



RAPPORT D'ACTIVITE 2024

ASSOCIATION RESEAU RECUP'AIR

Maison de la Pneumologie - 68 boulevard Saint Michel - 75006 PARIS

Association publiée au Journal Officiel le 03 juillet 2004

« C'est vraiment une chance pour moi de pouvoir bénéficier de ce programme et d'être entourée par des praticiens aussi bienveillants » mars 2024

Mai 2025

Réseau de Santé Récup'air
Maison de la Pneumologie 68 boulevard Saint Michel – 75006 Paris – Tél. : 09 80 34 15 30 – Fax : 09 85 34 15 30
Site web: www.recupair.org – E-mail : secretariat@recupair.org

Table des matières

1	. Présentation du réseau Récup’Air.....	3
1.1	Identité du réseau.....	4
1.2	L’association Réseau Récup’Air.....	4
2.	La coordination du parcours des patients au sein du réseau en 2024.....	7
2.1	Consolidation de l’équipe et des procédures de coordination.....	7
2.2	Analyse descriptive des prescriptions.....	8
2.3	Devenir des prescriptions.....	12
2.4	Analyse des programmes effectués en 2024.....	15
2.4.1	Caractéristiques initiales des patients ayant fait un programme complet en 2024.....	15
2.4.2	Contenu des programmes terminés en 2024.....	19
2.4.3	Analyse de l’évolution des patients après le programme.....	21
3.	Education thérapeutique du patient (ETP).....	25
3.1	Education thérapeutique individuelle du patient.....	25
3.2	Education thérapeutique collective du patient.....	26
3.3	Le partenariat en ETP.....	28
4.	- Formations en 2024 : 2 pour les kinés.....	28
5.	Numérisation du parcours de soins.....	29
6.	Archivage des dossiers des patients.....	30
7.	Communication du réseau vers les professionnels et le grand public.....	30
8	Liens avec l’ARS Ile de France - la FACS-IDF – la fédé EMOA.....	31
8.1	Réunions avec l’ARS Ile de France.....	31
8.2	Fédération régionale des dispositifs de ressources et d’appui à la coordination des parcours de santé d’Ile de France (FACS-IDF) - EMOA.....	32
9	Vie associative (CA, Bureau et Assemblée générale).....	32
10	La procédure judiciaire en cours.....	33
11	Quelques exemples des témoignages que nous recevons des patients.....	33
12.	Perspectives 2025 :.....	35

1 . Présentation du réseau Récup'Air

L'année 2024 a été marquée au sein du réseau par une activité stable par rapport à l'an dernier. Le nombre de prescriptions s'élève à 472 (versus 476 en 2023) soit la persistance d'une hausse des orientations par rapport aux 4 dernières années pré COVID-19 2016-2019 (+18 %). Cette hausse témoigne de la visibilité plus importante du réseau avec des prescripteurs toujours plus diversifiés. Ces prescripteurs sont soit hospitaliers, majoritairement, témoignant de l'implication forte du réseau Récup'Air dans le lien hôpital-ville en pneumologie, soit exercent en ville, pneumologues mais aussi généralistes, qui peuvent ainsi accéder facilement par l'intermédiaire du réseau à un parcours coordonné, multidisciplinaire et adapté grâce à des explorations dans un plateau technique hospitalier.

Le réseau répond à cet afflux grâce à :

- la rigueur et la réactivité des secrétaires médicales qui assurent la coordination administrative et supervisent le parcours en support de la coordination médicale et kiné,
- la réactivité de l'équipe de coordination kiné et l'expertise de la coordination médicale,
- au maintien de formations en présentiel pour intégrer de nouveaux professionnels de santé,
- le maintien de réunions hebdomadaires entre le secrétariat, la présidente, la vice-présidente et la trésorière, permettant de faire le point sur toute question avant qu'elle ne devienne un problème,
- la forte implication bénévole permettant de faire face (équivalent à près de 16 mois à temps plein...)

Des adaptations numériques sécurisées se mettent en place progressivement grâce à une plateforme de coordination créée par le GIP SESAN et au remplissage par le patient de charte et de questionnaires en début et fin de programme par un lien numérique sécurisé et anonymisé. Cette numérisation permet un recueil plus exhaustif et facilité, rendant aussi l'analyse des données beaucoup plus facile.

L'évaluation, après le programme Récup'Air, des capacités physiques et du ressenti des patients, très majoritairement consentants à cette analyse anonymisée, reproduit l'efficacité décrite dans la littérature médicale à des niveaux largement significatifs cliniquement. Ces résultats permettent de valoriser l'expérience de presque 20 ans du réseau qui coordonne une prise en soin adaptée, multidisciplinaire, physique et éducative en Ile de France au bénéfice des patients.

Le réseau Récup'Air, fort de cette expérience, devrait logiquement être un acteur important et participer en Ile de France à la mise en place de la rentrée de tels parcours dans le droit commun à la faveur des résultats positifs d'une expérimentation type Article 51 menée par l'association Occitan'Air.

1.1 Identité du réseau

Nom:	Réseau RECUP’AIR
N° d’identification du réseau (SIRET) :	481 528 933 00049
Promoteur : Nom : Statut juridique :	Réseau RECUP’AIR Association loi 1901
Adresse :	Maison de la pneumologie, 68 boulevard Saint Michel 75006 Paris
Date de création :	Juillet 2004
Démarrage des inclusions :	Septembre 2005
Territoire d’exercice	Ile de France (75, 77, 78, 91 ,92 ,93, 94, 95)
Téléphone :	09 80 34 15 30
Adresses de messagerie (courriel) :	secretariat@recupair.org
Site internet :	www.recupair.org
Coordination administrative :	Sandra Goncalves da Silva, secrétaire médicale Solenne Markassuza, secrétaire médicale Lucile Oddou, secrétaire médicale secretariat@recupair.org - tel : 09 80 34 15 30
Coordination kinésithérapeute :	Jérôme Daubignard Pierre Kourovsky Vincent Marson Thomas Vonner
Coordination médicale :	Dr Fadia Ayoub Dr Agnès Bellocq Dr Nomonde Mafuna-Henry Dr Armelle Marceau
Présidence :	Dr Agnès Bellocq agnes.bellocq@aphp.fr

1.2 L’association Réseau Récup’Air

L’association compte au 3 avril 2025, 114 adhérent·es dont 45 kinésithérapeutes, 21 diététicien·nes, 20 pneumologues, 2 médecins généralistes, 15 patient·es, 9 psychologues, 1 professeur d’harmonica et 1 aidant, validés par le Conseil d’administration du 3 avril 2025 et votant à l’Assemblée générale.

Le Conseil d’administration constitué le 25 avril 2024 est constitué comme suit (avant l’arrivée des nouveaux élus lors de l’Assemblée générale du 15 mai 2025 :

NOM	Fonction	Bureau
Agnès Bellocq	Pneumologue	Présidente
Marylise Gauchot Berroy	Masseur-Kinésithérapeute	Vice-présidente
Nathalie Simonnot	Patiente ressource	Trésorière
Aurélie Hervé	Pneumologue	Secrétaire générale
Brigitte Bernard	Psychologue	
Anne-Françoise Chonik	Patiente ressource	
Clara Cosentino	Masseur-Kinésithérapeute	
Bruno Costes	Patient	
François Gohon	Masseur-Kinésithérapeute	<i>(démission en mars 2025)</i>
Israël Paniagua	Diététicien	
Maud Tronchet	Masseur-Kinésithérapeute	

1.3 Contexte, historique du réseau et parcours de soins du patient

Le contexte médical

La réadaptation respiratoire (RR) est une approche thérapeutique globale et individualisée, éducative et multidisciplinaire s'adressant aux personnes porteuses de maladie respiratoire chronique et gênées dans leur quotidien. L'objectif est chez ces personnes de réduire l'impact de la maladie en termes de symptômes, de handicap et d'altération de la qualité de vie et de pérenniser ces effets en induisant à long terme des changements de comportements bénéfiques pour leur santé physique et psychologique.

Elle est recommandée depuis plus de 10 ans dans les pathologies respiratoires chroniques sur la base de hauts niveaux de preuves d'efficacité sur la diminution de la dyspnée, l'amélioration des capacités physiques et de la qualité de vie, voire la diminution des exacerbations et des hospitalisations notamment dans la pathologie la plus prévalente : la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO). Cette efficacité a été reconnue récemment par l'Assurance Maladie qui a créé en juillet 2018 une cotation pour les kinésithérapeutes prenant en charge 20 séances de réentraînement à l'exercice mais uniquement chez les personnes atteintes de BPCO et en affection de longue durée, ce qui ne représente qu'une partie de la population chez qui la réadaptation respiratoire (RR) est indiquée.

Un programme de RR comprend un ensemble de soins et de moyens physiques, comme le réentraînement à l'exercice et éducatifs en mobilisant autour du patient différents professionnels (médecins, kinésithérapeutes, diététicien·nes, psychologues, infirmier·es, ergothérapeutes, travailleurs sociaux, enseignants en activités physiques adaptées ...)

Le programme de RR peut être mené :

- soit en hospitalisation dans un service de soins médicaux et de réadaptation (SMR) pour les patients les plus sévères, en perte d'autonomie après une exacerbation sévère,
- soit en ambulatoire en hospitalisation de jour
- soit avec des professionnel·les de ville. Pour cette dernière modalité, il est important que les activités de chaque professionnel de ville soient coordonnées entre elles, reposant notamment sur un bilan physique et éducatif partagé. Pour cette coordination, il est idéal que les professionnel·les de ville puissent s'appuyer sur un réseau de coordination opérant dans leur région ou territoire.

Les actions du réseau Récup'Air

Depuis 2005, le réseau Récup'Air, porté par une association loi 1901 et financé par l'ARS Ile de France, coordonne sur l'Ile de France la mise en place et le suivi de programmes ambulatoires de RR indiqués pour des personnes porteuses d'une pathologie respiratoire chronique, notamment de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO).

Le parcours de soins du patient au sein du réseau Récup'Air

Le programme du réseau Récup'Air comprend comme recommandé :

- un réentraînement à l'exercice mené par un·e kinésithérapeute sur environ 3 à 4 mois pendant 20 séances d'1 heure et demie, généralement bi-hebdomadaires, intégrant 8 séances individuelles d'ETP afin de mener la personne à la pratique d'activités physiques adaptées de façon autonome et ainsi au maintien des acquis du programme,
- un bilan nutritionnel et éducatif et, selon les besoins de la personne, un suivi nutritionnel, avec un·e diététicien·ne, durant 3 à 5 consultations,
- une prise en charge psychologique, selon les besoins et souhaits de la personne, avec un·e psychologue durant 3 consultations,

- chez les personnes encore fumeuses, un accompagnement de la démarche de sevrage tabagique indispensable pour optimiser les résultats du programme, en soutien des actions menées par les médecins traitants, pneumologues et médecins généralistes, voire de l'encadrement par une unité de tabacologie.

Le réseau Récup'Air mobilise différents professionnels de santé et ce, de façon coordonnée et adaptée aux besoins et capacités de la personne. L'équipe de coordination est à la fois administrative, médicale et kinésithérapeute. L'adaptation du programme nécessite notamment un bilan physique. Ce bilan comprend une mesure de la fonction respiratoire et une épreuve d'exercice maximal, qui peuvent être organisées en amont par le médecin prescripteur ou, si ce dernier ne dispose pas d'un accès facile à ces mesures, directement par le réseau dans différents plateaux techniques hospitaliers d'Ile de France.

Les actions de formations du réseau

Afin de parfaire les connaissances spécifiques pour cette prise en charge et d'initier un lien entre professionnel·les, le réseau organise une formation initiale pour les 3 types d'intervenants, kinésithérapeutes diététicien·nes et psychologues. Lors de cette formation, l'accent est mis sur l'aspect coordonné, adapté et éducatif de la prise en charge. Une formation ETP de 40 heures est régulièrement proposée aux différents professionnels, lorsqu'elle est financée par l'ARS - ETP.

Les ateliers collectifs d'ETP pour les patient·es

Associés à ces programmes individuels, le réseau propose des ateliers ETP collectifs abordant de nombreux thèmes en lien avec la pathologie respiratoire chronique. L'organisation de ces ateliers est gérée par une coordination ETP en lien avec la coordination administrative, différents animateurs et animatrices professionnels (pneumologues, diététicien·nes, kinésithérapeutes, psychologues, assistante sociale), la trésorière et des patientes ressources co-animatrices.

L'intégration des patients dans l'organisation et les actions du réseau

Depuis 2018, le réseau mobilise aussi des patients ressources qui, bénévolement, s'impliquent dans la vie de l'association notamment au sein du Conseil d'administration, dans la communication vers les professionnels, les patients et les territoires, dans les ateliers éducatifs collectifs et dans le groupe de parole mensuel.

L'évaluation des programmes de RR

Le réseau réalise une évaluation de chaque programme sur la base des bilans rendus par chaque professionnel et de questionnaires remplis par les personnes en début et en fin de programme. Cette évaluation permet à la fois

- de rendre au patient et à son cercle de soins un compte-rendu du programme permettant d'objectiver les acquis et d'aider la personne à se projeter dans leur maintien
- de conduire une analyse globale des actions du réseau et des professionnels afin de progresser dans la coordination et l'adaptation des programmes.

