

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

**Mars 2024**

Le comité technique de l'innovation a été saisi par l'ARS Occitanie le 19 octobre 2023 sur la modification incluant une prolongation de l'expérimentation « Parcours LYMPHORAC 51 » proposée par les Centres hospitaliers universitaires de Toulouse et de Montpellier. Cette demande a été présentée en séance le 21 novembre 2023 et examinée le 5 mars 2024. Le comité technique a rendu son avis le 17 mars 2024.

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

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

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

L'expérimentation a été autorisée le 25 novembre 2021 pour une durée de 24 mois à compter de la première inclusion. Le premier patient a été inclus le 13 juin 2022.

Les résultats intermédiaires montrent que le déploiement de l'expérimentation a été très progressif avec un taux d'inclusion la première année à hauteur de 18% pour un taux cible de 58%, 31 professionnels libéraux ont été recrutés et formés, 87% d'entre eux sont des masseurs kinésithérapeutes. Le dispositif est décrit comme fonctionnel, efficace et donne satisfaction à la majorité des requérants qui le sollicitent. Le rythme d'inclusion observé est de 10 à 15 patients par mois, le recrutement des patients est essentiellement hospitalier mais a vocation à s'élargir. La coordination avec les professionnels de ville est efficace. La gouvernance de cette expérimentation est bicéphale (CHU de Toulouse et CHU de Montpellier) avec des instances bilatérales pour piloter l'expérimentation. Le forfait semble bien dimensionné pour financer les actes de soins réalisés par les professionnels de ville mais sous-dimensionné pour financer les orthèses. La dynamique de déploiement a été retardée notamment par les délais de conventionnement avec un des établissements en période post Covid, le sous-dimensionnement du temps de chefferie de projet, la mise à disposition tardive de l'extension du système d'information pour l'expérimentation et une communication insuffisante au sein des territoires.

Les principales modifications du cahier des charges portent sur un ajustement des parcours A et B et du modèle de financement avec un recalibrage des forfaits et l'introduction de nouveaux forfaits.

Il est également proposé de prolonger l'expérimentation au 12 décembre 2025, en raison du retard au démarrage et du délai de la montée en charge et ce afin de pouvoir disposer des données nécessaires pour évaluer l'impact du parcours LYMPHORAC après un an de suivi.

## **Objet de l'expérimentation**

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

Ce parcours de soins coordonné intègre une prise en charge hospitalière en centre expert et une prise en charge ambulatoire (MG, Kiné et IDE) en proximité. La structuration du parcours prévoit un bilan

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

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

### **Recevabilité du projet au titre de l'article 51**

#### *Finalité organisationnelle*

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

#### *Dérogation*

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

### **Détermination de la portée de l'expérimentation proposée**

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

### **Modalités de financement du projet**

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

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

Pour le parcours externe sur 6 mois : 3 forfaits ajustés aux besoins des patients, dont le montant est calculé à partir des taux horaires des professions concernées (médecin spécialiste, IDE, masseur kinésithérapeute, diététicienne, psychologue). Ces forfaits de 6 mois sont renouvelables deux fois maximum en fonction de l'évolution clinique.

	<b>Montant actualisé</b>	<b>Montant initial</b>
<b>Forfait minimal (6 bandages)</b>	<b>255 euros</b>	<b>552 euros</b>
<b>Forfait médian (16 bandages)</b>	<b>516 euros</b>	<b>808 euros</b>
<b>Forfait maximal (26 bandages)</b>	<b>777 euros</b>	<b>1 064 euros</b>

Un ajustement des parcours après 6 mois à un an de suivi permet de proposer de nouveaux forfaits, dont les forfaits bis (médian et maximal) pour prendre en compte l'autonomisation des patients et le moindre recours aux téléconsultations et privilégier le recours à la téléexpertise. Ces forfaits de 6 mois sont renouvelables deux fois maximum en fonction de l'évolution clinique.

Après acquisition autonomie	Montant
Forfait 0	86 euros
Forfait médian bis (16 bandages et 2 téléconsultations)	462 euros
Forfait maximal bis (26 bandages et 2 téléconsultations)	676 euros

Deux forfaits orthèses sont proposés pour couvrir le coût des dispositifs de compression. Les montants de ces 2 forfaits ont été définis à partir de l'analyse des coûts observés des dispositifs de compression utilisés par les deux centres experts. Ces forfaits de 6 mois sont renouvelables deux fois maximum en fonction de l'évolution clinique.

