'un paiement au forfait pour ce type de prise en charge, pour sa souplesse, l'adaptation possible au besoin du patient en variant l'intensité de prise en charge. ⇒ Articulation à trouver avec le remboursement dans le droit commun de la TLS. ⇒ Valorisation du salaire des IDE IEXP_IC à prévoir compte tenu de leurs missions et responsabilités. ⇒ Forfait actuel insuffisant, même avec la prise en compte des nouveaux forfaits de TLS.



	<p>temps de coordination, temps médical à mieux valoriser, temps administratif à intégrer.</p> <p>⇒ Equilibre financier non atteint. Il faudrait augmenter le forfait de 276€ en moyenne par patient (et de 114€ en prenant en compte les nouveaux tarifs de la télésurveillance)</p>	
<p>Modalités de déploiement</p>	<p>⇒ 8 établissements de l'AP-HP ont expérimenté le modèle initialement mis en place à Henri Mondor.</p> <p>⇒ Déploiement à la ville (3ème population cible de CECICS : « patients instables non hospitalisés ») peu avancé.</p> <p>⇒ Organisation qui se déploie déjà en-dehors des CECICS (cf IDE formées au protocole de coordination hors CECICS...). Beaucoup d'attentes des établissements/équipes ayant un IEXP_IC formé. Non pérennité de l'organisation qu'elles peuvent actuellement mettre en place isolément.</p>	<p>⇒ Profiter de la cohérence avec la politique nationale et régionale de prise en charge de l'insuffisance cardiaque (communications menées dans ce cadre, campagne nationale insuffisance cardiaque...).</p> <p>⇒ Déploiement par étape, en commençant par les établissements volontaires ayant des IEXP_IC formées ou en cours de formation.</p> <p>⇒ Enjeu de faire connaître le protocole de coopération aux laboratoires et pharmacies : à intégrer au protocole de coopération.</p> <p>⇒ Difficile d'anticiper les choses à ce stade sur le volet ville.</p>



7- ANNEXES

7.1. Listes des acteurs interrogés lors des entretiens qualitatifs semi-directifs et focus group

Tableau 55. Liste des professionnels des CECICS interrogés (2 focus group)

Site	Fonction	Date de réalisation
Bicêtre	1Cardiologue délégant + 1 IDE IEXP_IC	16/07/2023
Bichat	1 IDE IEXP_IC	16/07/2023
A. Paré	1Cardiologue délégant + 1 IDE IEXP_IC	16/07/2023
Lariboisière	1Cardiologue délégant + 1 IDE IEXP_IC	16/07/2023
Mondor	1 Cardiologue délégant + 2 IDE IEXP_IC	24/07/2023
HEGP	1 Cardiologue délégant + 2 IDE IEXP_IC	24/07/2023
Pitié Salpêtrière	1Cardiologue délégant + 1 IDE IEXP_IC	24/07/2023
Cochin	1Cardiologue délégant + 1 IDE IEXP_IC	24/07/2023

Tableau 56. Liste des partenaires institutionnels interrogés (internes à l'APHP) (11 entretiens)

Site	Fonction	Date de réalisation	N°
Ambroise-Paré	Cadre de santé - Cadre Supérieur de santé	19/06/2023	1
Bicêtre	Cadre Supérieur de santé	12/06/2023	2
Bicêtre	Cadre expert DSAP - Cadre réf coopération	06/06/2023	3
GHU Centre	Cadre Supérieur de santé - CP-DMU	21/06/2023	4
DEFIP - APHP	Resp. budgétaire - Membre COPIL	03/07/2023	5
La Pitié-Salpêtrière	Chef de service - Directeur médical DMU	26/06/2023	6
Lariboisière	Directeur - Directeur Réf. Art51	12/06/2023	7
GHU Nord	Cadre administratif - CA-DMU	13/03/2023	8
DST -APHP	Directeur - Membre COPIL	27/06/2023	9
Henri Mondor	Directeur - Directeur Réf. Art51	12/07/2023	10
Différents sites	Participation à un séminaire	25/05/2023	11

Tableau 57. Liste des partenaires institutionnels et territoriaux interrogés (13 entretiens)

Structure	Fonction	Date de réalisation	N°
ARS IDF	Référente Cardiologie, Dir. de l'offre de soins	12/06/2023	1
ARS IDF	Cheffe de projet ART51	12/06/2023	2
HAD	Médecin référent protocole HAD-CECICS	03/07/2023	3
Assurance maladie	Coord. GDR	10/07/2023	4
Assurance maladie	Médecin-Conseil, Dépt. des Maladies Chroniques	29/07/2023	5
CPTS Paris 18	Présidente	28/06/2023	6
CPTS Paris 18	Infirmière parcours de la CPTS	29/06/2023	7
CPTS Paris 13	Médecin coordinateur	13/07/2023	8
DAC 75-M2A Nord-Ouest	Référent	09/06/2023	9
CPTS Joinville-le-Pont/Saint-Maur-de-Faussés	Coordinateur	14/06/2023	10
DAC 94 Est	Association Partage	02/06/2023	11
DAC 94 Ouest	Association Onco94	23/06/2023	12
DAC Centre 75	Référent	23/06/2023	13

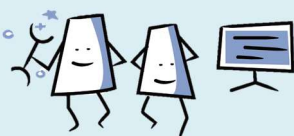


Tableau 58. Liste des professionnels référents du patients interrogés (libéraux) (17 entretiens)