Le parcours de soins des patients au sein du réseau

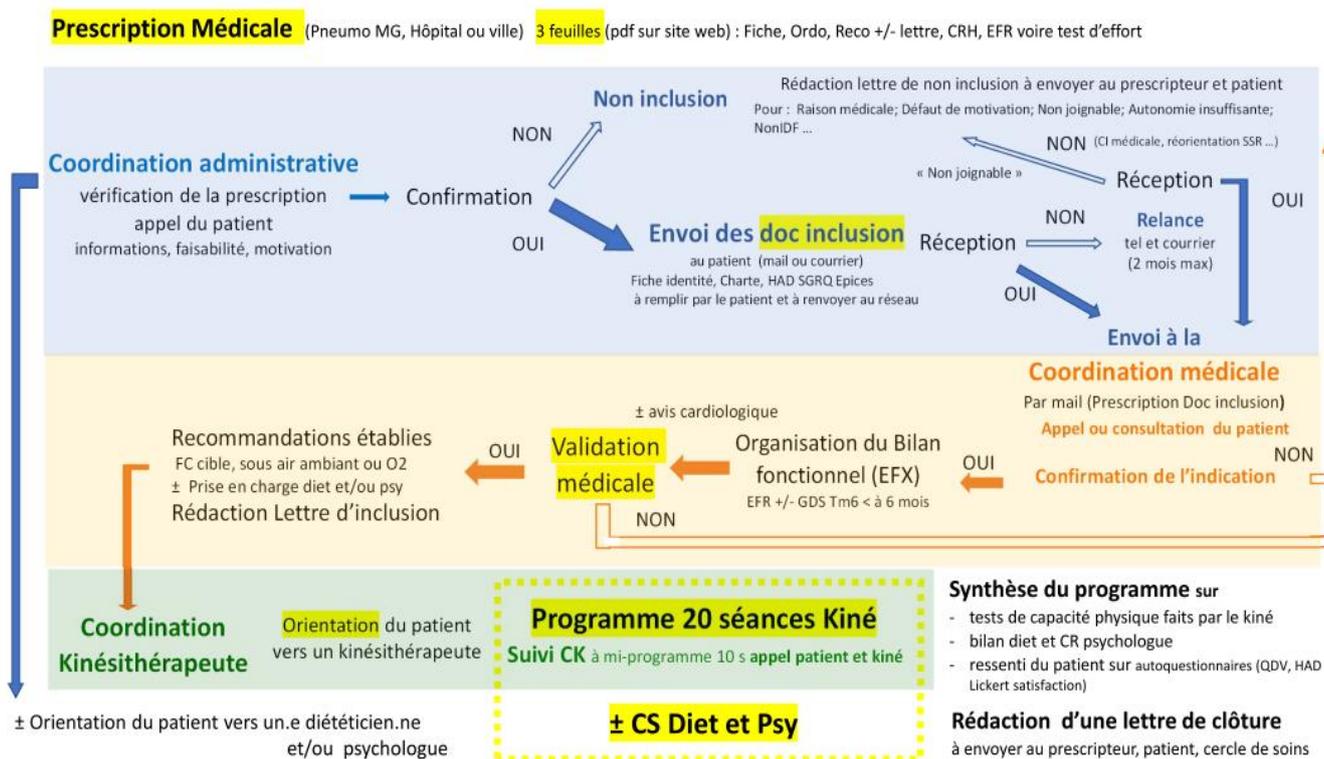


Figure 1 le parcours du patient

2. La coordination du parcours des patients au sein du réseau en 2024

2.1 Consolidation de l'équipe et des procédures de coordination

En 2024, de nombreux changements dans l'équipe de coordination ont eu lieu sans toutefois affecter la continuité et la qualité du travail réalisé.

On ne peut toujours pas dire que la situation ait été stable en 2024...

Aurélien Gnaba a terminé son apprentissage (pour un diplôme de secrétariat médical) début juillet. Patricia Delbec est partie mi-juillet 2024 après 3 ans de présence. Nous avons alors recruté Sandra Goncalves da Silva arrivée le 1^{er} juillet 2024. Lors d'une absence maladie prolongée d'une salariée à partir de début novembre 2023, nous avons recruté une remplaçante secrétaire médicale, Samira Jemmali le 3 décembre 2023, dont le CDD avait été transformé en CDI au 1/4/2024, elle est partie le 21 août 2024. Entretemps France Travail nous a conseillé une immersion d'une dame en recherche d'emploi pour une semaine en août, immersion que nous avons dû arrêter avant la fin d'un commun accord entre salariées et administratrices de l'association. Puis un recrutement (après toutes les recherches de candidatures et les entretiens etc) a été un échec début septembre et nous avons dû interrompre la période d'essai au bout de 4 jours...

Enfin, nous avons recruté Solenne Markassuza qui a commencé le 4 novembre 2024. Depuis le 6/11/2024, la salariée déjà malade en 2023-2024 est à nouveau en arrêt maladie.

Les deux secrétaires médicales en poste, du fait de leur expérience, de leur professionnalisme et de leur engagement pour les patients font face à 2 au lieu de 3 à la coordination administrative. Qu'elles soient ici remerciées.

Des réunions hebdomadaires entre l'équipe salariée, la présidente, la vice-présidente et la trésorière permettent de faire le point sur les avancées et d'éventuelles difficultés afin de les résoudre. Des entretiens individuels ont lieu à la fin des périodes d'essai et chaque année avec un compte-rendu exhaustif signé par la salariée, la présidente et la trésorière. Un document unique d'évaluation des risques professionnels (DUERP) incluant les risques psycho-sociaux a été discuté et co-rédigé avec les salariées en juillet 2023. Il sera mis à jour en 2025.

L'échec répété de la fonction de coordinatrice salariée nous a convaincues de ne pas re-tenter l'expérience.

Les secrétaires médicales forment une équipe soucieuse de répondre au mieux aux médecins prescripteurs, patients et professionnels du réseau et soutenante envers les autres membres de la coordination médicale et kiné.

La coordination médicale est constituée de 4 pneumologues Fadia Ayoub, Agnès Bellocq, Nomonde Mafuna Henry et Armelle Marceau.

La coordination kiné est constituée de 4 kinésithérapeutes : Jérôme Daubignard (arrivé en avril 2024), Vincent Marson, Pierre Kourovsky et Thomas Vonner.

La diététicienne Marilyne Martel-Morais, formée à la coordination ETP en 2020, assure depuis octobre 2021 la coordination ETP une demi-journée par semaine.

2.2 Analyse descriptive des prescriptions

Durant l'année 2024 le nombre des prescriptions s'est stabilisé avec 472 prescriptions, stable par rapport à l'année précédente (-1%) maintenant la hausse observée depuis 2021 par rapport aux années pré COVID-1 (+18% par rapport à la moyenne des 4 années de 2016 à 2019) (**Figure 2**).

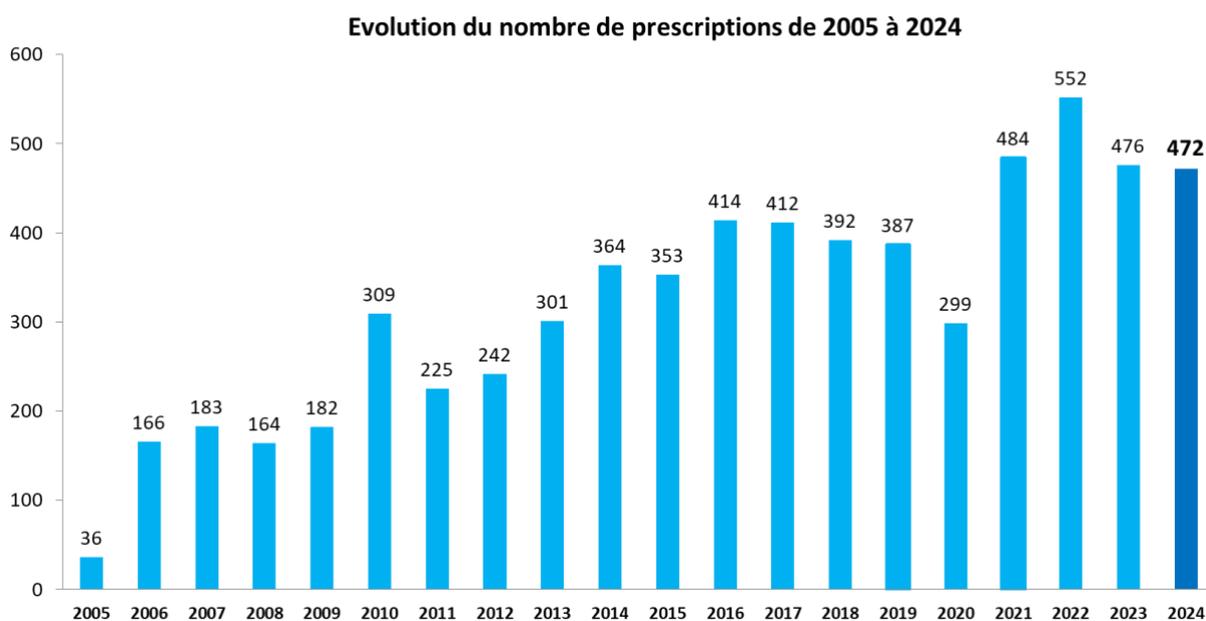


Figure 2: Evolution annuelle des prescriptions depuis la création de Récup'Air

La confirmation durable du nombre de prescriptions semble attribuable à une meilleure visibilité et connaissance du réseau par les médecins franciliens et à une plus grande vigilance des patients et de leurs soignants sur leur état respiratoire incitant à demander une RR plutôt qu'à l'aggravation de l'état de santé des personnes malades respiratoires chroniques suite à l'épidémie Covid-19.

Le flux mensuel de prescriptions oscille entre 15 et 57 avec les oscillations « saisonnières » habituelles. (Figure 3)

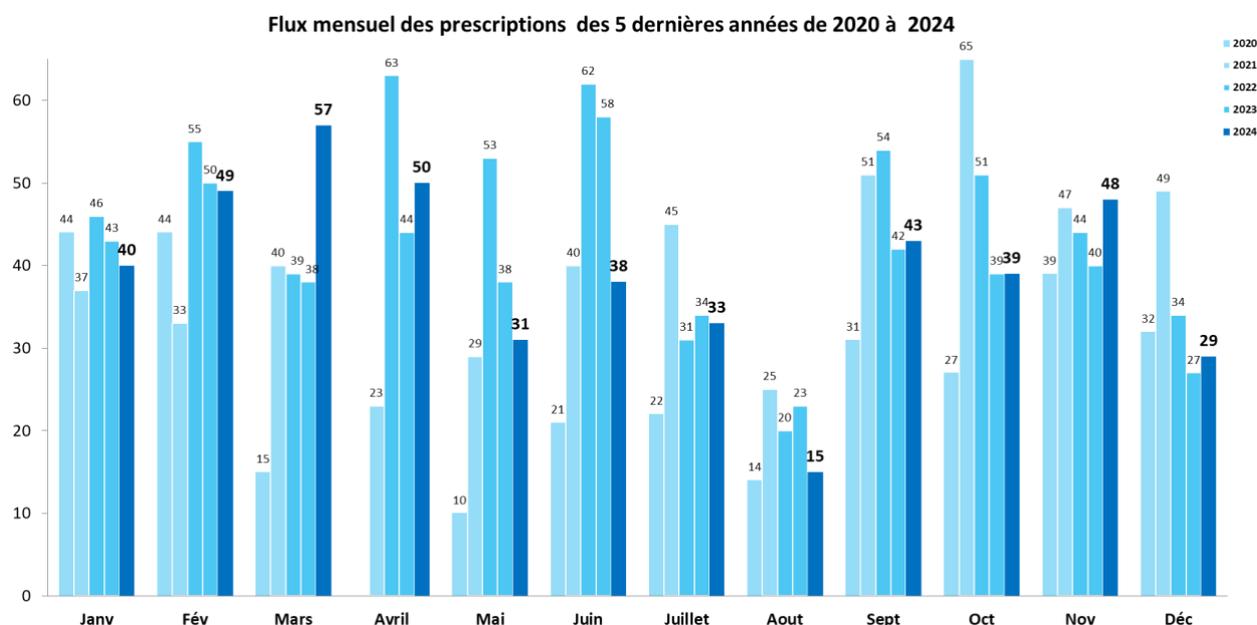


Figure 3 : Flux mensuel des prescriptions des 5 dernières années

Origine géographique des patients (lieu d'habitat)

42% des patients orientés vers le réseau sont domiciliés à Paris, 42% en petite couronne (92, 93 et 94) et 16% en grande couronne (77, 78, 91 et 95)

La répartition géographique reste relativement constante d'année en année. Cette inégalité de répartition géographique des prescriptions, bien que pouvant être en partie expliquée par des différences de densités de population et de professionnels de santé, révèle la nécessité de mieux faire connaître le réseau en grande couronne, notamment auprès d'équipes de soins primaires et de structures de coordination territoriales.

Mode d'exercice et spécialité des médecins prescripteurs

68% des prescripteurs ont un exercice hospitalier (74% hôpital public - dont 98% à l'APHP - 24% structures privées, 1% hôpital militaire).

90% des prescripteurs sont pneumologues (425 prescriptions pour 148 pneumologues différents), 7% sont des médecins généralistes et 2% médecins d'autres spécialités (médecine interne, chirurgie thoracique, oncologie, cardiologie anesthésie réanimation, allergologie).

Parmi les prescripteurs installés en ville, 26% sont des médecins généralistes (38 prescriptions pour 33 médecins différents).

Par rapport à 2023, 42 nouveaux médecins ont orienté des patients vers le réseau.

L'origine hospitalière des prescripteurs reste assez stable avec une forte représentation des hôpitaux publics notamment l'AP-HP et mais aussi certains hôpitaux privés d'intérêt collectif (18% des orientations hospitalières dont principalement l'hôpital Foch et l'IMM), notamment car disposant d'un plateau technique avec EFX cardiorespiratoire (sauf l'IMM), plaidant pour le développement hospitalier de ce type d'exploration au sein de structures hospitalières suffisamment dimensionnées ou d'interaction d'hôpitaux avec des SMR disposant de l'EFX notamment en grande couronne (Bligny, Taverny, Aincourt).
La proportion de prescriptions provenant de médecins généralistes ou d'autres spécialités reste relativement stable.
Un nombre conséquent de nouveaux médecins (42) ont orienté des patients vers le réseau.

Représentation des pathologies au sein des prescriptions

59% de patients orientés vers le réseau sont annoncés BPCO, dont 70% en ALD (63% en 2023 dont 70% déclarés en ALD).

Les autres pathologies annoncées sont principalement un asthme pour près de 14% (10% en 2023), une pathologie interstitielle ou fibrose pulmonaire pour 7%, une dilatation des bronches pour 6%, une sarcoïdose pour 2% et suite à une résection pulmonaire pour 2%.

Parmi les pathologies moins fréquemment représentées : 4 séquelles post-tuberculeuses, 4 cyphoscolioses, 3 histiocytoses langerhansiennes 2 bronchiolites post-GVH et 2 lymphangiomyomatoses. Quatre personnes ont été orientées dans les suites d'une transplantation pulmonaire. Les séquelles d'une pneumopathie sévère liée à une infection COVID-19 représentent encore 1,5% des prescriptions (2% en 2023).

A noter que 16 personnes orientées vers le réseau n'ont pas pu être prises en soin au sein du réseau car non atteintes de pathologies bronchopulmonaires chroniques.

Toutes pathologies confondues, 69% des personnes orientées se sont déclarées en ALD pour leur atteinte respiratoire.

