



# Résumé du protocole de l'expérimentation Article 51 Lymphorac

## RESUME DU PROTOCOLE D'ÉVALUATION

Nom de l'expérimentation évaluée  
Code projet

Parcours LymphoRac 51

### Porteur de projet / Cellule évaluation / Équipe évaluatrice

Porteur de projet

CHU Rangueil / Toulouse (Dr Julie MALLOIZEL-DELAUNAY, Service de Médecine Vasculaire, Pôle Cardio-Vasculaire et Métabolique)  
CHU Montpellier (Pr Isabelle QUERE, Service de Médecine Vasculaire, Pôle des Cliniques Médicales, Hôpital St Eloi)

Équipe évaluatrice

Cabinet en charge de l'évaluation : OpusLine part of Accenture

## CONTEXTE ET OBJECTIFS

Contexte de l'étude  
et objectifs / impacts attendus

Le projet est né de l'identification d'un défaut d'accès à des soins de qualité au long cours pour le traitement du lymphœdème, pour des raisons financières et géographiques notamment.

Le projet vise à proposer aux patients porteurs d'un lymphœdème un parcours de soins coordonné et intégré dans la région, organisé entre des centres experts et les soins de ville, sans reste à charge pour le patient, et au plus proche du domicile.

La mise en place de ce parcours répond à 3 objectifs :

- Du point de vue médical, l'accès à bon escient et dans les meilleurs délais au diagnostic et au traitement des lymphœdèmes relevant de soins spécialisés intensifs dans les centres hospitaliers experts, puis l'optimisation des soins permettant le maintien au long cours du bénéfice obtenu au décours du traitement intensif dans les centres experts ;
- Du point de vue organisationnel, un accès aux soins de qualité identique et équitable tant financièrement que géographiquement, en tenant compte des spécificités de la maladie chronique ;
- Du point de vue économique, diminuer le recours à des soins hospitaliers et ambulatoires potentiellement évitables et

	<p>coûteux tant du point de vue de l'assurance maladie que du point de vue du patient.</p>
<p><b>Calendrier de l'expérimentation</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Date de début (date de publication de l'arrêté) : novembre 2021</li> <li>• Date de première inclusion : 13 juin 2022 (13 juin 2022 pour le CHU de Montpellier ; en septembre 2022 pour le CHU de Toulouse)</li> <li>• Date de fin : juin 2024</li> </ul>
<p><b>Questions évaluatives</b></p>	<p><b>FAISABILITÉ/ OPÉRATIONNALITÉ DU DISPOSITIF</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Quelle est la capacité du dispositif à constituer un réseau de professionnels en mesure d'effectuer le suivi des patients à proximité de leur lieu de vie ?</li> <li>• Le recrutement des patients est-il conforme aux prévisions, quelles sont les éventuelles difficultés rencontrées ?</li> <li>• La coordination entre professionnels autour d'un même patient est-elle opérationnelle ?</li> <li>• Le patient est-il accompagné dans la mise en place et tout au long du parcours ?</li> <li>• Les instances de gouvernance et de pilotage permettent-elles d'assurer le bon déploiement du dispositif ?</li> <li>• Le modèle économique proposé est-il viable pour les porteurs et les professionnels ? Est-il opérationnel et attractif ?</li> </ul> <p><b>EFFICACITÉ / EFFICIENCE DU DISPOSITIF</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le dispositif permet-il de diminuer le renoncement aux soins des patients ?</li> <li>• Le dispositif permet-il d'améliorer la qualité des soins dispensés en ville et d'optimiser la prise en charge entre la ville et l'hôpital ?</li> <li>• Le dispositif permet-il d'améliorer la qualité de vie des patients ?</li> <li>• Le modèle économique est-il efficient du point de vue de l'Assurance maladie (coût vs. économies générées) ?</li> </ul> <p><b>TRANSFÉRABILITE DU DISPOSITIF</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dans quelle mesure ce dispositif est-il répliquable à d'autres structures, d'autres territoires voire d'autres pathologies ?</li> <li>• Quelles seraient les conditions en matière de gouvernance et de portage institutionnel pour assurer un déploiement du dispositif à plus large échelle ?</li> <li>• Quelles seraient les adaptations à apporter au dispositif pour en favoriser sa généralisation ?</li> <li>• Quels sont les facteurs clés de succès et freins dans le déploiement du dispositif à grande échelle ?</li> <li>• Quel serait l'impact budgétaire d'une généralisation du dispositif pour l'Assurance maladie, selon les différents scénarios d'extension ?</li> </ul>