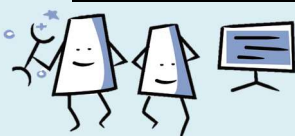
Spécialité	Date de réalisation	N°
Cardiologue libéral	04/07/2023	1
Cardiologue libéral	27/09/2023	2
IDE Libéral	26/06/2023	3
IDE Libéral	26/06/2023	4
IDE Libéral	28/06/2023	5
IDE Libéral	29/06/2023	6
IDE Libéral	04/07/2023	7
IDE Libéral	04/07/2023	8
IDE Libéral	05/07/2023	9
IDE Libéral	05/07/2023	10
IDE Libéral	05/07/2023	11
Médecin généraliste	26/06/2023	12
Médecin généraliste	28/06/2023	13
Médecin généraliste	05/07/2023	14
Médecin généraliste	07/07/2023	15
Médecin généraliste	19/09/2023	16
Médecin généraliste	25/09/2023	17

7.2. File active mensuelle par site

Le tableau suivant présente les files actives mensuelles de chaque site (patients en cours de prise en charge chaque mois).

Tableau 59. File active mensuelle (au total et par site)

	A. Paré	Bichat	Bicêtre	Cochin	HEGP	Mondor	Lariboisière	La Pitié	Total
2020 - 08	0	0	0	0	0	12	0	0	12
2020 - 09	0	0	0	0	0	32	0	0	32
2020 - 10	0	0	1	0	0	49	0	1	51
2020 - 11	0	0	1	0	0	75	3	1	80
2020 - 12	0	0	1	0	0	77	3	13	94
2021 - 01	1	0	1	0	0	91	6	24	123
2021 - 02	6	4	1	0	0	94	10	42	157
2021 - 03	6	12	1	0	0	105	14	68	206
2021 - 04	13	15	1	0	0	105	22	90	246
2021 - 05	14	13	1	0	0	105	22	111	266
2021 - 06	18	21	1	0	0	103	24	125	292
2021 - 07	18	19	1	0	0	107	28	131	304
2021 - 08	20	17	1	0	0	110	30	131	309
2021 - 09	24	14	1	0	0	109	33	135	316
2021 - 10	22	21	1	0	0	110	32	131	317
2021 - 11	25	23	1	0	0	116	35	136	336
2021 - 12	27	20	1	0	0	133	35	132	348
2022 - 01	27	22	4	10	12	151	35	131	392
2022 - 02	28	23	6	17	27	162	39	130	432
2022 - 03	27	21	8	32	38	163	39	146	474
2022 - 04	29	19	8	38	45	160	40	139	478
2022 - 05	33	19	8	47	55	164	41	135	502
2022 - 06	29	20	9	56	66	165	41	139	525
2022 - 07	33	24	8	57	69	155	34	138	518
2022 - 08	33	21	8	58	71	165	35	129	520
2022 - 09	34	21	8	58	74	165	33	138	531
2022 - 10	36	25	19	58	72	170	33	132	545
2022 - 11	33	28	21	59	71	160	34	138	544
2022 - 12	34	27	27	62	74	161	38	145	568
2023 - 01	29	28	36	64	76	166	42	145	586
2023 - 02	26	34	40	66	74	155	45	141	581



2023 - 03	30	34	50	63	70	154	47	139	587
2023 - 04	28	28	44	63	72	136	41	126	538
2023 - 05	24	23	40	60	71	126	40	112	496
2023 - 06	18	20	38	59	70	103	39	104	451

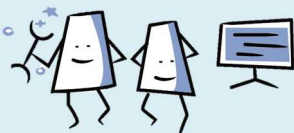
7.3. Actions de communications réalisées tout au long de l'expérimentation

Liste des actions de communication interne (*Source : rapport d'activité*) :

- Communiqué de presse AP-HP, réunion de présentation des CECICS /bilan d'activité dans les DMU, rencontre d'équipes des unités hors cardiologie (unité d'hospitalisation de courte durée, médecine interne...) et plus spécifiquement gériatriques : présentation mutuelle des organisations et périmètres d'actions...
- 2 webinaires : Présentation du modèle CECICS et de l'expérimentation ART51
- Conseil stratégique de l'innovation en santé : Participation à 3 cafés des porteurs ART51
- Visite ETAPES/ART51- CECICS DGOS-DSS-CNAM : Retour d'expérience après 3 années de télésurveillance, présentation de la CECICS HMN, Retour d'expérience, identification des points de vigilance
- Contribution travaux sur les protocoles de coopération par une stagiaire ED3S-EHESP à l'assurance maladie
- Soirée scientifique avec ville et pharmacien : Présentation des nouveaux métiers, rôle des DAC, circuit cardio-gériatriques, rôle des CPTS, BMP par officine de ville.
- 2 groupes de travail paramédical du GICC
- Retour d'expérience à 1 an du projet ARS-IDF
- Dépêche et communiqué de presse

Liste des actions de communication externe (*Source : rapport d'activité*) :

- Production de 9 mini-films, diffusion auprès des partenaires, sur les réseaux sociaux, lors de congrès et auprès des professionnels demandeurs : 1 film de mises en situation de l'optimisation médicamenteuse par un IEXP_IC, 1 film de mises en situation de la gestion des décompensations par un IEXP_IC, 6 films de témoignages patient et professionnels cardiologues délégants et infirmiers de CECICS, 2 films de mise en perspective des nouveaux métiers
- 2 préceptorats (formation de précepteurs en pédagogie médicale qui se déroule sur une année scolaire, avec validation de formation) pour présenter le protocole de coopération, le modèle CECICS et l'expérimentation Art51 auprès de 7 centres franciliens, puis 33 structures de santé.
- Rencontre de l'URPS médecins et rencontres des CECICS avec la/les CPTS et acteurs de ville de leur territoire (Sorbonne, Nord, Henri Mondor...)
- Congrès Sant Expo (présentation expérience de la télésurveillance avec des infirmiers dans le cadre d'un protocole de coopération).
- Participation au salon infirmier : intervention pour partager le retour d'expérience du site d'Ambroise Paré.