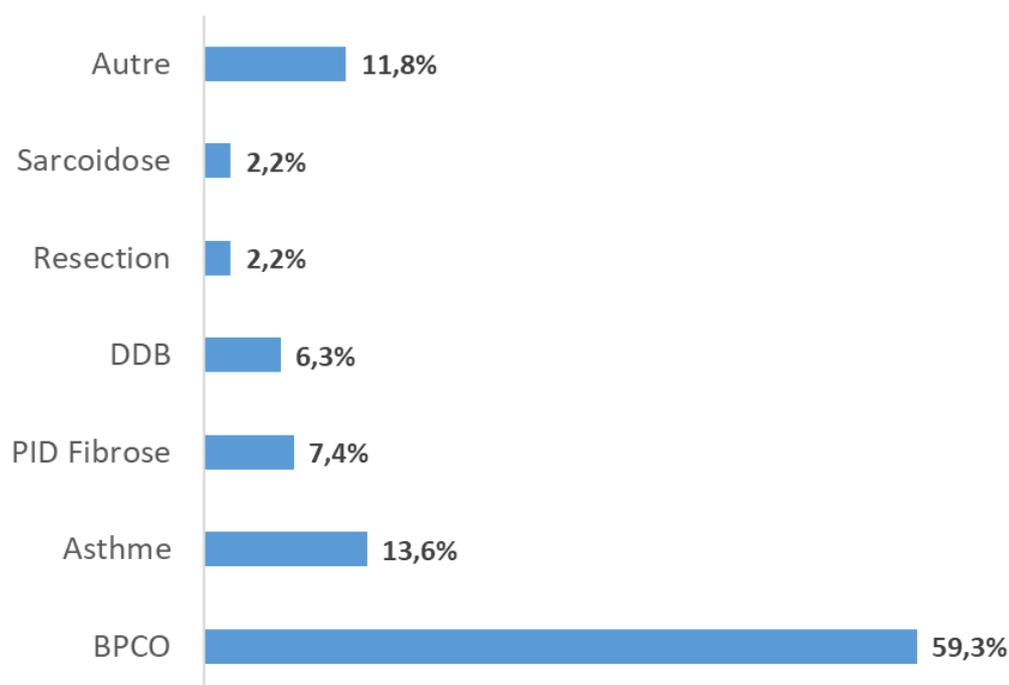


Figure 4 : Pathologies des patients orientés vers Récup'Air en 2024

La représentation des pathologies les plus fréquentes varie peu d'une année sur l'autre ainsi que leur situation de prise en charge.

Seuls les patients en ALD pour leur BPCO bénéficient d'une cotation kiné de « réadaptation respiratoire » (AMK28, acte créé en juillet 2018). Malgré la création de cet acte, les prescripteurs continuent à orienter les patients BPCO ALD vers le réseau, s'appuyant ainsi sur l'expertise de la coordination du réseau notamment la réalisation du bilan fonctionnel, la validation médicale et le suivi du programme. Ils reconnaissent ainsi l'orientation vers des kinésithérapeutes expérimentés mais aussi la possibilité pour les patients de bénéficier d'une prise en soin multidisciplinaire par les diététicien·nes et les psychologues du réseau, tous ces intervenants développant dans les programmes du réseau une approche éducative et coordonnée. Enfin, le bilan de fin de programme établi par la coordination du réseau sur la base des tests effectués par le kinésithérapeute et des questionnaires renvoyés par le patient permet aussi au prescripteur d'objectiver l'évolution de son patient et de l'aider à se projeter après le programme.

Parmi les prescriptions, 60% des personnes orientées vers le réseau sont non «BPCO en ALD» : ne bénéficiant pas de cette cotation kiné, elles peuvent avoir une prise en soin kiné équivalente, grâce au programme mis en place et financé par le réseau (grâce à l'ARS Ile de France).

Statut tabagique des personnes orientées

19% de fumeurs encore actifs ont été orientés vers Récup'Air. Ces patients encore fumeurs sont pour 83% mentionnés comme BPCO et de façon plus inattendue pour 7% mentionnés comme asthmatiques.

La hausse de la **proportion de fumeurs actifs orientés vers le réseau observée en 2023 se maintient** par rapport aux années précédentes (20% en 2023 versus 16% en 2022 comme lors des années précédentes) **représentant 1 personne sur 5**. Cette tendance a amené à constituer un groupe de travail qui a élaboré un plan d'action spécifique de sevrage tabagique mis en place fin 2024 pour les kinésithérapeutes intervenant auprès de ces personnes.

Caractéristiques démographiques des personnes orientées vers Récup'Air

En 2024, la répartition femme-homme est répartie assez également, 54% des personnes orientées sont des femmes.

La moyenne d'âge est stable à 65 ans avec un âge maximal de 90 ans et minimal de 21 ans.

Selon la répartition par tranches d'âge (Figure 5), comme les années précédentes, ce sont les 61-70 ans et les 71-80 ans qui sont les plus nombreux. La proportion de personnes âgées de 60 ans ou moins est relativement stable : 29% versus 31% en 2023 et 28% en 2022.

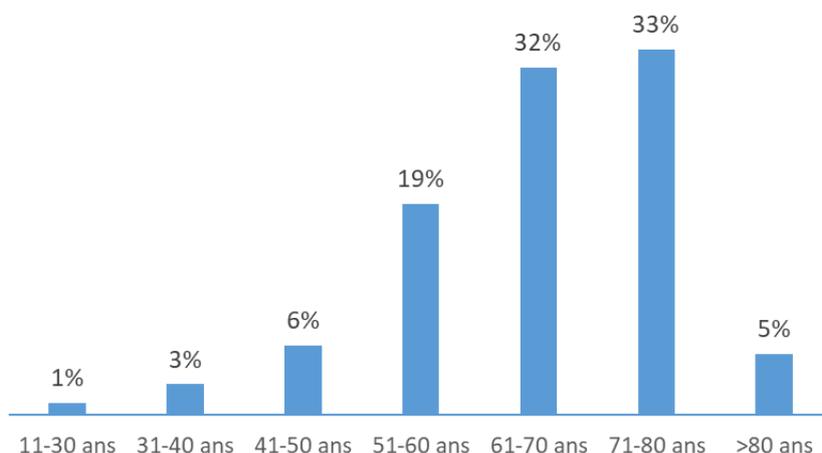


Figure 5 : Répartition par tranches d'âge des personnes orientées vers Récup'Air en 2024

2.3 Devenir des prescriptions

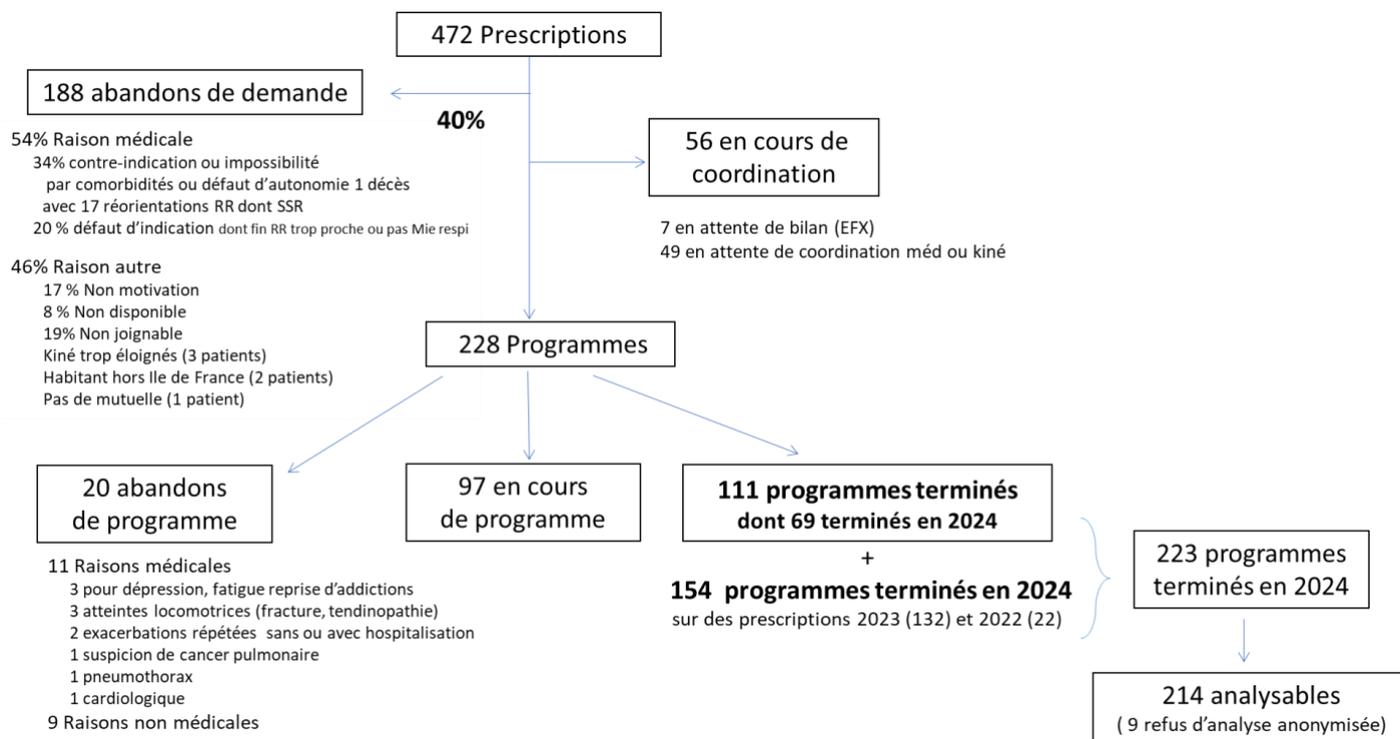


Figure 6 : Devenir des prescriptions et des programmes en 2024 (en date du 26 mars 2025)

La très grande majorité des orientations vers le réseau sont des primo-prescriptions de réadaptation respiratoire : seules 8% des personnes ont déjà fait antérieurement une réadaptation respiratoire au sein du réseau

Les abandons de demandes

188 prescriptions soit 40% ne peuvent aboutir à la mise en place d'un programme.

Les raisons sont :

- médicales dans 54% des cas :
 - a) par contre-indication ou impossibilité médicale (34% des cas) : sévérité respiratoire rendant le patient insuffisamment autonome pour la prise en soins ambulatoires, instabilité de la pathologie respiratoire, un décès, comorbidités notamment cardiovasculaires sévères ou instables, évènements intercurrents (fracture, chirurgie ...) avec réorientation vers un autre mode de réadaptation notamment SMR (17 patients).
 - b) par défaut d'indication médicale (20%) en l'absence de pathologie respiratoire chronique ou en l'absence de séquelles pulmonaires de COVID ou autre infection pulmonaire sévère. Des personnes présentant une cause de désentraînement ou de dyspnée sans maladie respiratoire chronique sont régulièrement orientées vers Récup'Air, comme celles ayant un syndrome d'apnées du sommeil, après une embolie pulmonaire ou avec un syndrome d'hyperventilation... Compte tenu des contraintes budgétaires du réseau limitant le nombre de programmes, ces personnes sont réorientées vers le médecin prescripteur avec un courrier.

- liées au patient pour des circonstances autres que médicales dans 46% des cas car :
 - a) ne souhaitant pas s'inscrire dans une démarche de programme suite aux informations reçues (17%),
 - b) ne pouvant se rendre suffisamment disponible pour le programme (8%) notamment les 2 séances hebdomadaires d'1 heure 30 en cabinet de kinésithérapie sur une période de 3 à 4 mois
 - c) demeurant injoignable (19%) après plusieurs tentatives de contacts téléphoniques avec information laissée sur messagerie, si possible, puis envoi d'un courrier au prescripteur et au patient mentionnant ces échecs de contact et la possibilité de joindre le réseau
 - d) habitant trop loin d'une kinésithérapeute du réseau (3 patients)
 - e) ne souhaitant pas financer le tiers payant car n'étant pas en affection longue durée et ne disposant pas d'une complémentaire santé (1 patient)
 - f) domicilié hors de l'Ile de France (2 patients)

La proportion de prescriptions ne pouvant aboutir à la mise en place d'un programme reste relativement stable (40% versus 39 % en 2023) ainsi que leurs raisons, médicales pour un peu plus de la moitié d'entre elles.

Inclusion dans un programme de réadaptation respiratoire (Figure 6)

A la fin mars 2025, 56 patients prescrits en 2024, sont encore en cours de coordination : en attente de l'EFX (n = 7) et en attente de validation médicale ou d'orientation vers un kinésithérapeute (n = 49).

Sur les 228 programmes prescrits et débutés en 2024 : 111 sont terminés à la fin mars 2025 dont 69 avant fin 2024, 100 sont encore en cours de programme, et 20 ont fait l'objet d'un abandon soit 9% des programmes initiés (moins de 12 séances réalisées).

Les raisons d'abandon de programme sont

- médicales dans 11 cas dont 2 pour exacerbations, 3 pour des lésions osseuses ou para-articulaires, 3 pour état dépressif, 1 pour une suspicion de cancer pulmonaire, 1 pour pneumothorax et 1 pour raison cardiologique.
- personnelles dans 9 cas par souhait du patient, du fait de problèmes familiaux ou professionnels ou sans volonté du patient de donner des précisions pour l'arrêt.

Aux 69 programmes prescrits en 2024 et terminés avant fin 2024, se rajoutent 154 programmes terminés en 2024 mais prescrits en 2023 (132) et en 2022 (22) (Figure 6).

Le devenir et le déroulé des programmes restent semblables sur les 3 dernières années à l'analyse en mars de l'année suivante avec un taux d'abandon assez faible (moins de 10% des programmes prescrits dans l'année) et avec un nombre de programmes terminés sur l'année relativement stable rendant possible l'analyse annuelle de plus de 200 programmes.

Le nombre de suivis à mi-programme (251) est en nette hausse en 2024 par rapport aux années précédentes (162 faits en 2023 et 210 en 2022).

Le taux d'abandon de programme, défini comme l'exécution de moins de 12 séances (nombre minimal définissant un programme de réadaptation respiratoire) est de 9% plus bas qu'en 2023 (13%) mais identique à 2022 (9%)

Réalisation de l'épreuve d'exercice cardiorespiratoire maximal (EFX)

318 épreuves d'exercice cardiorespiratoire maximal (EFX) ont été réalisées en 2024 en vue de la validation de la faisabilité et des modalités du programme par la coordination médicale.