<p><b>Description de la population de l'expérimentation évaluée</b></p>	<p><u>Critères d'inclusion</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lymphœdème primaire et secondaire, quel que soit le stade</li> <li>• Patient acceptant de participer à l'étude « PARCOURS LYMPHORAC 51 » initié au cours d'une consultation ou une hospitalisation dans l'unité de lymphologie des CHU de Montpellier et de Toulouse</li> <li>• Patient affilié à un régime d'assurance maladie</li> <li>• Patient ayant signé le formulaire de consentement éclairé</li> <li>• Patient résident en Occitanie</li> </ul> <p><u>Critères d'exclusion</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• D'impossibilité physique ou psychique d'utiliser tous les composants du projet de surveillance selon le jugement du médecin désireux d'inclure le patient dans le projet de surveillance</li> <li>• De compliance ou d'adhésion thérapeutique faible estimée selon le médecin incluant le patient</li> <li>• De refus d'avoir un accompagnement thérapeutique</li> <li>• D'absence de lieu de séjour fixe</li> <li>• De toute pathologie associée impliquant une espérance de vie inférieure à 12 mois</li> </ul> <p><u>Taille de la population cible</u> : <b>200 patients ciblés sur 2 ans</b></p> <p><u>Utilisation d'une population témoin</u> : <b>NON</b></p>
<p><b>Méthode et analyse des données</b></p>	<p><b>LOT 1</b></p> <p>Les données sont extraites de différentes sources pour mener les analyses suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Analyse des processus de mise en œuvre de l'organisation innovante</li> <li>• Analyse de l'opérationnalité du dispositif</li> <li>• Analyse de sa reproductibilité</li> <li>• Les analyses quantitatives sont principalement descriptives (calcul d'indicateurs de processus ou de résultats intermédiaires).</li> </ul> <p><b>LOT 2</b></p> <p>Lot 2 non déclenché à ce jour. Son déclenchement sera décidé à l'issue de l'évaluation intermédiaire, selon les premiers résultats, la montée en charge, les données accessibles et si une population témoin fiable est potentiellement identifiable dans le SNDS.</p>
<p><b>Sources de données utilisées</b></p>	<p><input type="checkbox"/> SI du porteur (<i>préciser si plusieurs SI exploités</i>)</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> <b>Plateforme SI régional : SPICO</b></p> <p><input checked="" type="checkbox"/> <b>Recueil ad-hoc par le porteur :</b></p> <p>    <input checked="" type="checkbox"/> <b>Données de suivi de déploiement</b></p> <p>    <input checked="" type="checkbox"/> <b>Données d'activité des établissements</b></p> <p><input checked="" type="checkbox"/> <b>Plateforme A51 :</b></p> <p>    <input checked="" type="checkbox"/> <b>Fichier de facturation</b></p> <p>    <input checked="" type="checkbox"/> <b>Fichier de contrôle (cas standard)</b></p> <p><input type="checkbox"/> SNDS</p>

<p><b>Exploitation de données individuelles</b></p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> Pour le rapport intermédiaire  <input checked="" type="checkbox"/> Pour le rapport final</p>
<p><b>Appariement des sources de données</b></p>	<p>Présence du NIR : oui</p>
<p><b>Appariement d'une cohorte témoin à la cohorte expérimentale</b></p>	<p>Précision des variables d'appariement : non</p>
<p><b>Historique des données demandées</b> (période d'extraction)</p>	<p>Pour le rapport intermédiaire :  De <b>juin 2022</b> (date de 1<sup>e</sup> inclusion) à <b>janvier 2023</b> (date de remise du rapport (avril 2023) – 3 mois)</p> <p>Pour le rapport final :  De <b>juin 2022</b> (date de 1<sup>e</sup> inclusion) à <b>décembre 2023</b> (date de remise du rapport (mars 2024) – 3 mois)</p>
<p><b>Calendrier prévisionnel</b></p>	<p>Date du rapport intermédiaire prévu : <b>fin avril 2023</b>  Livraison des données attendue <b>2</b> mois avant la remise du rapport intermédiaire (extraction des données couvrant la période juin 2022 - fin janvier 2023 avec mise à disposition des données à fin février 2023)</p> <p>Date du rapport final prévu : <b>fin mars 2024</b>  Livraison des données attendue <b>2</b> mois avant la remise du rapport final (extraction des données couvrant la période juin 2022 - fin décembre 2023 avec mise à disposition des données à fin janvier 2024)</p>