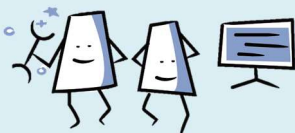


- Grand débat Académique de pharmacie : Les thèmes abordés portaient sur les nouveaux métiers infirmiers dans la prise en charge de l'IC, sur la titration des traitements de fonds et la collaboration avec les officines de ville pour l'ETP et le bilan partagé de médication (BPM).
- Table ronde du numérique en santé : Regard croisé sur la télésurveillance et l'usage d'outils connectés.
- Les journées Francophone de l'Insuffisance Cardiaque (JFIC-CAT) : Co-animation d'un atelier de simulation de titration par une IEXP_IC de Mondor et intervention sur la posture professionnelle IEXP_IC hospitalière par la cheffe de projet.
- Séminaire National des hospitaliers : Présentation du retour de l'expérimentation CECICS en termes de prévention et de télésoins dans l'IC.
- Journée nationale des Articles 51 : Contribution au carrefour des porteurs.

7.4. Représentativité des patients de l'analyse comparative

Tableau 60. Représentativité des patients de l'analyse comparative

	Patients « CECICS » hospitalisés	Patients « CECICS » sélectionnés pour l'analyse comparative
Nombre de patients	1066	765
Année de l'hospitalisation		
2020	88 (8,3%)	52 (6,8%)
2021	406 (38,1%)	293 (38,3%)
2022	572 (53,7%)	420 (54,9%)
Age des patients au moment de l'hospitalisation index (en classes)		
< 40 ans	52 (4,9%)	24 (3,1%)
40-50 ans	96 (9,0%)	59 (7,7%)
50-60 ans	184 (17,3%)	108 (14,1%)
60-70 ans	263 (24,7%)	200 (26,1%)
70-80 ans	272 (25,5%)	217 (28,4%)
> 80 ans	199 (18,7%)	157 (20,5%)
Sexe		
Masculin	753 (70,6%)	546 (71,4%)
Féminin	313 (29,4%)	219 (28,6%)
Etablissement		
750100042 : HU SAINT LOUIS SITE LARIBOISIERE APHP	70 (6,6%)	58 (7,6%)
750100125 : HU PITIE SALPETRIERE APHP	239 (22,4%)	177 (23,1%)
750100166 : HU PARIS CENTRE SITE COCHIN APHP	62 (5,8%)	52 (6,8%)
750100232 : HU PARIS NORD SITE BICHAT APHP	103 (9,7%)	98 (12,8%)
750803447 : HU PARIS OUEST SITE G POMPIDOU APHP	82 (7,7%)	52 (6,8%)
920100013 : HU OUEST SITE AMBROISE PARE APHP	84 (7,9%)	68 (8,9%)
940100027 : HU HENRI MONDOR SITE HENRI MONDOR APHP	305 (28,6%)	183 (23,9%)
940100043 : HU PARIS SUD SITE KREMLIN BICETRE APHP	29 (2,7%)	19 (2,5%)
AUTRES ETABLISSEMENTS	92 (8,6%)	58 (7,6%)
Niveau de sévérité		
Sévère	649 (60,9%)	534 (69,8%)
Très sévère	417 (39,1%)	231 (30,2%)
Score de Charlson		
<= 4	947 (88,8%)	672 (87,8%)
>4	119 (11,2%)	93 (12,2%)



7.5. Enquête téléphonique auprès des patients

7.5.1. Questionnaire de l'enquête auprès des patients

Enquête téléphonique auprès de 50 patients - Questionnaire

Madame, Monsieur,

Vous êtes suivis pour votre insuffisance cardiaque par une Cellule d'Expertise et de Coordination de l'Insuffisance Cardiaque Sévère (CECICS). Pour améliorer leurs pratiques, les professionnels qui vous suivent ont besoin de connaître votre avis sur l'aide apportée dans la gestion de votre maladie et sur vos échanges avec les professionnels de santé en charge de votre suivi.

Notre société, spécialisée en santé publique, a été missionnée pour réaliser cette évaluation.

Nous aurions donc souhaité nous entretenir avec vous sur ce sujet (durée estimative 15-20 minutes). Prendre un rendez-vous si nécessaire.

Date :

Heure :

Numéro à contacter (si différent).

Les réponses seront traitées de manière totalement anonyme et dans le respect de la réglementation en vigueur et du règlement général sur la protection des données (RGPD).

Caractéristiques du répondant

Patient suivi par la Cellule d'Expertise et de Coordination de l'Insuffisance Cardiaque Sévère (CECICS) de :

- 1 APHP Henri Mondor
- 2 APHP - La Pitié-Salpêtrière
- 3 APHP - Hôpital Saint-Antoine
- 4 APHP - Hôpital Européen George Pompidou
- 5 APHP - Hôpital Cochin
- 6 APHP - Hôpital Bichat
- 7 APHP - Hôpital Lariboisière
- 8 APHP - Hôpital Bicêtre
- 9 APHP - Hôpital Ambroise Paré

Sexe : 1 Homme 2 Femme **Age (en années) :** _____

Lieu de résidence (code postal) :

Type de prise en charge :

- 1 Télésurveillance (balance connectée et tablette numérique)
- 1 Consultation de titration (consultations régulières pour adapter le traitement)

Avez-vous hésité à participer à cette prise en charge ? 1 Oui 2 Non

Si oui, pour quelles raisons ?