52% des EFX sont organisées par le médecin prescripteur en amont de la prescription et jointes à celle-ci, principalement sur les sites hospitaliers prescripteurs disposant de l'EFX (Cochin, Foch et Mondor). Les autres sont programmées après l'arrivée de la prescription au réseau, soit par le site prescripteur soit par le réseau dans un délai moyen de 90 jours soit 3 mois, témoignant du délai d'accès aux plateaux techniques d'exploration à l'exercice réservés à quelques sites hospitaliers principalement parisiens et en petite couronne

Les principaux sites sont en effet situés à Paris (Pitié Salpêtrière, Cochin et Bichat) ou en petite couronne (92 : Ambroise Paré et Foch ; 94 : Henri Mondor et Marie Lannelongue ; 93 : Avicenne).

Certains sites hospitaliers fortement prescripteurs ont une bonne accessibilité de leur plateau technique non seulement pour leurs patients mais aussi pour certains sites pour les prescriptions prescrits par d'autres hôpitaux ne disposant pas de l'EFX ou en ville (Pitié, Henri Mondor et Ambroise Paré, encadré en vert sur la figure), d'autres ne peuvent réserver leur plateau technique qu'à leurs patients faute de place pour d'autres demandes (Cochin, Foch, Marie Lannelongue et Avicenne) ; enfin certains hôpitaux (en rouge sur la figure) ne disposent pas du plateau technique ou ne réalisent pas ou plus les EFX dans cette indication (Tenon) ou les réalisent avec beaucoup de délais (Bichat) (Figure 7)

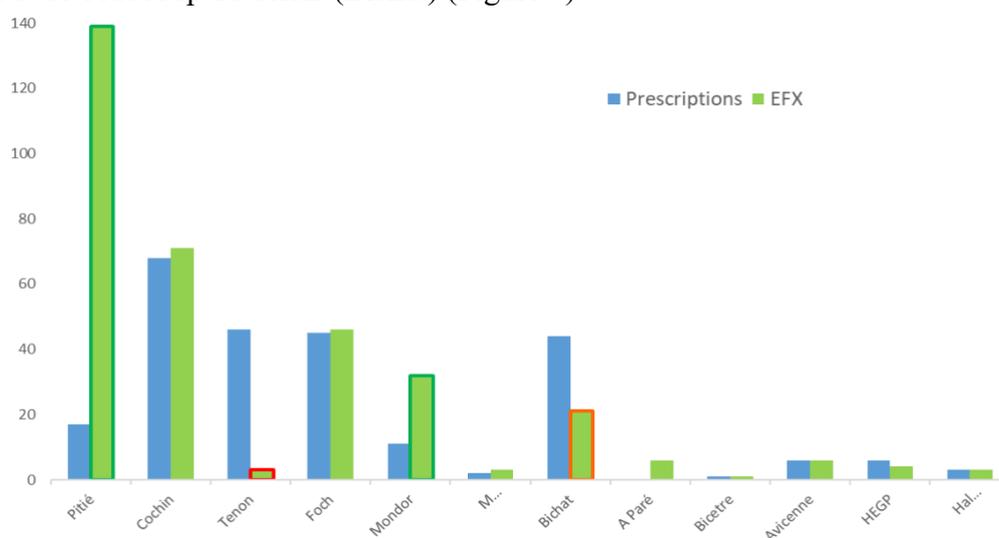


Figure 7 : Comparaison en 2024 entre le nombre de prescriptions provenant de l'hôpital et le nombre d'EFX effectuées dans ce même hôpital

Ainsi, les plateaux techniques de Pitié Salpêtrière, Henri Mondor et Ambroise Paré demeurent des sites ressources de réalisation d'EFX pour des patients prescrits par des hôpitaux ne disposant pas de l'EFX ou par des médecins de ville.

Les autres sites d'appui pour la réalisation de l'EFX sollicités les années précédentes ne l'ont pas ou peu été, faute d'accès sauf pour leurs propres prescriptions (hôpital Mignot au Chesnay (78), Jean Verdier et Montfermeil (93), Percy (94), Bligny (91)) ; avec toutefois une exception : le centre de santé parisien Ella Santé.

Plus de la moitié des EFX sont organisées par le médecin prescripteur en amont de la prescription et jointes à celle-ci. Pour les prescriptions restantes, l'EFX est organisée par la coordination du réseau sur certains sites dans un délai moyen de 90 jours.

2.4 Analyse des programmes effectués en 2024

2.4.1 Caractéristiques initiales des patients ayant fait un programme complet en 2024

223 programmes ont été terminés en 2024, 22 prescrits en 2022, 132 en 2023 et 69 en 2024. En excluant les 9 personnes ayant refusé l'analyse de leurs données bien qu'elles soient anonymisées (soit 4,9% des patients), 214 programmes menés au sein du réseau Récup'Air et terminés en 2024 ont pu faire l'objet d'une analyse. (Figure 6).

Critères démographiques et socioprofessionnelles

57 % sont des femmes. L'âge moyen est de 64 ans, avec 36% ayant 60 ans ou moins et 3% moins de 40 ans

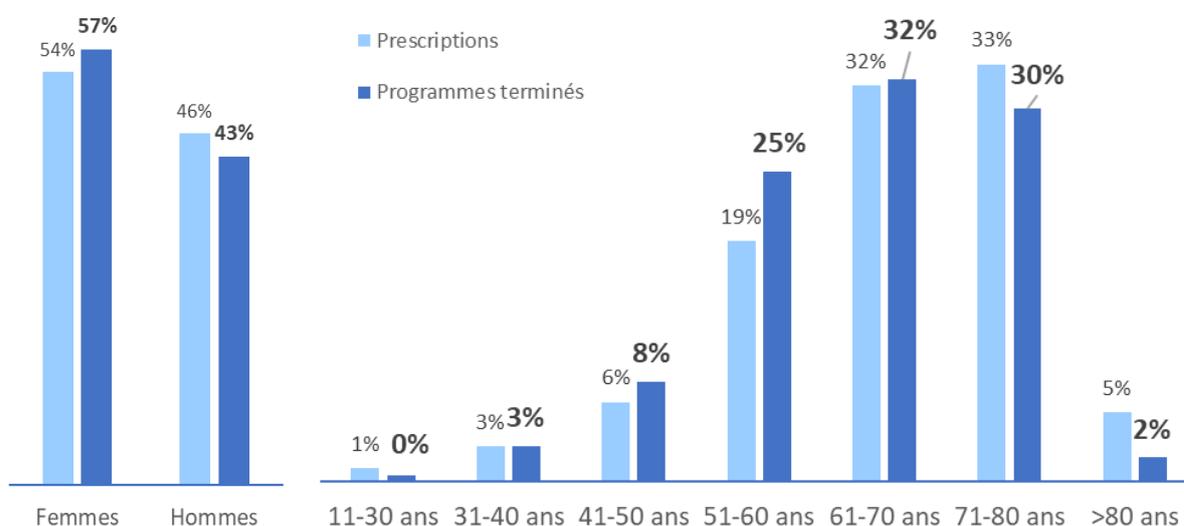


Figure 8 : Représentativité selon le genre et l'âge parmi les personnes orientées vers un programme et celles ayant finalement réalisé un programme de RR en 2024 :

Par rapport à la totalité des personnes orientées vers le réseau, il existe dans les programmes terminés une petite surreprésentation des femmes (57% versus 54% de la totalité des prescriptions) ainsi que de personnes âgées de 60 ans ou moins (36% versus 29% de la totalité des prescriptions)), témoignant du fait que les sujets les plus âgés voire les hommes tendent à s'inscrire plus difficilement dans le parcours, tendance déjà observée les années précédentes.

Les personnes sont majoritairement en inactivité (62%) : surtout en retraite pour 88% d'entre eux, 6% en invalidité et 2 % sans profession.

38% sont encore en activité professionnelle. Dans cette population professionnellement active, il est à noter que 11% sont au chômage, 15% sont en arrêt de travail prolongé. Parmi ceux travaillant dans les 2 ans précédant la prescription, 57% ont eu dans ces 2 années au moins un arrêt de travail de durée médiane de 30 jours et moyenne de 92 jours (**Figure 9 A**).

Concernant le niveau de précarité et d'insertion sociales, évalué selon le score EPICES (utilisé dans les CPAM lors des bilans de santé), les personnes ayant terminé un programme en 2024 sont en situation sociale un peu plus défavorisée que la population moyenne : 46 % des patients ayant terminé un programme sont dans les quintiles 4 et 5, les 2 quintiles les plus précaires, contre 40% attendus en population générale tandis que le quintile 1 témoignant des personnes les plus favorisées est sous-représenté à 14 % contre 20% attendus (**Figure 9 B**).

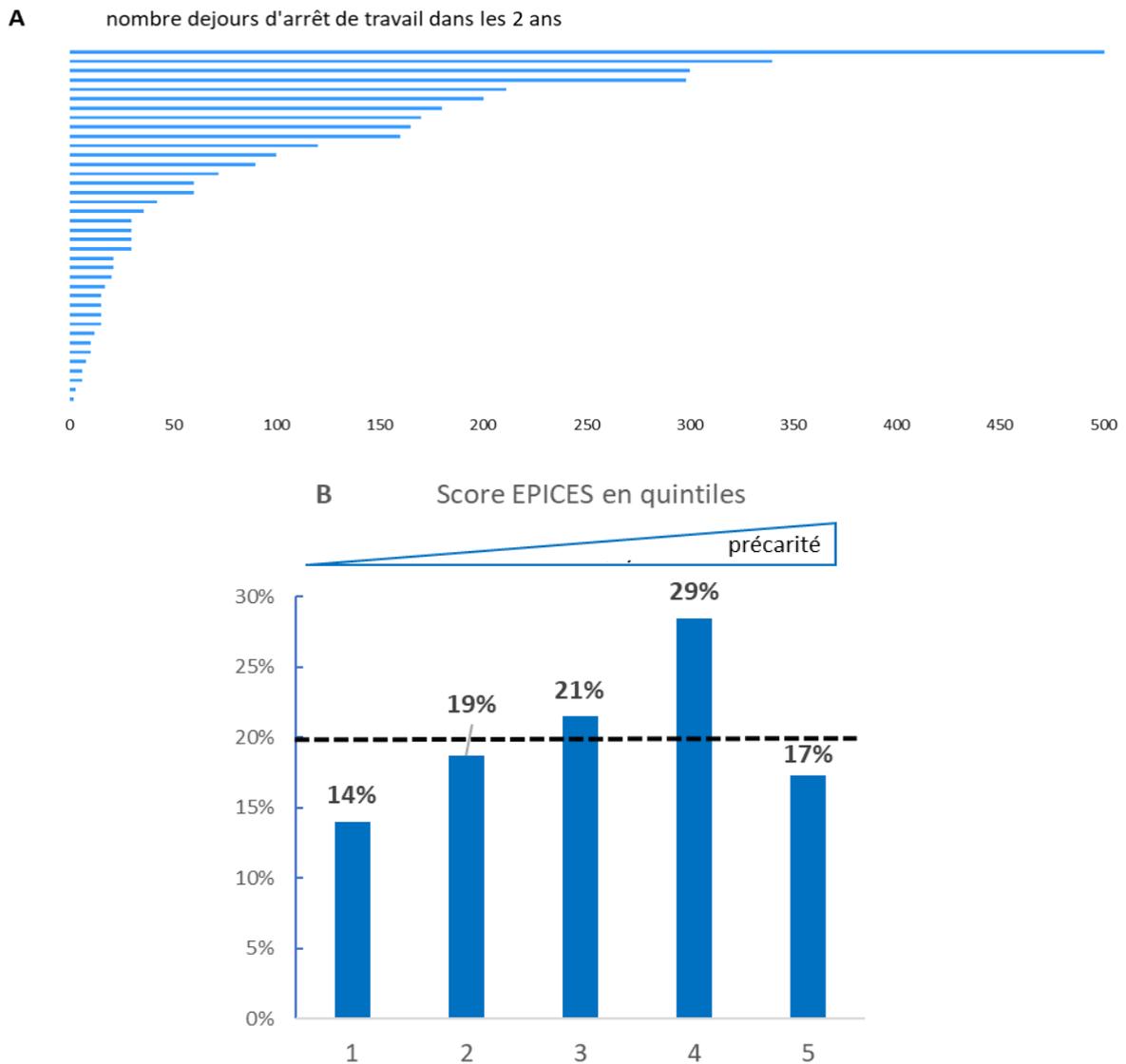


Figure 9 : parmi les patients ayant réalisé un programme de RR en 2024 :

A) nombre de jours renseignés d'arrêt de travail chez les personnes travaillant dans les 2 ans précédant la prescription (n= 68) ayant eu au moins un arrêt de travail dans les 2 ans (n=39)

B) répartition par quintile du score EPICES (précarité et insertion sociale)

L'impact de la maladie respiratoire chronique notamment la BPCO sur la vie professionnelle et en termes de précarité décrit dans la littérature se retrouve dans la population prise en soin par le réseau.

Données médicales, indice de sévérité et comorbidités

Les patients ayant terminé un programme sont porteurs d'une BPCO (59% dont 24% hors ALD). Les autres pathologies sont un asthme dans 11%, une pathologie interstitielle ou fibrose pulmonaire dans 8%, une dilatation des bronches dans 6%, une sarcoïdose dans 2,3%, une pneumopathie sévère liée à une infection COVID-19 dans 2,3%, et enfin 1 ou 2 personnes atteintes de séquelles de tuberculose, cyphoscoliose, de bronchiolite post GVH sur allogreffe de cellules souches ou dans les suites d'une résection chirurgicale pulmonaire. Ces proportions d'année en année ne varient pratiquement pas.

Les personnes ayant terminé un programme et atteintes de BPCO ont un VEMS moyen de 57% la plupart (48%) sont à un stade modéré et 39% ont une atteinte fonctionnelle sévère à très sévère (Figure 10).

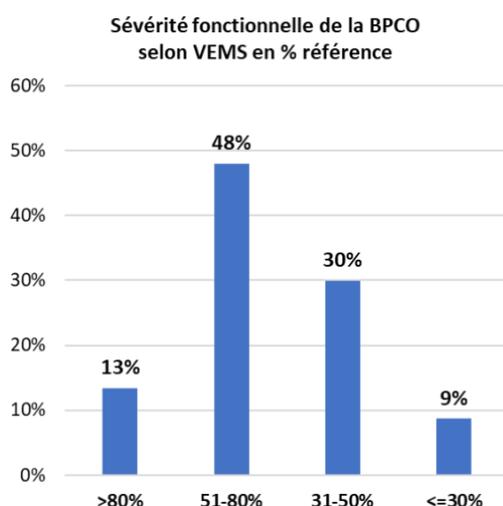


Figure 10 : Répartition de la sévérité fonctionnelle des personnes BPCO ayant réalisé un programme en 2024

8% sont sous oxygénothérapie avant la réadaptation, toutes pathologies confondues et 11% ont fait le réentraînement à l'exercice sous oxygène.