## 1. Entretiens et enquêtes

L'ensemble des parties prenantes au projet LymphoRac est interrogé. Soit :

1. Les porteurs (Pr Isabelle QUERE et Dr Julie MALLOIZEL-DELAUNAY) et équipes projet ;
2. Les partenaires institutionnels (ARS, Oncopôle, URPS, Départements de Médecine Générale des deux facultés de médecine, Association de patients « Vivre Mieux Le Lymphœdème », Partenariat Français du Lymphœdème) ;
3. Les médecins experts des deux centres ;
4. Les professionnels hospitaliers intervenant dans la phase de prise en charge diagnostique et thérapeutique et/ou de TDI ;
5. Les professionnels hospitaliers chargés de la coordination ;
6. Les professionnels de ville constituant les équipes de proximité ;
7. Les patients inclus dans l'expérimentation ;
8. Les représentants de la DAF des deux CHU ;
9. Les directions des opérations des deux CHU.

Les entretiens ont pour but de comprendre et comparer au sein de chaque CHU :

- Le déroulement global du projet, ses réussites, ses difficultés
- La gouvernance du projet
- Les ressources, moyens engagés, freins et leviers rencontrés dans la mise en place du dispositif
- L'embarquement des professionnels de ville et leur engagement dans la durée, la diffusion de l'expérimentation, la formation des professionnels
- La montée en charge et le recrutement des patients
- Les motifs de sortie des patients, les éventuels renoncements aux soins (évaluation finale uniquement)
- La coordination entre professionnels, entre les 2 centres, avec les services oncologiques
- L'outil de coordination
- Les résultats obtenus du point de vue médical, organisationnel et économique
- Les adaptations à apporter au dispositif pour en favoriser sa généralisation
- La répliquabilité du dispositif en d'autres lieux (évaluation finale uniquement)

Enquêtes et entretiens		
	Evaluation intermédiaire	Evaluation finale
<b>Entretiens collectifs porteurs et équipe projet</b>	1 entretien collectif en physique si possible	1 entretien collectif en physique si possible
<b>Entretiens individuels porteurs et équipe projet</b>	-	5 entretiens individuels à distance
<b>Entretiens individuels partenaires institutionnels</b> (ARS, Département de médecine générale des 2 facultés de médecine, URPS, Oncopôle, Partenariat Français de Lymphologie, Association nationale de patients "Vivre Mieux Mon Lymphœdème")	5 entretiens individuels à distance	10 entretiens individuels à distance
<b>Entretien collectif inter-CHU médecins experts</b> (médecins experts au sein des centres de chaque CHU)	1 entretien collectif à distance	1 entretien collectif à distance
<b>Entretiens collectifs professionnels hospitaliers intervenant dans la phase de prise en charge diagnostique et thérapeutique et/ou de TDI</b> (Par CHU, échantillonnage constitué d'un panel d'environ 7 professionnels hospitaliers parmi lesquels : médecin, IDE, masseur-kinésithérapeute, psychologue, diététicien, dermatologue, podologue)	2 entretiens collectifs à distance	2 entretiens collectifs à distance
<b>Entretiens collectifs professionnels hospitaliers chargés de la coordination</b> (professionnels hospitaliers : soit assistantes et praticiens coordinateurs identifiés au sein des centres experts de chaque CHU)	2 entretiens collectifs à distance	2 entretiens collectifs à distance
<b>Entretien collectif dédié à l'évaluation des produits / soins prescrits et délivrés</b> (porteurs, équipe projet et professionnels hospitaliers)	1 entretien collectif à distance	-
<b>Evaluation économique</b> (porteurs, équipe projet et professionnels hospitaliers)	-	1 évaluation économique 1 atelier collectif à distance
<b>Entretiens individuels professionnels de ville</b> (panel de professionnel élaboré sur la base de critères relatifs à la géographie, patientèle, profils et spécialité)	20 entretiens individuels à distance	25 entretiens individuels à distance
<b>Questionnaire expérience patients</b>	-	1 questionnaire
<b>Enquête patients par téléphone</b>	-	1-50 patients interrogés
<b>Entretiens individuels patients</b> (panel de patients élaboré sur la base de critères relatifs au type de lymphœdème, au parcours et au stade du lymphœdème, au profil social et géographique)	15 entretiens individuels à distance	20 entretiens individuels à distance
<b>Entretien collectif représentants DAF</b>	1 entretien collectif	1 entretien collectif
<b>Entretien collectif avec les directions des opérations des deux CHU</b>	-	1 entretien collectif à distance