Niveau de connaissance du patient et qualité des informations reçues

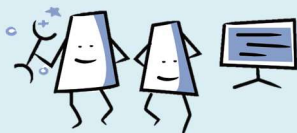
1. Dans le cadre de la prise en charge de votre insuffisance cardiaque à l'hôpital, avez-vous reçu des informations/explications de l'équipe soignante :

Sur les habitudes de vie à adopter pour votre insuffisance cardiaque (alimentation, activité physique etc.) ?

- 1 Oui 2 Non 3 Ne sait pas

Pour gérer votre traitement ?

- 1 Oui 2 Non 3 Ne sait pas



Pour gérer votre insuffisance cardiaque en cas de signes d’alerte (signes à observer, personne à contacter etc.) ?

1 Oui 2 Non 3 Ne sait pas

Si oui, ces informations vous ont-elles semblé claires et suffisantes ?

- 1 Oui, tout à fait
- 2 Oui, plutôt
- 3 Non, pas vraiment
- 4 Non, pas du tout
- 5 Je ne sais pas

2. Si vous jugez les informations peu claires et/ou insuffisantes, que vous a-t-il manqué :

Autonomie du patient, gestion de sa maladie

3. Connaissez-vous les 4 principaux symptômes de l’insuffisance cardiaque (cochez les symptômes connus par le patient) (si le patient ne sait pas répondre, lui suggérer l’acronyme EPOF) ?

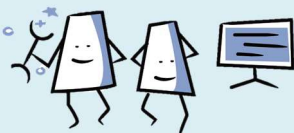
- 1 E : Essoufflement
- 1 P : Prise de poids
- 1 O : Œdèmes
- 1 F : Fatigue

4. Pour limiter l’insuffisance cardiaque, connaissez-vous les gestes à adopter au quotidien ? (cochez les gestes connus par le patient) (si le patient ne sait pas répondre, lui suggérer l’acronyme EPON) :

- 1 E : Exercice (Faire de l’exercice)
- 1 P : Prendre son poids (surveiller régulièrement son poids)
- 1 O : Observance (bien prendre ses traitements)
- 1 N : Ne pas saler (faire attention à sa consommation de sel)

Parmi les affirmations suivantes à propos de la gestion de votre maladie, merci de préciser lesquelles sont vraies (1 : tout à fait à 4 : pas du tout) en distinguant 2 périodes (avant la prise en charge par la CECICS et ce jour).

	Avant la prise en charge CECICS	Maintenant
Je me pèse régulièrement	1 <input type="checkbox"/> Oui, tout à fait 2 <input type="checkbox"/> Oui, plutôt 3 <input type="checkbox"/> Non, pas vraiment 4 <input type="checkbox"/> Non, pas du tout 5 <input type="checkbox"/> Je ne sais pas	1 <input type="checkbox"/> Oui, tout à fait 2 <input type="checkbox"/> Oui, plutôt 3 <input type="checkbox"/> Non, pas vraiment 4 <input type="checkbox"/> Non, pas du tout 5 <input type="checkbox"/> Je ne sais pas
Je limite ma consommation de sel		
Je limite ma consommation de boissons		
Je fais de l’exercice régulièrement		
Je prends mes médicaments tels qu’ils m’ont été prescrit		
Je me repose pendant la journée		
Si j’ai le souffle court, je ne m’inquiète pas		



Point de vue sur les effets de l'expérimentation

5. Pensez-vous que cette prise en charge vous a aidé à mieux comprendre et gérer votre traitement ?

- 1 *Oui, tout à fait*
- 2 *Oui, plutôt*
- 3 *Non, pas vraiment*
- 4 *Non, pas du tout*
- 5 *Je ne sais pas*

Si oui, précisez ce que vous avez appris :

.....

6. Pensez-vous que cette prise en charge a déjà impacté positivement votre qualité de vie ?

- 1 *Oui, tout à fait*
- 2 *Oui, plutôt*
- 3 *Non, pas vraiment*
- 4 *Non, pas du tout*
- 5 *Je ne sais pas*

Si oui, qu'est-ce qui permet cette amélioration ?

.....

Difficultés rencontrées

7. Avez-vous rencontré des **difficultés particulières** dans le cadre de cette prise en charge ?

- 1 Utilisation des outils numériques (tablette, balance connectée)
- 1 Difficultés pour comprendre les informations reçues
- 1 Autre,

précisez :

.....

Niveau de Satisfaction générale

8. Etes-vous globalement satisfait du soutien apporté pour vivre avec votre problème de santé ?

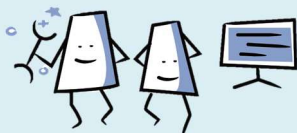
- 1 *Oui, tout à fait*
- 2 *Oui, plutôt*
- 3 *Non, pas vraiment*
- 4 *Non, pas du tout*
- 5 *Je ne sais pas*

Quelles notes sur 10 donneriez-vous à :

	Note	Remarques
<input type="checkbox"/> Votre niveau de satisfaction générale sur votre prise en charge		
<input type="checkbox"/> La clarté des informations reçues		
<input type="checkbox"/> La facilité de contact avec l'équipe soignante		
<input type="checkbox"/> Le partage de l'information des différents professionnels qui interviennent dans le parcours		

9. Si vous deviez citer une chose qui permettrait d'améliorer la prise en charge de votre insuffisance cardiaque, que diriez-vous :

.....