Concernant le statut tabagique des 201 patients, 16 % sont des fumeurs encore actifs à l'entrée dans le programme, 60% sont des ex-fumeurs et 25% sont non-fumeurs. Les fumeurs encore actifs sont dans leur grande majorité (88%) atteints de BPCO.

Témoignant de l'instabilité de la maladie respiratoire chronique : 34% des patients sont multi exacerbateurs, définis comme faisant 2 exacerbations ou plus par an, et 30% déclarent avoir été hospitalisés au moins 1 fois dans les 2 années précédant la prescription avec une durée moyenne d'hospitalisation de 15 jours.

Concernant les comorbidités : 50% des patients ont une pathologie cardiovasculaire dont une hypertension artérielle dans 83% des cas et/ou une autre pathologie cardiovasculaire dans 57% des cas.

Concernant le statut pondéral pouvant en cas de déficit pondéral impacter le pronostic de la maladie respiratoire chronique et l'évolution de la réadaptation respiratoire, l'indice de masse corporelle (IMC) est en moyenne de 26,1 kg/m². Une majorité des patients sont entre 21 et 30 kg/m² d'IMC (52%), 24 % sont jugés en déficit pondéral (≤ 21 kg/m²) et 23 % en obésité (≥ 30 kg/m²).

L'analyse des éléments anxiodépressifs évalués par le score HAD (échelle hospitalière des troubles anxieux et dépressifs) a révélé :

- 65 patients ayant terminé un programme soit 33% avaient, avant le programme, des éléments anxieux cliniquement significatifs (score anxiété >9).
- 49 patients ayant terminé un programme soit 25% avaient avant le programme des éléments dépressifs cliniquement significatifs (score dépression >9).
- 33 patients ayant terminé un programme soit 17% avaient avant le programme des éléments à la fois anxieux et dépressifs cliniquement significatifs (les 2 scores >9).

Impact de la maladie respiratoire sur le quotidien avant le programme

Selon l'échelle MMRC (échelle de dyspnée du Modified Medical Research Council), jugeant de l'impact de la dyspnée sur la capacité physique, les patients étaient majoritairement en début de programme dans les catégories 2 et 3 (78%) ; à savoir 63% étaient essouffés à la marche rapide à plat et marchaient plus lentement que les gens de leur âge ou étaient obligés de faire des pauses pour reprendre leur souffle et 15% étaient obligés de s'arrêter au bout de quelques minutes de marche à plat. Les 15% restant ne sont essouffés que pour des efforts plus importants.

Concernant le profil de mobilité des patients avant le programme :

- une majorité de patients (83%) sortent de chez eux tous les jours ou presque tous les jours mais 49% marchent moins de 30 minutes par jour. (Figure 11)
- 76 % doivent s'arrêter à la montée de 2 étages voire à 1 étage pour 38%.

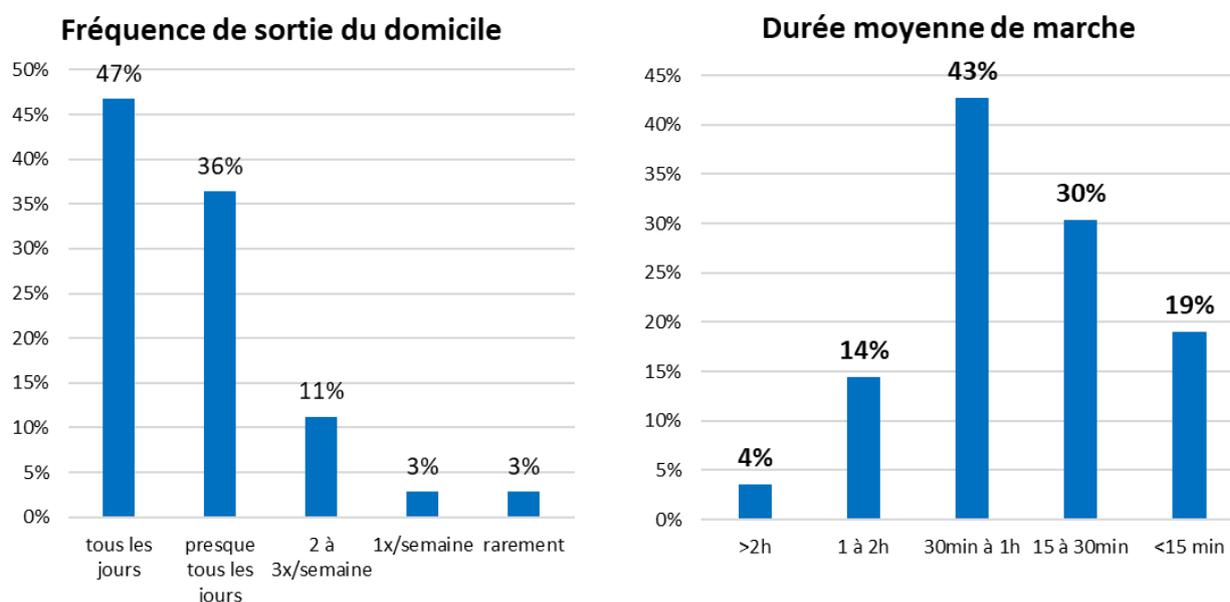


Figure 11 : Fréquence de sortie du domicile et durée moyenne de marche déclarées avant de débuter le programme par les patients ayant réalisé un programme en 2024

La représentation des pathologies des personnes ayant terminé un programme reste stable notamment concernant la BPCO (environ 60%) et l'asthme (environ 10%) ; seules les pneumopathies sévères liées à une infection COVID-19 baissent (2,3% versus 7% en 2023) au profit d'un peu plus de pathologies interstitielles ou fibroses pulmonaires (8% versus 5% en 2023) et de dilatations des bronches (6% versus 4% en 2023).

Le pourcentage de stades sévères à très sévères de BPCO après avoir augmenté en 2023 (54%) revient à la proportion observée les années précédentes (39% versus 35% en 2022, 45% en 2021 et 31% en 2020).

La proportion des patients oxygénodépendants continue à baisser (8 % versus 11 % en 2023 et 14% en 2022 et 2021 avant la réadaptation) retournant à des niveaux proches de 2020 (10 % et 15 % respectivement).

L'augmentation de la représentation des fumeurs actifs se poursuit par rapport aux années précédentes aussi bien dans l'orientation que dans la réalisation des programmes avec une surreprésentation des abandons de demande chez les fumeurs actifs tendant à être moindre cette année (19% orientés et 16% pris en soin en 2024 versus 22% et 16% en 2023, 16% et 9% en 2022 et 16% et 12% en 2021).

Les comorbidités cardiovasculaires sont toujours nettement présentes touchant la moitié des personnes ayant effectué un programme comme en 2023 et 2022, impliquant la nécessité d'une validation médicale notamment par l'EFX.

De même les patients en déficit pondéral représentent toujours près d'un quart des patients, comme les patients en obésité, encourageant à associer plus fréquemment la prise en soins nutritionnels.

Selon le HAD, les personnes présentant des éléments anxiodépressifs significatifs sont relativement stables d'une année sur l'autre (anxieux 33%, et dépressifs 25%).

L'impact de la dyspnée sur la capacité physique selon l'échelle MMRC et sur la mobilité (sortie du domicile et temps moyen de marche) est relativement stable.

2.4.2 Contenu des programmes terminés en 2024

La prise en soin des kinésithérapeutes

Les programmes terminés en 2024 ont impliqué 100 des 196 kinésithérapeutes franciliens du réseau.

Le nombre moyen de séances des 214 programmes est de 19,7, très proche du nombre indiqué de 20 séances, réalisées pour 90% des personnes. La durée moyenne d'un programme de réadaptation respiratoire au sein du réseau a été de 105 jours soit un peu moins de 3 mois et demi avec une médiane à 93 jours soit environ 3 mois.

Pour ces programmes, le réseau a pu disposer d'un bilan rendu par le kinésithérapeute pour 100% d'entre eux. Cela témoigne ces dernières années d'une très forte amélioration de la qualité du suivi des programmes (pour mémoire, en 2019 nous ne disposions d'un bilan du kinésithérapeute que pour 69% des patients ; et nous n'avions que 45% d'évaluations du ressenti du patient en fin de programme).

Sur le plan du réentraînement à l'exercice, en plus du travail d'endurance mené principalement sur cycloergomètre, différents types d'exercice physiques étaient réalisés avec le patient, repris dans le tableau suivant (Tableau 1).

Les bilans éducatifs sont rendus à 99% pour les bilans initiaux et 93% pour les bilans finaux couvrant au maximum 8 thématiques selon les besoins de la personne.

Tableau 1 : Autres exercices menés en plus du réentraînement en endurance

Renforcement	membres supérieurs	94%
	membres inférieurs	99%
	abdominaux	72%
	rachis	79%
	muscles inspiratoires	53%
	muscles expiratoires	56%
Assouplissements	membres supérieurs	68%
	membres inférieurs	73%
	costal	58%
	rachis	64%
Contrôle Ventilation		91%
Drainage et apprentissage auto-drainage		64%
Relevé du sol		25%
Autre		5%

La prise en soin nutritionnel

Le patient a accepté ou souhaité en début de programme cette prise en soin proposée par la coordination dans 157 des 214 programmes terminés (74%). Elle a été effectuée dans 140 cas soit 66% des programmes terminés soit un taux de réalisation de la prescription de 89%. A noter que 2 prises en soin nutritionnel ont été initiées au cours du programme sur la proposition de la coordination kiné ou du kinésithérapeute.

Ces 157 prises en soin nutritionnel ont impliqué 37 des 42 diététicien·nes francilien·nes du réseau.

Quand la prise en soin est réalisée, la totalité est faite dans la majorité des cas soit 3 ou 5 consultations initialement prescrites (81%).

Selon les besoins analysés en fonction de l'IMC, nous pouvons constater qu'ont réalisé la prise en soin nutritionnel :

- 73 % des patients dénutris (n=38 sur 52 ≤ 21 kg/m²),
- 68 % des patients obèses (n=31 sur 50 ≥ 30 kg/m²),
- 58 % des patients entre 21 et 30 kg/m² (n=64 sur 111).

La prise en soin par un·e diététicien·s'est faite dans 2 tiers des programmes terminés en 2024, une proportion stable par rapport à 2023 (69%) après une hausse (58% en 2022 et 56% en 2021). Le déficit pondéral étant très défavorable en termes de pronostic général dans la maladie respiratoire chronique et de bénéfice espéré en gain musculaire, cette prise en soin nutritionnel se fait de façon adaptée un peu plus chez les patients dénutris, bien que pas chez tous ces patients, 73% comme en 2023 (et mieux qu'en 2022 : 69% et en 2021 : 46%), nécessitant le maintien d'une vigilance de la coordination administrative, kiné et médicale et des kinésithérapeutes à motiver les patients en déficit pondéral ou ayant eu une perte de poids récente et involontaire vers cette prise en soin même durant le programme.

Pour les autres catégories de patients, le taux de réalisation d'une prise en soin nutritionnel n'a que peu varié pour les patients obèses (68% versus 65% en 2023) et pour les patients à statut nutritionnel intermédiaire (58 % versus 62% en 2023).

Rappelons que la prise en soin nutritionnel, tout en cherchant à s'axer sur les besoins médicaux cruciaux comme le déficit pondéral, est proposée à tous les patients. A l'inverse l'orientation vers le réseau pour obtenir une perte conséquente de poids de patients porteurs de maladie respiratoire chronique en obésité importante n'est pas nécessairement adaptée, la prise en soin nutritionnel du réseau étant essentiellement axée vers le gain musculaire.

L'accompagnement psychologique

Le patient a accepté ou souhaité cette prise en soin proposée par la coordination dans 112 des 214 programmes terminés (53%) et 89 patients l'ont effectué soit 42% des programmes terminés soit un taux de réalisation de l'orientation initiale de 79%. A noter que 4 accompagnements psychologiques ont été initiés au cours du programme sur la proposition de la coordination kiné ou du kinésithérapeute.

Ces 89 accompagnements psychologiques ont impliqué 19 des 23 psychologues francilien·nes du réseau.

Quand la prise en soin psychologique est réalisée, les 3 séances sont faites dans la majorité des cas (71%).

Selon les besoins appréciés selon le score HAD à l'initiation du programme, la prise en soin psychologique se réalisait plus chez les sujets avec des éléments significatifs cliniquement (59%) que chez des sujets sans éléments anxieux ni dépressifs significatifs (35%)

L'accompagnement psychologique s'est fait

- chez 61% des patients présentant à la fois des signes significatifs d'anxiété et de dépression (les 2 scores >9 représentant 17 % des patients au total),
- chez 52% des patients présentant des signes significatifs d'anxiété (score >9 représentant 33% des patients au total)
- chez 65% des patients présentant des signes significatifs de dépression (score >9 représentant 25% des patients au total).

Le pourcentage de patients orientés vers un·e psychologue demeure stable sur les 3 dernières années (53% comme en 2023 et 52% en 2022) ; en revanche le taux de réalisation stable entre 2024 et 2023 (79% et 80%) a nettement progressé par rapport à 2022 où il n'était que de 53%. Les orientations vers un·e psychologue, proposées à tous les patients sont plus acceptées par les patients présentant des éléments anxiodépressifs significatifs sans toutefois couvrir tous ces patients. Le besoin peut émerger pendant le programme, comme pour 4 personnes en 2024.

Le suivi par la coordination pendant le programme

Durant l'année 2024, les coordinateurs kinésithérapeutes ont réalisé un suivi à mi programme pour 251 programmes (129 prescrits en 2024, 114 prescrits en 2023 et 8 prescrits en 2022). Ce suivi consiste à prendre contact avec le patient et le kinésithérapeute et est communiqué par mail à la coordination médicale et administrative et aux intervenants, kinésithérapeute, diététicien·ne et psychologue.