	Montant
Forfait orthèse 1 segment	327 euros
Forfait orthèse 2 segments	654 euros

Le besoin initial de financement au titre de la prise en charge par le fonds pour l'innovation du système de santé (FISS) et par le FIR était de 985 385€ pour la durée de l'expérimentation.

	Année 1	Année 2	Total
<b>Nb de patients inclus TDI</b>	174	26	<b>200</b>
<b>Prestation dérogatoire (FISS)</b>	415 037 €	398 546 €	<b>813 583 €</b>
<b>CAI (FIR)</b>	85 901 €	85 901 €	<b>171 802 €</b>
<b>TOTAL expérimentation (FISS+FIR)</b>	<b>500 938 €</b>	<b>484 447 €</b>	<b>985 385 €</b>

Les prestations dérogatoires directement liées aux soins s'élevaient à 813 583€, les coûts d'amorçage et d'ingénierie étaient évalués à 171 802€ (gouvernance et pilotage du projet, formation et communication).

### Besoin de financement actualisé

	Année 1, réelle	Année 2, réelle (4mois juin-oct)	Année 2 prévision	Année 3 juin 2024-juin 2025	Année 4 6 mois (juin 2025-début décembre 2025)	Total
<b>Nb de patients inclus TDI</b>	<b>73</b>	<b>55</b>	<b>72</b>	-	-	<b>200</b>
<i>dont nb TDI initial 5j</i>	41	24	37	-	-	102
<i>dont nb TDI initial 10j</i>	1	-	1	-	-	2
<i>dont pas de TDI</i>	31	31	34	-	-	96
<b>Valo des retours en TDI</b>	<b>16</b>	<b>16</b>	<b>14</b>	<b>13</b>	<b>7</b>	<b>66</b>
<i>dont nb TDI initial 5j</i>	2	4	13	13	7	39
<i>dont nb TDI initial 10j</i>	1	-	1	-	-	2
<i>dont pas de TDI</i>	13	12	-	-	-	25
<b>Nb séquences ambulatoires</b>	<b>93</b>	<b>86</b>	<b>219</b>	<b>384</b>	<b>191</b>	<b>973</b>
<i>dont forfait min</i>	23	23	71	104	43	264
<i>dont forfait médian</i>	25	31	57	20	-	133
<i>dont forfait max</i>	45	32	60	23	-	160
<i>dont forfait 0</i>	-	-	5	64	62	131
<i>dont forfait médian bis</i>	-	-	14	104	55	173
<i>dont forfait max bis</i>	-	-	12	69	30	111
<b>Nb de patients pour orthèse 1 segment</b>	-	-	162	284	141	587
<b>Nb de patients pour orthèse 2 segment</b>	-	-	57	100	86	243

<b>Forfaits TDI</b>	<b>95 005 €</b>	<b>53 419 €</b>	<b>86 110 €</b>	<b>- €</b>	<b>- €</b>	<b>234 535 €</b>
5j	91 258 €	53 419 €	82 362 €	- €	- €	227 039 €
10j	3 748 €	- €	3 748 €	- €	- €	7 496 €
Pas de TDI	- €	- €	- €	- €	- €	- €
<b>Retour forfaits TDI</b>	<b>8 199 €</b>	<b>8 903 €</b>	<b>32 686 €</b>	<b>28 938 €</b>	<b>16 027 €</b>	<b>78 726 €</b>
5j	4 452 €	8 903 €	28 938 €	28 938 €	16 027 €	71 231 €
10j	3 748 €	- €	3 748 €	- €	- €	7 496 €
Pas de TDI	- €	- €	- €	- €	- €	- €
<b>Forfaits ambulatoire</b>	<b>80 782 €</b>	<b>71 801 €</b>	<b>164 128 €</b>	<b>154 907 €</b>	<b>62 123 €</b>	<b>471 618 €</b>
dont forfait min	12 706 €	12 706 €	39 223 €	26 520 €	11 047 €	91 155 €
dont forfait médian	20 204 €	25 052 €	46 064 €	10 320 €	- €	101 640 €
dont forfait max	47 873 €	34 043 €	63 830 €	17 871 €	- €	163 617 €
dont forfait 0	- €	- €	430 €	5 504 €	5 355 €	5 934 €
dont forfait médian bis	- €	- €	6 468 €	48 048 €	25 631 €	54 516 €
dont forfait max bis	- €	- €	8 112 €	46 644 €	20 091 €	54 756 €
<b>Forfait orthèse 1 segment</b>	<b>- €</b>	<b>- €</b>	<b>52 974 €</b>	<b>92 868 €</b>	<b>46 166 €</b>	<b>145 842 €</b>
<b>Forfait orthèse 2 segments</b>	<b>- €</b>	<b>- €</b>	<b>37 278 €</b>	<b>65 400 €</b>	<b>56 447 €</b>	<b>102 678 €</b>
<b>TOTAL prestations dérogatoires (FISS)</b>	<b>183 987 €</b>		<b>507 299 €</b>	<b>342 113 €</b>	<b>180 763 €</b>	<b>1 214 162 €</b>
<b>TOTAL CAI (FIR)</b>	<b>79 885 €</b>		<b>100 388 €</b>	<b>77 327 €</b>	<b>38 664 €</b>	<b>296 264 €</b>
<b>TOTAL expérimentation (FISS+FIR)</b>	<b>263 872 €</b>		<b>607 687 €</b>	<b>419 440 €</b>	<b>219 427 €</b>	<b>1 510 426 €</b>