Merci de votre participation.

7.5.2. Représentativité des résultats

Au total, ce sont 52 personnes qui ont été interrogées dont : 43 patients seuls, 8 patients aidés par leur aidant et 1 non renseigné. Les entretiens avec les patients ont été privilégiés s'ils avaient la capacité de répondre aux questions ; sinon l'aidant a été sollicité.

Le tableau suivant présente le profil des répondants à l'enquête réalisée auprès des patients. Ces derniers sont comparables à l'ensemble des 1343 patients ayant bénéficié du dispositif, permettant ainsi d'établir la représentativité des résultats de l'enquête.

Tableau 61. Comparaison du profil des répondants à l'enquête avec l'ensemble des patients ayant bénéficié du dispositif CECICS

	Echantillon de répondants N=52	Ensemble des patients N=1343
Age	67,7 (±15,9) ans	66,8 (±14,6) ans
Sexe		
Hommes	67,3 %	70,4 %
Femmes	32,7 %	29,6 %
Etablissement		
H. Mondor	32,7 %	31,4 %
Pitié-Salpêtrière	26,9 %	21,9 %
HEGP	3,8 %	7,2 %
Cochin	7,7 %	7,1 %
Bichat	9,6 %	10,9 %
Lariboisière	3,8 %	7,1 %
Bicêtre	9,6 %	5,7 %
Ambroise Paré	5,8 %	8,7 %
Type de prise en charge		
Télésurveillance	61,5 %	66,6 %
Titration	98,1 %	51,3 %

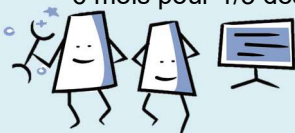
7.5.3. Note contributive du porteur

Complément des porteurs au rapport d'évaluation final de l'expérimentation Article51-CECICS

Nous tenons d'abord à remercier CEMKA pour la qualité du rapport et la finesse de l'analyse. A la lecture de la version préliminaire transmise et des échanges du 12 décembre 2023 qui ont pu se tenir avec les évaluateurs, la Ceval, l'équipe nationale et la CNAM, il nous est apparu certains points importants à préciser (A) et des éléments complémentaires (B).

A) Points à préciser

1-L'évaluation finale a porté sur les patients inclus dans l'article 51 CECICS pendant 2 ans et 8 mois et demi c.à.d du 1er août 2020 au 15 mars 2023 (et non 4 ans). Les expérimentateurs ont atteint 73% des objectifs en termes d'inclusions, pour trois en pleins, malgré la pandémie COVID-19 (1 août 2020 au 31 juillet 2023). Il est à noter également que l'évaluation intermédiaire n'a pas pu avoir lieu sur des données quantitatives du fait du décalage nécessaire pour obtenir les données de SNDS. Ensuite, l'évaluation finale a été avancée de 6 mois au regard du protocole validé en juin 2021. Ainsi l'analyse finale a été réalisée sur des données moins robustes du SI et avec un recul de moins de 6 mois pour 1/3 des patients avec des données du SNDS s'arrêtant en décembre 2022.



2-Les témoins insuffisants cardiaques ne sont pas comparables aux patients CECICS ce qui biaise l'analyse de l'impact de la CECICS (chapitre 3.2.3)

Les patients insuffisants cardiaques inclus dans le projet Article 51-CECICS ainsi que les témoins ont été sélectionnés, dans les 8 centres hospitaliers AP-HP, pour leur sévérité et dans le cadre d'un parcours de soin coordonné au sein de chaque site.

Lors des retours réalisés avec CEMKA, la CNAM et l'ARS, nous nous sommes rendu compte que les témoins sélectionnés par le SDNS dans les mêmes hôpitaux à raison de 3 témoins pour un inclus en CECICS étaient moins « sévères » que les patients inclus en CECICS. Différentes tentatives pour mieux apparier les témoins ont été réalisées sans succès. A noter que le SNDS ne dispose pas des données de NYHA et de résultats de dosages de NTproBNP qui seuls permettent de correctement statuer le niveau de sévérité.

Il est effectivement difficile d'imaginer que, dans ces structures AP-HP avec des services dédiés à la prise en charge de l'insuffisance cardiaque, 3 patients sur 4 ne n'aient pas été rentrés dans le parcours de soin spécifiques. Par ailleurs, on a vu au cours de l'expérimentation la tendance des CECICS à inclure prioritairement des patients très sévères, avec au total une part de patients très sévères (par rapport aux sévères) plus importante que prévue. Ceci implique que les témoins sont forcément moins sévères que les patients inclus en CECICS et que l'on s'attendrait à ce que les événements des patients CECICS (mortalité et ré-hospitalisation) soient nettement supérieurs à ceux des témoins, ce qui n'est pas le cas.

3-Y-a-t-il des comparateurs disponibles pour estimer les bénéfices de la CECICS en l'absence de témoins comparables ?

Il aurait été possible de comparer par rapport aux données nationales du SNDS.