La réalisation du suivi à mi-programme par les coordinateurs kinésithérapeutes, déterminant dans le lien entre intervenants et avec la coordination médicale, tend à se renforcer notamment depuis l'arrivée de nouveaux coordinateurs kinés (251 versus 165 pour les programmes réalisés en 2023 et 210 pour les programmes réalisés en 2022).

2.4.3 Analyse de l'évolution des patients après le programme

Amélioration de la capacité physique

Deux tests de capacité physique standardisés sont effectués en cabinet de kinésithérapie en début et en fin de programme afin de juger de l'évolution de la capacité physique :

Le test de lever de chaise sur 3 minutes (n= 197) qui calcule le nombre de levers effectués pendant 3 minutes

Le gain médian en levers est de + 5,0 (1er quartile + 1, 3ème quartile +11) avec une moyenne de 6,0.

57% des patients ont amélioré d'au moins la limite clinique significative (+ 5 levers) et 9% ont eu une détérioration significative (- 5 levers).

Le test de pédalage à puissance constante (n=187) qui mesure le temps de pédalage à plus de 55 tours par minute à 80 % de la puissance maximale effectuée au préalable sur l'EFX.

Le gain médian en temps est de + 456 secondes soit 7 minutes et demi et le gain moyen de + 659 secondes soit 11 minutes ; ces gains sont nettement au-dessus du gain cliniquement significatif établi pour ce test soit 105 secondes.

84% des patients ont amélioré d'au moins cette limite cliniquement significative et seulement 3% des patients se sont significativement détériorés.

Un effet chronotrope négatif (baisse de la fréquence cardiaque d'au moins 5 battements par minutes à même temps d'effort) a été observé chez 83% des personnes avec une baisse moyenne de la fréquence cardiaque de 6,7 battements/minute. A isotemps a été observée aussi une

diminution significative (2 points ou plus sur EVA) de la dyspnée chez 67% des patients et de la fatigue chez 69% des patients.

Des gains en capacité physique sont observés d'années en année sur tests standardisés réalisés en cabinet de kinésithérapie. Ces gains sont significativement présents et pertinents cliniquement pour 57% (lever de chaise de 3 minutes) et 84% (pédalage à 80% de la puissance maximale) des patients.

Le recueil de l'enquête de satisfaction et des questionnaires remplis en fin de programme par les patients et montrés ci-dessous a été possible pour 69 à 79% des programmes, pour les questionnaires remplis isolément par le patient majoritairement par voie numérique plutôt que par courrier, et pour 90% des programmes pour le questionnaire rempli chez le kinésithérapeute (cf. ci-dessous).

Evolution de l'activité physique effectuée au quotidien

Evolution de la fréquence de sortie du domicile et du temps moyen de marche quotidien

Pour les 171 patients ayant renseigné avant et après leur fréquence de sortie du domicile et leur temps moyen de marche quotidien :

La fréquence de sortie est peu modifiée, une grande majorité des patients déclarent sortir déjà tous les jours ou presque avant le début du programme (83%) et après la fin (86%) ; toutefois chez les sujets sortant 2 à 3 fois par semaine ou moins, 66% déclarent sortir plus souvent et 34 % à la même fréquence.

Le temps moyen de marche a augmenté chez 42% des patients et tout particulièrement chez ceux marchant moins de 30 minutes qui l'augmentent pour 68% d'entre eux. Ainsi la proportion de patients marchant plus de 30 minutes augmente de 55% à 75% (Figure 12).

Limite à la montée des escaliers

L'arrêt à la montée des escaliers a été explorée chez 147 patients avant et après le programme : en moyenne les patients s'arrêtent à 1 étage supplémentaire.

En moyenne, les personnes s'arrêtent à 1,8 étages avant le programme et 2,6 étages après. Avant le programme 24% arrivent au 2ème étage sans s'arrêter versus 51% après le programme (Figure 12).

39% des patients déclarent s'arrêter à au moins un étage supplémentaire voire 2 étages pour 16% des patients, 36% de patients s'arrêtent au même niveau et 12% à un niveau moindre.

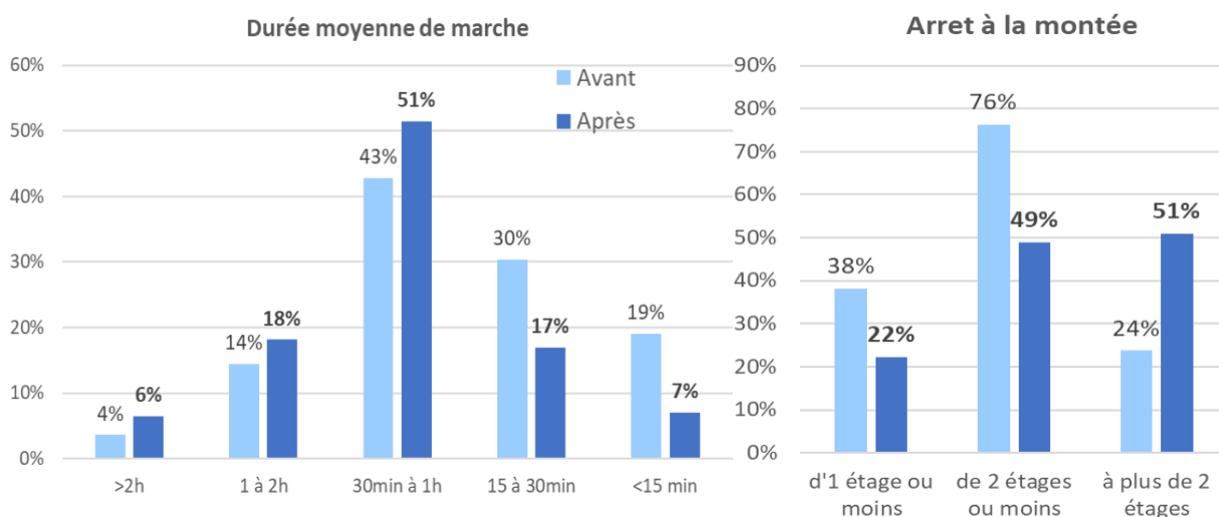


Figure 12 : Evolution avant et après le programme de la durée moyenne de marche par jour et de l'arrêt à la montée des étages en 2024

Changement de comportement sur les activités du quotidien

Un questionnaire type échelle de Likert (tout à fait d'accord, plutôt d'accord, pas vraiment d'accord, pas du tout d'accord), explore le changement de comportement sur les activités du quotidien. Les patients ont déclaré (n=171, tout à fait d'accord, plutôt d'accord) (Figure 13) :

- Faire plus de choses qu'avant pour 74 % d'entre eux
- Faire les mêmes choses mais plus vite pour 70 % d'entre eux
- Refaire des choses qu'ils ne faisaient plus pour 64 % d'entre eux

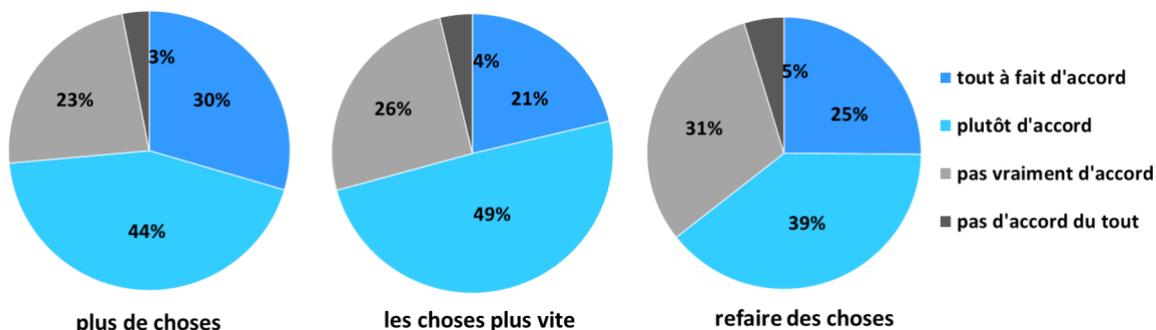


Figure 13 : Changements de comportement sur les activités du quotidien après un programme en 2024

Comme observée les 3 années précédentes dans des proportions voisines de patients améliorés, la dynamique positive sur les activités du quotidien, notamment la marche, est déterminante pour le maintien des acquis du programme.

Evolution du ressenti du patient

91% des patients déclarent après le programme se sentir mieux dans leur vie quotidienne et 86% d'entre eux jugent que leur essoufflement a diminué (n=170).

Le questionnaire type échelle de Likert (tout à fait d'accord, plutôt d'accord, pas vraiment d'accord, pas du tout d'accord), explore aussi le ressenti des patients concernant l'évolution de leurs forme, endurance, force, capacité de récupération ou moindre peur d'être essoufflé (n=190) : 92% se sentent plus en forme, 91% plus endurants, 87% déclarent avoir plus de force, 88% mieux récupérer et 79% avoir moins peur d'être essoufflés (Figure 14).

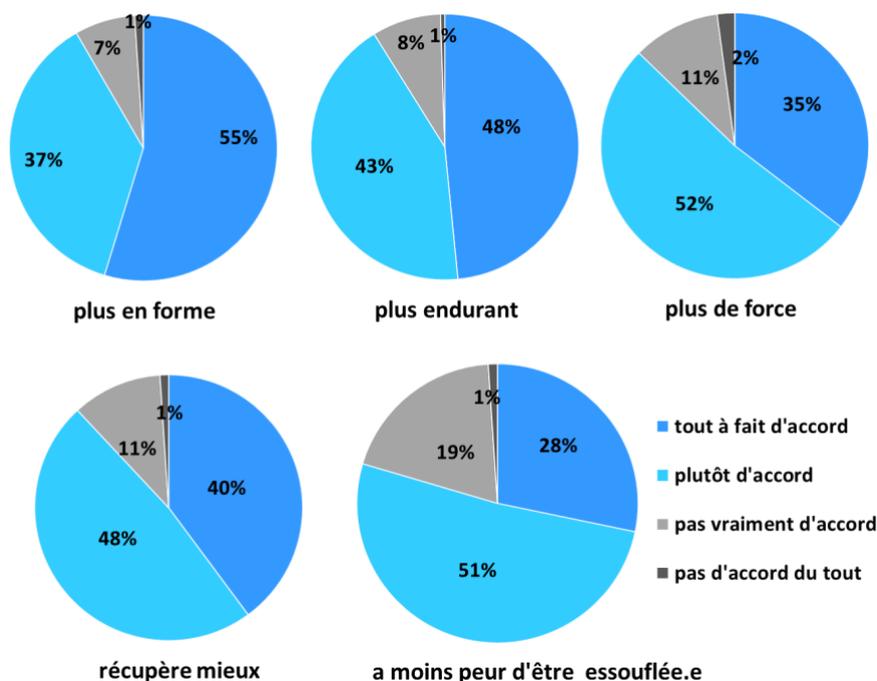


Figure 14 : Evolution du ressenti du patient après le programme (190 réponses)

Evolution des éléments anxiodépressifs (questionnaire HAD)

Comme les années précédentes, nous observons une amélioration significative de l'état psychologique des patients avant et après le programme avec une baisse moyenne de 3 points du score total HAD (n=169).

57% des patients baissent leur score total d'au moins 2 points, 23% ont un score sans modification significative et 20% le détériorent d'au moins 2 points.

En ne considérant que les patients présentant avant le programme des éléments significatifs d'anxiété ou de dépression, l'évolution est la suivante :

- chez les patients ayant des éléments anxieux et dépressifs significatifs (n=33, 17%) : la baisse moyenne du score total est de 10, points avec 76% de ces patients présentant une baisse d'au moins 2 points du score total ;
- chez les patients ne présentant que des éléments anxieux significatifs (n=65, 33%) : la baisse moyenne des éléments anxieux est de 3,4 points avec 65 % de ces patients présentant une baisse d'au moins 2 points du score « anxiété »
- chez les patients ne présentant que des éléments dépressifs significatifs (n=49, 25%) : la baisse moyenne des éléments dépressifs est de 4,6 points avec 65% de ces patients présentant une baisse d'au moins 2 points du score « dépression ».

Evolution de la qualité de vie liée à l'état respiratoire (questionnaire respiratoire du St George's hospital)

Le questionnaire « Qualité de vie » spécifique des maladies respiratoires chroniques, le questionnaire respiratoire du St George's Hospital (QRSG), réalisé en début et fin de programme pour 171 patients objective une amélioration très significative avec une baisse du score total de 9,7 % en moyenne, soit nettement au-delà de la différence minimale cliniquement pertinente (MCID) de 4%. 68 % des patients améliorent leur qualité de vie en franchissant ce seuil (baisse de 4% ou plus du score total), tandis que 16% ont une dégradation significative (majoration de 4% ou plus du score total).

Cette amélioration nette touche les 3 domaines explorés par le questionnaire : « symptômes », « impact » et « activité » (Figure 15), l'amélioration allant decrescendo des domaines «symptômes » puis « impact » puis « activités ».

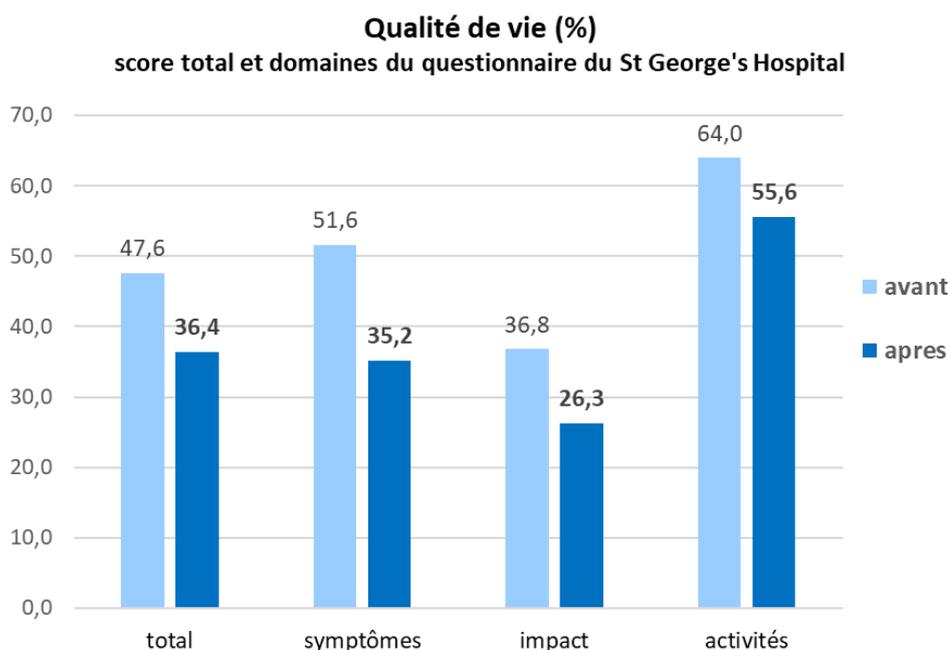


Figure 15 : Evolution de la qualité de vie (QRSG) après le programme (171 réponses)

Satisfaction du patient vis-à-vis des intervenants

Les patients sont en grande majorité satisfaits à très satisfaits des différentes prises en soin (96% pour les kinésithérapeutes, 91% pour les diététicien·nes, 91% pour les psychologues (échelles de Likert) (Figure 16).