En synthèse, le budget total de l'expérimentation sur la durée totale de l'expérimentation est d'un montant maximum de 1 510 426 euros, dont 1 214 162 euros au titre des prestations dérogatoires (FISS) et 296 264 euros au titre des crédits d'ingénierie et d'amorçage (FIR).

#### Au 5 février 2024

	Budget initial prévisionnel maximal autorisé*	Budget actualisé prévisionnel maximal	Budget consommé au 5 février 2024
Frais liés aux soins	813 583 €	1 214 162 €	332 507 €
Crédits d'amorçage et d'ingénierie	171 801 €	296 264 €	126 571 €
<b>Total</b>	<b>985 384 €</b>	<b>1 510 426 €</b>	<b>459 078 €</b>

#### Durée de l'expérimentation

La durée totale de l'expérimentation est de 42 mois incluant la prolongation de 18 mois.

#### Modalités d'évaluation

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

La durée de l'expérimentation, prévue sur 42 mois, est suffisante pour observer les éventuels impacts à court et moyen termes du nouveau modèle d'organisation et de financement proposé dans cette expérimentation. L'objectif de l'expérimentation consiste à améliorer l'accès (géographique et économique) aux soins spécifiques du lymphœdème et la qualité de ces soins, lors de la prise en charge des patients dans la région Occitanie, grâce à la mise en place d'un parcours de soins.

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

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

Concernant l'opérationnalité du dispositif :

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

Concernant l'efficacité et l'efficience :

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

Concernant la reproductibilité du dispositif :

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

**Avis sur le projet d'expérimentation :**

- **Faisabilité opérationnelle** : les deux centres de lymphologie ont une file active de 1 200 patients, leur expertise ainsi que leur expérience sont des atouts. La formation via un DU de lymphologie ainsi que la création d'un DPC pour former les professionnels libéraux qui interviendront dans le parcours lymphorac rendent opérationnelle sa mise en œuvre dans les délais.

- **Caractère efficient** : l'organisation du parcours lymphorac et la formation des professionnels libéraux sont de nature à favoriser la diffusion des bonnes pratiques. Elles permettent également un meilleur recours aux centres experts, une identification de professionnels libéraux formés, elles augmentent les capacités d'accueil et de prise en charge sur le territoire en réduisant le traitement des rechutes et réduction des délais d'attente. La présente expérimentation devrait, à son terme, permettre d'évaluer l'efficience de la modalité de prise en charge proposée.
- **Caractère innovant** : les parcours proposés devraient permettre, en impliquant des acteurs au plus proche des patients, en prévoyant leur formation, leur rémunération et leurs liens avec le centre expert, une amélioration globale de la prise en charge de cette pathologie.
- **Reproductibilité** : l'organisation proposée peut être reproduite sur d'autres territoires où existent des centres de lymphologie au nombre de 35.

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

#### **Pour le comité technique**

Natacha Lemaire  
Rapporteuse Générale