A titre de comparaison les réhospitalisations **dans le groupe CECICS sont de 14,5% à 6 mois.**

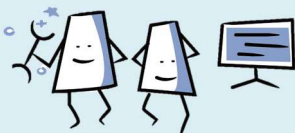
Dans les données de la CNAM à partir du repérage des patients en 2019 puis suivi longitudinal du 01/01/2020 au 31/12/2021 sur 655 920 patients en France le **taux de réhospitalisation pour IC aiguë ou décompensée à 6 mois est de 21,4%** (à 3 mois de 14,1%) et le taux de mortalité à 1 an est de 34.9%. **Autrement dit, malgré la sévérité des patients CECICS leur taux de réhospitalisation est beaucoup plus faible que la moyenne nationale avec une diminution de 6,9 points (32%) du taux de réhospitalisation, ce qui démontre l'efficacité de la prise en charge des CECICS pour diminuer les réhospitalisations.**

Sans doute avons-nous collectivement commis une erreur dans le design de l'expérimentation. En effet l'évaluation de l'expérimentation a prévu qu'il y ait 3 témoins « comparables » pour chaque patient CECICS dans le même site. Pour que cela soit possible, il eut fallu statistiquement que 3/4 des patients sévères qui nécessitent une prise en charge CECICS et qui passent à l'hôpital ne soient pas pris en charge par les CECICS. Or les 8 CECICS parviennent à prendre en charge les patients les plus sévères qui viennent à l'hôpital. Ecart donc entre ce qui avait pu être supposé en 2020 et ce que l'on observe aujourd'hui et qui créerait un déficit de témoins « comparables » avec les patients CECICS. Les témoins sont vraisemblablement moins graves que les patients CECICS.

4- Les engagements pris dans le cahier des charges pour l'interaction avec les soignants de ville ont été respectés et ont même été au-delà des attentes.

Il est à noter que les CPTS n'étaient en grande partie pas créées ou non fonctionnelles à l'initiation de l'article 51. La montée en charge des CPTS en parallèle des CECICS a permis de construire une dynamique bien plus visible ces derniers mois, soit postérieurement aux entretiens réalisés pour l'évaluation avant l'été 2023. Ainsi les acteurs des CECICS ont réalisé de nombreuses actions dans leur territoire en lien avec les CPTS qui n'ont pas pu être mentionnés dans ce rapport final (Cf. rapport d'étape n°4 des porteurs qui sera remis au 31/01/2024). Par exemple : création d'un annuaire pour les CPTS 13,15ème d'un annuaire mis à disposition des professionnels des CECICS et autres structures été 2023 à la suite de réunions communes.

Nombreuses réunions réalisées entre les CECICS Mondor et Bicêtre avec les CPTS du 94 qui se sont engagées dans leur contrat ACI sur l'insuffisance cardiaque et sur un plan de formation des acteurs de ville sur l'insuffisance cardiaque avec réalisation de vignette et formateur de formateurs au sein des



CPTS pour qu'elles forment elles-mêmes leur soignant. Première réunion des formateurs le 16/01/2024. Deuxième réunion prévue en février. (cf : siteweb : <https://www.finc-phinc94.fr/> dans l'onglet partenaire/CPTS)

6-Le soutien des instances et de la communauté de la cardiologie : Société Française de Cardiologie (SFC), Conseil National Professionnel CardioVasculaire (CNPCV), Groupe Insuffisance Cardiaque de la SFC (GICC), etc). Un courrier de soutien est en cours de rédaction par le CNPCV et sera ajouté au dossier. Les CECICS-IEXP_ICs ont été lauréats du prix des Outils innovants de l'insuffisant cardiaque (Outil'IC) par le CNPCV et l'assurance maladie (Outil'IC : https://www.cnpcv.org/wp-content/uploads/2023/05/CECIC-IEXP_IC-Mai-2023.pdf). Une fiche complète a été réalisée afin de permettre le déploiement des CECICS dans toute la France Depuis 2020, 20 autres équipes au-delà de l'AP-HP ont déjà pu s'engager dans une pratique basée sur le protocole de coopération nationale insuffisance cardiaque, première étape pour la mise en œuvre d'une CECICS. Ils pourraient être rapidement en capacité - sous couvert d'une valorisation permettant des temps dédiés aux IEXP_ICs – d'évoluer pour les patients IC les plus sévères et les plus instables vers une complétude de ce modèle de prise en charge.

7-Importance de mentionner l'engouement de la profession paramédicale et médicale au niveau nationale avec plus de 106 infirmiers ayant participé à la formation IEXP_IC-DIU insuffisance cardiaque et l'inscription de plus de 66 infirmiers à la session 2023-24 du DIU insuffisance cardiaque majoritairement dans l'idée de devenir IEXP_IC. **Cet engouement est important à signaler car il traduit l'attente de la profession mais également l'extension rapide des CECICS en cas de passage au droit commun.**

B) Points complémentaires

1-Rappelons que les CECICS comblent les manques dans le parcours de soin sans se substituer aux acteurs en places.

La CECICS est une équipe composée au minimum de cardiologues délégués et d'infirmiers délégués. Son fonctionnement repose sur le principe de reconnaissance de la complémentarité des acteurs. Les CECICS s'articulent avec les ressources/professionnels existants et accessibles sur le territoire.

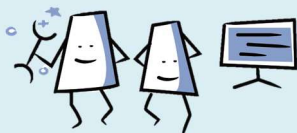
Le principe de complémentarité se situe aussi au niveau du parcours. Une CECICS se met en place au regard de circuits déjà présents. Elle va venir le(s) consolider, le(s) modifier et/ou le(s) compléter pour optimiser la prise en charge spécifique de l'insuffisance cardiaque, en visant l'impact autant à l'échelle de chaque patient, individuellement, qu'à l'échelle du groupe de patients tout entier concernés sur un territoire (vision populationnelle). Les critères d'orientation sont variables au regard de situations uniques ou combinées que sont l'instabilité, et/ou le niveau de sévérité, et/ou le besoin d'expertise renforcée.