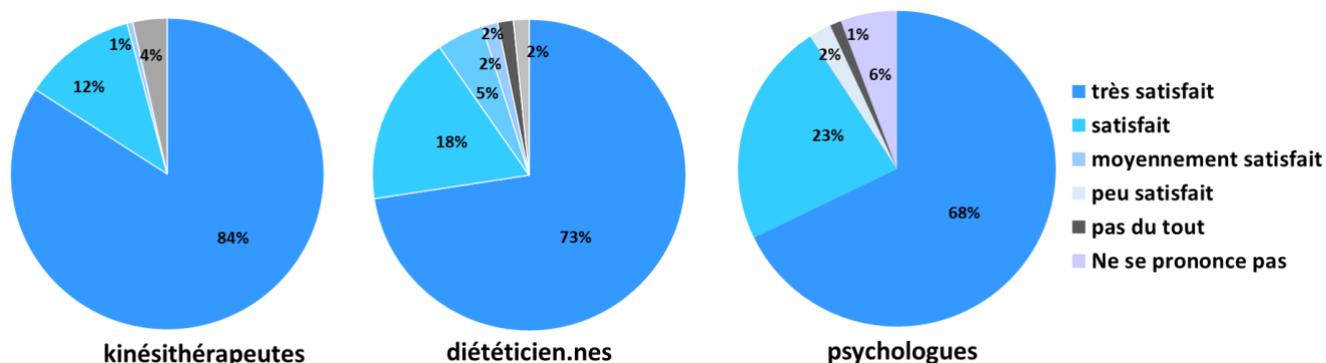


Figure 16 : Degré de satisfaction des patients selon la prise en soin (Kiné : 170 réponses ; diététicien·es : 124 réponses ; psychologues : 87 réponses)

Explorée avec divers outils (échelle de Likert, HAD et SGRQ), l'évolution positive du ressenti global, de la qualité de vie et des éléments anxiodépressifs s'observe comme les années précédentes chez la majorité des patients, 57% à un peu plus de 90% d'entre eux selon le questionnaire. Plus de 90% des patients sont aussi satisfaits des intervenants.

3. Education thérapeutique du patient (ETP)

Tout d'abord notons que nous n'avons plus été en capacité d'organiser une formation ETP certifiante (42 heures) pour les professionnel·les de santé et les patient·es ressources du réseau depuis 2022 : en effet les coûts sont importants (financiers : entre 8 et 9 000 euros pour l'organisme de formation + le coût des repas et autres pauses des participants pendant 6 jours ; humains : difficulté à mobiliser des professionnels libéraux pendant 6 jours pleins, non rémunérés + organisation, évaluation etc).

Si l'ARS Ile de France avait accepté de financer les formations ETP en 2020 et 2022, notre demande de financement pour 2024 a été refusée étant donné les contraintes budgétaires en cours.

Nous comblons ce manque comme nous le pouvons en dédiant une journée de la formation des kinés à l'ETP individuelle qui concerne 100% des patients.

3.1 Education thérapeutique individuelle du patient

ETP par les kinésithérapeutes

L'ETP est faite tout au long du programme de réadaptation du patient à raison de 8 séances avec un bilan initial et un bilan final qui permettent de voir l'évolution du patient au cours de la prise en soin du patient.

Les thèmes abordés au cours de ces 8 séances sont adaptés en fonction des besoins et objectifs du patient : les connaissances sur la maladie respiratoire chronique et son impact systémique, les traitements inhalés dans la BPCO et l'asthme et leur technique de prise, le plan d'action exacerbation, le plan d'action pour le sevrage tabagique (finalisé fin 2024), la pratique d'activité

physique adaptée, la gestion du souffle et du stress, l'adaptation de son environnement à son handicap, l'équilibre alimentaire adapté à la maladie respiratoire chronique.

Témoignant du travail d'ETP mené par le kinésithérapeute, des bilans initiaux et finaux ont été rendus dans 99 % et 93 % des prises en soin respectivement.

Si l'on compare les bilans éducatifs initiaux et finaux (n=198), on observe une très nette amélioration des acquis entre le début et la fin du programme concernant :

- Les savoirs sur la maladie
- Les savoir-faire sur les traitements
- Les savoirs sur la kinésithérapie respiratoire
- Les savoir-faire sur la prévention et la gestion des exacerbations
- Les savoir-faire sur les activités de la vie quotidienne (AVQ)
- Les savoir-faire sur l'alimentation équilibrée
- Les savoir-faire sur l'activité physique adaptée (APA)

Dans le cadre éducatif, un plan d'action d'activités physiques adaptées est travaillé avec le patient en début, à mi-parcours et en fin de programme, afin qu'il s'autonomise le plus possible pour maintenir une activité à la suite du programme ; ce plan est communiqué au réseau dans 95 % des cas.

ETP par les diététicien·nes

Elle est construite autour de la réalisation d'un bilan initial et d'un bilan final. Sur les 214 programmes terminés en 2024 et analysables, 140 prises en soins nutritionnels ont été effectuées sur les 157 prescrites avec un rendu à 100% des bilans initiaux et, quand le patient finit sa prise en soin, un rendu des bilans finaux dans 81% des cas.

Les thèmes abordés lors des bilans sont adaptés en fonction des besoins et objectifs du patient : équilibre alimentaire adapté à la maladie respiratoire chronique, gestion des collations pour optimiser la réadaptation chez le/la kinésithérapeute, importance d'une bonne hydratation, adaptation de l'alimentation au manque d'appétit.

Comme pour les kinésithérapeutes, on observe une amélioration des acquis pour l'ensemble des patients en comparant le bilan éducatif diététique initial et final.

Cela vient en confirmation des résultats des bilans ETP kiné et souligne l'importance d'une prise en soin nutritionnel au cours du programme afin de permettre aux patients d'acquérir les compétences pour adapter leur alimentation à leur pathologie. Cela passe notamment par l'apport indispensable de protéines pour assurer un gain musculaire et améliorer les capacités physiques et la qualité de vie des patients.

Le nouveau bilan pour les diététiciennes mis en place en novembre 2023 a été largement apprécié tout au long de l'année 2024.

3.2 Education thérapeutique collective du patient

Des ateliers collectifs sont proposés dans le cadre du réseau Récup'Air. Ce ne sont pas des enseignements. Les animatrices et animateurs des ateliers invitent les participants à partager leurs connaissances, leurs expériences et leurs interrogations, dans une attitude respectueuse de chacun et sans jugement.

Depuis octobre 2021, Marilyne Martel-Morais diététicienne, formée en même temps que Agnès Bellocq, à la coordination ETP, se charge de la coordination ETP.

Récup'Air a passé depuis janvier 2022 une convention avec la plateforme numérique, Barnabe.io : 656 patients sont inscrits sur la plateforme Barnabe.io (soit 96 de plus qu'en 2023) et reçoivent donc les programmes mensuels d'ateliers collectifs que nous proposons. Cette

plateforme a l'immense avantage de faire des rappels automatiques aux inscrits ! Mais elle leur ouvre aussi l'accès à beaucoup d'autres acteurs de santé et offres d'ateliers collectifs dont ils peuvent bénéficier. Les professionnel·les de santé du réseau reçoivent aussi les programmes des ateliers, par mail, afin de pouvoir en parler avec les patients.

84% des patients qui ont participé au moins une fois à un atelier collectif ou au groupe de parole mensuel sont... des patientes.

Nous avons proposé aux patients 19 ateliers collectifs en 2024.

Nous avons dû annuler 1 atelier faute d'un nombre suffisant de participants.

Au total en 2024, 18 ateliers ont donc été réalisés : 6 sur site au siège et 12 à distance.

La moyenne du nombre de participants au siège est de 7,6 et la moyenne à distance est de 7,25.

Notons que 84 patients différents ont participé à ces ateliers de groupe.

49% l'ont fait uniquement à distance (41 patients)

34% l'ont fait uniquement en présentiel (29 patients)

Et les 17% restant ont participé en présentiel et à distance (14 patients).

Les ateliers 2024 ont abordé : la nutrition comme « *Les protéines pour renforcer ses muscles* », ou « *Alimentation et maladie respiratoire* », l'activité physique adaptée et le maintien des acquis comme « *Mieux gérer son souffle lors des activités de la vie quotidienne* », « *Maintenir une activité physique journalière* », la maladie comme « *Prévenir et mieux gérer ses exacerbations* » « *L'oxygène, vivre avec, le gérer au mieux* », les relations aux autres « *Regard sur soi, regard des autres* » etc...

Ils ont été animés par 1 pneumologue bénévole, 3 diététiciennes, 4 kinésithérapeutes et une psychologue.

Cette année grâce à l'implication de Lisa Blaise (kiné du réseau dans le XVIIIème), Pierre Kourovsky (coordinateur kiné), et Martine Bacon, championne de marche nordique (bénévole), nous avons aussi pu proposer fin septembre 2024 un atelier d'initiation à la marche nordique et afghane dans les jardins du Luxembourg avec un gros succès (21 participant·es enthousiastes). Notons que cet atelier exceptionnel a aussi demandé de nombreuses heures de travail au secrétariat et à la trésorière (suivi des bâtons nécessaires, finalisation des documents remis, évaluation etc) et a représenté un coût important.

2 ateliers ont été animés bénévolement par la secrétaire générale Aurélie Hervé, pneumologue : merci ! Enfin, soulignons la co-animation bénévole des ateliers par des patientes ressources qui enrichissent et améliorent la qualité des échanges.

Les évaluations qualitatives remplies après chaque atelier nous indiquent un fort taux de satisfaction, plus important d'ailleurs pour les ateliers en présentiel que pour ceux à distance...

Cela semble évident car la qualité des échanges est de toute évidence supérieure en se regardant réellement que via un écran...

Nous limitons à 16 participants (en visio et sur site). Les ateliers en visio durent 1h30, ceux sur site 2h à 2h30.

Nous avons rédigé un « mémo de la co-animation » (coopération entre professionnel de santé et professionnel d'expérience ou patient ressource) afin que chacun trouve sa place. Il y est prévu : une préparation en commun, comment se répartir les rôles, un debrief et la co-rédaction du compte-rendu.

Notons que parmi les patientes ressource formées en 2019, beaucoup ne peuvent plus co-animer du fait de l'aggravation de leur état de santé, voire de leur disparition...

3.3 Le partenariat en ETP

Projet ETP polypathologie devenu PEAPP

En juin 2021, nous avons intégré, à notre demande, le projet d'expérimentation d'innovation en santé article 51 sur le parcours gradué du patient chronique polypathologique sur lequel les réseaux Rénif, Resicard, Revesdiab et Romdes travaillaient depuis plusieurs mois.

Le projet s'appelle désormais Programme expérimental d'accompagnement des patients polypathologiques en Île-de-France (PEAPP) et dispose d'un site internet depuis fin 2023 à destination des patient·es et des professionnel·les de santé :

PEAPP: Accueil peapp.fr : <https://www.peapp.fr>



En 2024, 3 nouvelles conventions ont été signées (sur 21) avec des Centres municipaux de santé ou Maisons de santé pluriprofessionnelles

En 2024, on compte 205 patients inclus en présentiel et 40 patients inclus en distanciel. 69 ateliers ont été menés en présentiel et à distance.

En 2024, la présidente et/ou la trésorière ont participé à 5 réunions de pilotage du projet dont 3 en présentiel pour ½ journée.

La coordinatrice ETP a participé à 9 réunions, 6 à distance et 3 en présentiel.

Notre participation financière à hauteur de 5 000€, consiste en la mise à disposition du projet du temps de la coordinatrice ETP sur honoraires et des deux bénévoles participant au pilotage du projet, Agnès Bellocq et Nathalie Simonnot.

Implication du réseau dans des groupes de travail du Pôle de Ressources Ile de France en Education thérapeutique

Le réseau a participé à travers la présence d'une patiente ressource, Nathalie Simonnot, à un groupe de travail du Pôle de ressources Ile de France en éducation thérapeutique, *Artdeco*, lors de 14 réunions dans l'année.

Deux documents avaient été produits par le groupe en 2023 à destination des patient·es et des professionnel·les de santé :

- « le partenariat en santé c'est quoi ? »
- « Un atelier ETP co-animé : comment faire ensemble ? »

Ces documents sont à retrouver sur : <https://www.poletp.fr/fr/cooperation>

4. - Formations en 2024 : 2 pour les kinés

Tout professionnel de santé qui reçoit des patients de Récup'Air pour les programmes de réadaptation respiratoire doit au préalable avoir été formé aux spécificités de la maladie et de la prise en soins dans un réseau multi-disciplinaire.

Habituellement, Récup'Air effectue une formation par an ou tous les 2 ans à destination des diététicien·nes et des psychologues et 1 à 2 formations par an pour les kinésithérapeutes.

Nous avons dû annuler la formation prévue pour les diététicien·nes et psychologues, faute d'un nombre suffisant d'inscrits en regard de la mobilisation des professionnels formateurs. La date en septembre était aussi un problème, beaucoup ne répondant pas aux mails en période de reprise scolaire. Nous avons donc reporté cette formation en novembre 2025...

En 2024, nous avons organisé deux sessions de deux jours pour les kinésithérapeutes :

- Vendredi 26 et samedi 27 avril 2024 : avec 12 inscrits
- Vendredi 6 et samedi 7 décembre 2024 avec 18 inscrits

Ces formations sont dispensées par 3 pneumologues et 4 kinésithérapeutes. Le programme figure sur notre site internet à l'onglet formations.