Les CECICS mènent également leurs actions génériques sur des principes généraux :

- Une permanence téléphonique et un accès facilité à l'expertise
- le principe d'un accompagnement à distance par l'usage de la télésanté (télésurveillance, télésoins, téléconsultation, téléexpertise)
- la coordination omniprésente avec tous professionnels et tout acteur intervenant avec le patient au domicile, en ville comme à l'hôpital.
- des modules choisis par le cardiologue référent et alternés pour chaque patient au regard,
 - de leur situation de santé et évolution dans l'histoire naturelle de leur maladie,
 - de leur projet de vie, avec des priorités et des objectifs conjointement définis.

2- Les CECICS gèrent de nombreux événements bien au-delà de la télésurveillance

Dans les CECICS on parle d'événements. Ces événements sont d'ordre très divers mais ils font référence à un seul concept (« Un événement est tout élément qui nécessite et/ou conduit à



l'intervention d'un infirmier » - Cf. Rapport annuel n°3, p15). Ils représentent dans tous les cas une situation interférente dans le parcours de soins et de santé du patient. Un événement perturbe ou pourrait perturber de façon directe ou indirecte l'insuffisance cardiaque, son suivi, et/ou l'état de santé général du patient⁴.

Ces événements sont signalés de façon tout à fait variable selon les patients et leur situation dans leur propre parcours,

- par le système de télésurveillance (TLSm) via les alertes algorithmiques (≈ 44% en 2022, 57% en 2023) ;
- Par l'observation réalisée par ces équipes averties - qui connaissent les singularités de l'IC du patient : par exemple le constat d'éléments croisés rapportés par le système de télésurveillance en dehors des algorithmes dans le cas de patients décompensant sur des modalités particulières ;
- Par l'appel des patients ou de leurs aidants pour un doute sur une conduite à tenir par rapport au traitement, à un événement festif ou professionnel, à un voyage, la sensation d'une altération inexplicite ;
- Par l'appel des professionnels intervenants auprès d'eux, au domicile, en ville ou à l'hôpital, principalement pour des enjeux de coordination, sinon pour des avis : signalement de la décompensation d'une autre pathologie, d'un examen, d'une intervention programmée, etc ;
- Par la récupération d'un résultat d'examen biologique perturbé, ou la lecture d'un compte-rendu stipulant une annonce par exemple (d'un nouveau diagnostic, d'une intervention nécessaire, ...).
- Par le constat d'une perte de poids non attendue.

3-L'expérience a montré que les CECICS exercent de nombreux rôles préventifs au-delà des premières attentes.

Le constat est qu'à tout moment de leurs interventions, les IEXP_IC tiennent la dimension curative et préventive avec le patient. C'est ainsi que plus de 80% des événements parviennent à être gérés à distance (86% en 2022 ; 89% en 2023), au domicile, en association avec les acteurs de ville, sans faire revenir le patient vers la CECICS basée sur l'hôpital.

La prévention qui permet la diminution des fréquences et la réduction de la gravité des complications somatiques liés à l'IC. C'est la plus évidente, et, la plus attendue par le modèle. Ce qui semble moins visible est qu'elle se fasse par anticipation au plus près des décompensations, et souvent même bien en amont, en agissant sur les risques notamment de ruptures de soins : le repérage d'un épisode dépressif ou tout au contraire d'une fausse croyance d'être désormais à l'abri de complication qui présagera un défaut d'observance à venir et qui invitera à renforcer l'accompagnement thérapeutique sur cette période.

La prévention qui permet la diminution des risques liés aux fragilités, à l'âge, ou la iatrogénie est aussi une préoccupation du quotidien qui nécessite d'y consacrer du temps, de l'écoute, des savoirs spécifiques pour orienter, pour croiser et optimiser les expertises. Il s'agit à la fois d'y être sensibilisé et de savoir repérer : repérer les signes chez les patients, repérer les situations, repérer les structures et les circuits possibles (équipes mobiles, HDJ, télé-expertise...). Il s'agit aussi de situer la nécessité de développer une culture collective avec les professionnels de la gériatrie, de la psychiatrie, les travailleurs sociaux.

Lors de la formation au protocole de coopération les infirmiers CECICS sont particulièrement sensibilisés au dépistage de la fragilité gériatrique et l'intérêt d'une orientation précoce vers les gériatres face aux risques de perte d'autonomie.

Les IEXP_ICs sont également sensibilisés aux divers risques iatrogéniques : les modalités d'écriture d'une prescription, la manière de remettre une ordonnance, l'impact des formes galéniques, les précautions à prendre du fait de la distance, des capacités auditives, de défaut de concentration, etc.

⁴ HAS, 2018_Présentation générale, Santé globale, bien-être et promotion de la santé : les définitions retenues https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/presentation_generale_rbpp_sante_mineurs_jeunes_majeurs.pdf;



Les IEXP_ICs sont enfin informés sur **l'importance de la prophylaxie vaccinale**, celle-ci étant également intégrée dans les actes dérogatoires du protocole de coopération. Sa mise en œuvre reste aujourd'hui compliquée par l'inaccessibilité directe des doses en milieu hospitalier. Elle peine encore à s'inscrire dans des routines efficaces. Une session de renforcement des connaissances est prévue via la communauté de pratique du protocole de coopération en janvier 2024. Par ailleurs les nouveaux textes au sujet de la vaccination réalisée par des auxiliaires médicaux ont créé un besoin plus large, divers programmes de formation sont proposés, un est en cours d'ingénierie par le CFDC de l'AP-HP pour 2024.

Les CECICS influent aussi sur **une possible baisse des complications sociales** : par ce repérage des fragilités et l'orientation selon les difficultés (perte d'emploi, handicap, logement, isolement).

Le repérage de la fragilité sociale vient s'imposer avec la pratique. Lors de l'expérimentation nous avons alors développé un outil d'aide au dépistage et à l'orientation et organisé 2 sessions d'information spécifique avec des assistances sociales. C'est ensuite avec les DAC au fil de leurs propres développements que sont développés les connaissances nécessaires à cette prévention à la fois de l'IC sur le risque de fragilités sociales, et de la fragilité sociale sur le risque de décompensation cardiaque.

Enfin elles influent sur une **possible baisse des complications psychiques** : dépression chronique ou réactionnelle, conduite à risque (régime alimentaire, rechute d'addiction, etc.).

Un rôle de prévention primaire - L'accompagnement par les infirmiers des CECICS a très certainement des effets sur le mode de vie (prévention d'autres maladies, vaccination), mais aussi un certain impact sur la pratique de ville par une connaissance accrue de la pathologie et une culture partagée des signes EPOF/EPON. Cela peut laisser prétendre à un rôle possible dans la baisse des aggravations rapides par des dépistages plus précoces sur le territoire, soutenu par le contexte de la campagne nationale et des travaux de l'ARS-IF.

4-Le constat d'impact des CECICS sur la santé des patients et sur les acteurs de santé confirmé et au-delà de ce qui avait pu être identifié

Impacts de l'accompagnement sur la trajectoire en santé des patients suivis :

Sur leurs projets au fil de l'évolution de leur maladie, l'expression de leur projet de fin de vie en amont ou début de l'IC terminale, leurs options thérapeutiques ;

Sur leurs modes de vie par un travail avec chaque patient sur les conduites à risque (observance, automédication, addiction, ...) ;

Sur les épisodes de rupture par le suivi continue avec la TLSm et la connaissance du patient, celle qui permet de percevoir les périodes de « ras-le-bol » et prévenir la non-observance des traitements et des suivis prescrits

Sur les syndromes dépressifs par la sensibilisation, le dépistage et l'orientation vers les professionnels et stimulation pour « aller vers »

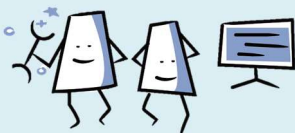
Sur l'accompagnement des aidants par l'écoute et la prise en compte de leur besoin, une attention particulière au risque de syndrome de l'aidant, leurs orientation (association et support)

Sur l'impact social en abordant les sujets liés à l'emploi, la solitude, l'activité physique et la proposition d'orientations (associations, service social ville ou hôpital, club cœur et santé, etc.)

Impact de la mise en place de CECICS sur les enjeux de complémentarité des acteurs en santé :

L'expérimentation face au foisonnement de projets en développement en ville comme à l'hôpital a permis un repérage affiné de la diversité dans la structuration des territoires, une convergence des besoins de réorganisation et d'une dynamique de coordination, ainsi que l'effet d'optimisation du soutien ARS dans l'animation territoriale pour l'insuffisance cardiaque.

L'impact de la flexibilité du modèle qui permet des CECICS opérationnelles, ajustables et souple au regard des nombreux déterminants des territoires ciblés : des enjeux liés à la diversité des projets, des PS disponibles et de leurs outils. La reconnaissance et l'accès hors les murs de l'hôpital aux soins de support (Diét, psy, APA...). Le choix d'axes prioritaires et de définition des territoires couverts par



l'ouvertures de MDS, la mise en place d'équipe de soins spécialisées (ESS) et de CPTS inscrivant l'IC dans leurs ACI. Le développement et la structuration des DAC dans chaque département. L'organisation de gouvernance spécifique ville-hôpital par impulsion variées de département, de CPTS, d'hôpitaux. Des outils numériques spécifiques pour le partage d'information entre professionnels d'un territoire. Le développement des usages selon les référentiels ANS : MS santé, mon-espace-santé, et enjeux d'interopérabilité des outils numériques (résultats de biologie, avis d'expertise, etc.). Le développement de la télésanté et d'autres Art51 notamment en télé-réadaptation (10% d'accès au SSR pour l'IC). Le croisement des cohortes et des orientations réseaux possibles selon les besoins et les offres de soins existants : ETP, télésurveillance, cardio-gériatrie, coopération spécialistes/IPA, etc.

CONCLUSION

Les CECICS proposent une nouvelle organisation médico-soignante intégrée qui vise à **améliorer le parcours des patients insuffisants cardiaques en complémentarité avec les autres acteurs et par des actions multimodales curatives et préventives.**

Elles reposent sur de la coopération et de la télésanté ; et nécessitent une vision partagée des complémentarités. Elles génèrent des impacts immédiats que sont l'optimisation des traitements et la prévention des rechutes de l'insuffisance cardiaque. Elles offrent un accès distancier à l'expertise hospitalière nécessaire dans les situations d'instabilité et de grande sévérité et au-delà, une prise en charge élargie et un accompagnement permettent de dépister et d'anticiper les risques directs et croisés : des préventions multiples, à très court et long termes. Elles permettent une continuité de soin renforcée par une connaissance affinée des réseaux et un esprit de coordination. Enfin, elles nourrissent des perspectives : la démocratisation des coopérations interprofessionnelles poussées par les enjeux démographiques, la maturité des usages et des limites en télésanté (périmètres d'actions des acteurs, SI, ...), la possibilité de CECIC pour des équipes en ville.