L'année 2024 a donc permis d'intégrer dans le réseau 30 nouveaux kinésithérapeutes selon la répartition indiquée dans le tableau ci-dessous (Tableau 2)

Tableau 2 : Répartition par département des kinésithérapeutes formés en 2024

Département	Nombre de kinés formés
75	13
77	2
78	1
91	1
92	1
93	5
94	0
95	7
Total	30

4.1 Formation continue

Nous avons proposé à la secrétaire médicale Patricia Delbec de suivre une formation pour améliorer sa maîtrise de word. Nous avons choisi l'organisme Woospeak car c'est celui qui a été sélectionné par Médecins du monde après une grosse étude comparative des organismes de formation, via le service formation de l'association.

5. Numérisation du parcours de soins

Début 2024 l'ensemble de la coordination médicale, kiné et administrative a été formée sur l'outil finalisé avec l'équipe du GIP Sesan gérant Terr-eSanté puis Terr-eForm.

Pour mémoire nous avons lancé ce chantier dès 2020...

Numérisation indispensable pour assurer un suivi optimal des patients tant pour la coordination des dossiers auprès des différentes équipes de coordination que pour le travail en pluridisciplinarité des kinésithérapeutes, diététicien·nes et psychologues qui participent à la prise en soin des patients. Le bilan est mitigé du côté des coordinations médicales et kinés, seules les secrétaires médicales se sont réellement emparées de cet outil pourtant tant attendu...

Entretemps, nous avons quand même avancé avec la numérisation effective des documents d'inclusion et de clôture des programmes grâce à l'implication d'Ezequiel Aranda. Les documents sont accessibles par un lien envoyé par mail et peuvent être remplis sur un téléphone portable, une tablette ou un ordinateur. Ils sont anonymisés par un code patient transmis dans un mail, code à reporter sur les documents numériques. Cela permet à la majorité des patients un remplissage plus facile et un rendu plus rapide que par courrier ; cela simplifie aussi la vérification par les secrétaires et permet une analyse automatique des questionnaires.

6. Archivage des dossiers des patients

Nous avons procédé en 2021 à l'archivage en numérisation « fidèle, indélébile et durable » par la société Novarchive des dossiers patients de 2005 à 2019. Chaque année nous versons à Novarchive les dossiers relevant des prescriptions d'il y a deux ans. L'ensemble des dossiers patients sur la période 2005-2023 sont donc stockés numériquement chez Novarchive avec un accès sécurisé via leur plateforme numérique. Par ailleurs, la recherche d'un dossier, si nécessaire, est incomparablement plus simple dans Novarchive que la recherche dans des cartons.

7. Communication du réseau vers les professionnels et le grand public

Journées Alvéole à Lyon 21 et 22 mars 2024 (congrès biennuel du groupe alvéole de la **Société de Pneumologie de Langue Française**, centré sur la réadaptation respiratoire et l'exploration de l'exercice).

La Dr Bellocq a animé lors de ces journées un atelier sur l'EFX notamment avant la réadaptation respiratoire.

Journée de la Société de Pneumologie d'Ile de France le 23 mars 2024 : présentation du réseau par la Dr Agnès Bellocq.

En mars 2024, publication d'un **article** dans la revue de la pratique avancée sur la réadaptation respiratoire et le rôle des **infirmiers de pratique avancée** : « La réadaptation respiratoire : une prise en soin globale pour un changement positif et durable dans la vie des personnes atteintes de maladie respiratoire chronique » de Agnès Bellocq, Jean-Charles Laporte et Nathalie Simonnot.

Enseignement des étudiants de médecine de 2^{ème} cycle le 16 mai 2024 avec deux patients ressource du réseau Bruno Costes et Nathalie Simonnot et la Dr Bellocq : la relation de soins et plus particulièrement la représentation des patients fumeurs et /ou insuffisants respiratoires chroniques.

23 mai 2024 : intervention à une **émission de radio** avec la **Fondation du Souffle** de la vice présidente de Recup'Air, Marylise Gauchot Berroy sur l'activité physique : comment la promouvoir, comment réassurer les patients, comment leur éviter de se mettre en danger...

Enseignement en Master 1 Diplôme d'état d'**infirmier en pratique avancée** à l'UFR Simone Veil Santé par la Dr Bellocq le 20 novembre 2024 avec présentation de l'organisation au sein du réseau de la réadaptation respiratoire en ambulatoire comme parcours de soins individualisé, coordonné et multiprofessionnel

7.1 Partenariat avec les CPTS, MSP...

Nous avons continué en 2024 les contacts avec l'inter CPTS du 91, à la suite des 4 conventions signées fin 2022. Nous adhérons depuis plusieurs années à Espace Vie (91 aussi). D'autres contacts ont été faits avec la CPTS de Paris 18^{ème}.

Nous avons informé les CPTS des formations que nous organisons afin que leurs professionnels de santé puissent prendre les patients en soins, nous leur avons proposé des textes de sensibilisation des médecins à la réadaptation respiratoire.

En revanche, nous n'avons plus eu de contact précis avec les DAC.

Enfin nous avons de nombreux échanges avec les organisations avec lesquelles nous partageons nos locaux, situés depuis le 7 octobre 2021 à la Maison de la Pneumologie au 68 boulevard Saint Michel 75006 Paris, notamment la FFAIR, le Souffle Ile de France et la Société de Pneumologie de Langue Française propriétaire des locaux avec l'Antadir, etc.

7.2 Moyens de communication

La brochure d'information aux patients

La brochure d'information aux patients, réécrite en 2019 par un groupe de patient·es, a été revue en 2022 et début 2024. Elle est envoyée en numérique ou en papier à tous les patients du réseau, mais aussi distribuée lors des ateliers collectifs d'éducation thérapeutique, ainsi qu'aux kinésithérapeutes, diététicien·nes et psychologues assistant aux formations pour la prise en soins des patients. Elle est téléchargeable sur la page d'accueil de notre site internet.

Le site internet du réseau

Le site internet est tenu à jour par la trésorière avec l'annonce des ateliers collectifs, groupes de parole, séances d'information mais aussi comment obtenir une prescription de réadaptation respiratoire, les rapports d'activité du réseau, les informations/actualités, les formations organisées, les adresses utiles pour le maintien des acquis et les contacts avec des associations dont des associations de patients...

8 Liens avec l'ARS Ile de France - la FACS-IDF – la fédé EMOA

8.1 Réunions avec l'ARS Ile de France

Nous avons eu deux réunions de travail avec l'ARS Ile de France en 2024 :

- une réunion le 28 mai 2024 « revue annuelle de contrat » pour présenter en détail le fonctionnement du réseau avec les prises en soin des patients, le résultat des évaluations extrêmement précises que nous faisons annuellement et qui permettent de mesurer très précisément l'amélioration de la qualité de vie des patients grâce aux programmes de réadaptation respiratoire que nous organisons.
- une réunion le 17 juillet 2024 avec la partie ETP de l'ARS pour voir si un financement était possible en 2025 pour une nouvelle formation 40 heures ETP pour les professionnel·les de santé du réseau. Réponse négative...

8.2 Fédération régionale des dispositifs de ressources et d'appui à la coordination des parcours de santé d'Ile de France (FACS-IDF) - EMOA

En 2024, Récup'Air représenté par sa présidente ou sa trésorière a participé aux deux réunions organisées par la FACS IdF ; nous avons répondu à plusieurs enquêtes.

Par ailleurs, nous participons à la fédération des réseaux régionaux « EMOA » – expertise, mise en œuvre, appui) avec présence aux différents conseils d'administration ouverts de la fédération et à l'assemblée générale.

9 Vie associative (CA, Bureau et Assemblée générale)

Comme les années précédentes, la vie associative existe au travers de ses différentes instances qui permettent au réseau de vivre ainsi que de créer et mettre en place des améliorations dans la prise en soin des patients dans les programmes de réadaptation respiratoire.

En 2024, la vie associative a représenté 2385 heures comptabilisées par 13 bénévoles (de 8 à 1232 heures), soit 15,7 mois à temps plein bénévole... (encore plus qu'en 2023, du fait des nombreux recrutements à assurer).

Il s'agit de l'organisation et participation aux réunions associatives du réseau (CA, AG, groupes de travail, réunions du bureau...), le suivi comptable par deux bénévoles, la supervision des suivis des patients, la formation des professionnel·les, la coordination médicale bénévole de la Présidente pneumologue (91 patients validés en inclusion de programme et 54 patients vus en clôture de programme, 76 gestions d'abandons), le recrutement et l'accompagnement des salariées, l'administratif (déclarations en préfecture, liens avec la médecine du travail et l'organisme de formation des salariées, etc...). La vie de l'association et donc du réseau Récup'Air repose encore beaucoup sur le bénévolat.

Conseils d'administration et bureaux

Les réunions de l'association du réseau sont compilées dans le tableau ci-dessous (*Tableau 3*).

Tableau 3 : Calendrier 2024 des réunions Récup'Air

Motif de réunion	Janv	Fév	Mars	Avril	Mai	Juin	Juil	Août	Sept	Oct	Nov	Déc
Conseil d'Administration (CA)				3 25			11			10		19
Bureau		14					16			30		
AG ordinaire				25								

NB : certains Bureaux se tiennent par échanges de mails entre les membres

Le groupe de parole mensuel entre patient·es

Depuis 2019, à la suite des réunions organisées dans le cadre du projet Activ'Air, des réunions d'échange, dites groupe de parole de patient·es, ont lieu le premier samedi de chaque mois à distance ou au siège selon la situation sanitaire, la disponibilité des salles et la demande des participants. Nous essayons autant que faire se peut de nous retrouver de visu et non plus à distance, afin de permettre une vraie convivialité et... le plaisir de se retrouver.

Ces temps d'échanges ont pour vocation de :

- Apporter une aide et un soutien
- Promouvoir le partage d'expériences et l'échange de conseils et astuces
- Accompagner les nouveaux patients pour connaître les activités physiques adaptées (APA)
- Recueillir les attentes des participants pour les ateliers d'éducation thérapeutique organisés par le réseau
- Rompre la spirale de l'isolement
- Proposer un espace d'échange convivial pour être actif face à sa maladie

Ces réunions sont informelles et toujours chaleureuses. Elles commencent par un tour de table permettant de se connaître et de donner les sujets que chacun·e souhaite aborder.

Les indications pour rejoindre ces réunions sont données sur le site web de Récup'Air, dans l'onglet « groupe de parole », sur la plateforme Barnabe.io et grâce aux mails d'information aux patients et professionnels du réseau envoyés par le secrétariat deux fois par mois.

Nous avons réussi à organiser, en 2024, 10 réunions mensuelles, dont 6 au siège (celles et ceux qui le souhaitent déjeunent ensuite ensemble à proximité du siège) et 4 à distance.

En 2024, nous comptons de 3 à 13 participants par réunion.

10 La procédure judiciaire en cours

Nous attendons toujours une date de procès...mais l'instruction est enfin terminée et le renvoi en correctionnelle de Sylvie Caruana est acté depuis le 3 février 2025 pour 4 chefs d'inculpation : faux, abus de confiance, escroquerie et usage de faux en écriture, pour une somme de 192 892 euros...

11 Quelques exemples des témoignages que nous recevons des patients

Nous avons colligé 176 appréciations de patients ayant terminé leur programme de réadaptation en 2024 ainsi que 190 commentaires des kinés qui les avaient reçus en consultations.

A noter : il n'y a quasi plus de commentaires négatifs cette année ! merci à chacun·e d'avoir pris le temps d'écrire ces commentaires qui nous donnent la force de continuer...

Je suis contente de faire ce programme. Je vois ma vie qui change, je sors tous les jours, je monte deux escaliers et je marche 30 minutes.

J'ai repris confiance en moi et accepté ma petite respiration, je constate des progrès, je me sens plus légère et je respire mieux. Je suis très contente du résultat et de mon kiné. Merci à Récup'Air.

Un programme riche et plein de bonnes choses qui m'a beaucoup aidé dans ma vie au quotidien et m'a fait prendre conscience de l'importance du sport dans la vie de tous les jours et qui m'a fait connaître ce dont mon corps était capable de faire pour mieux avancer et améliorer le quotidien.

Programme incroyable, une vraie chance d'avoir pu en bénéficier.

Beaucoup d'amélioration, je me sens mieux dans la vie, je dors bien, je mange bien, je me sens bien.

Programme riche et dynamique. Je ressens plus d'énergie qu'au début et de stimulation, équipe super.

Beaucoup moins fatiguée, moins essoufflée, plus motivée, et moins peur.

Progrès sur la respiration. Agréablement surprise par ce programme. Kiné hyper sympa et à l'écoute. Merci pour tout. Je vais continuer la gym en salle.

Le programme Récup'Air a été pour moi une révélation sur mes capacités respiratoires et physiques et sur la nécessité de pratiquer des activités physiques. Je respire mieux, je m'alimente mieux, je vais mieux ! Je souhaite saluer la qualité des accompagnants du programme.

J'ai moins peur d'être essoufflé qu'avant.

Récup'Air a changé ma vie.

Ça fait du bien de travailler avec un professionnel et d'obtenir des résultats.

Un accompagnement très important pour progresser. Je me sens capable de plus et capable de progresser encore.

Suite à ces séances je me sens moins fatigué, j'ai plus de souffle et de musculature. Merci au kiné.

Une prise en charge parfaite : grâce au programme, mes activités quotidiennes sont plus faciles à faire. De plus, j'ai retrouvé la motivation pour reprendre l'activité physique.

Je me sens beaucoup mieux et surtout plus musclée des jambes, ce qui me permet d'être plus endurante. Par ailleurs, je gère mieux mon souffle. Beaucoup de bénéfices au quotidien.

Ce programme a permis de mieux appréhender l'effort et l'exercice physique - la progression est valorisante car je me sens à nouveau capable de faire plus d'exercices et d'efforts. Équipe au top et très pédagogue.

Très positif sur l'endurance et la tonicité.

Prise de conscience sur la nécessité de faire du sport. J'essaie de faire un peu plus tous les jours.

Je suis vraiment heureuse de ce programme. Je n'imaginai pas faire autant de sport. Je me sens bien plus endurante et j'ai moins peur de faire des activités qui demandent des efforts.

Très positif. Très bien encadré par des personnes compétentes et positives qui permettent des améliorations sensibles

Avec le programme je me sens bien. J'ai repris un peu de souffle et confiance en moi

Je revis ! Merci

Belle amélioration, plus de dynamisme, j'arrive à monter trois étages d'escalier sans m'arrêter

Programme mené de façon très professionnelle et rigoureuse. Ça m'a permis de retrouver le tonus musculaire pour entreprendre ce nouveau parcours et retrouver le souffle à l'effort.

J'arrive à me surpasser et me réapproprier les exercices physiques sans avoir peur. J'ai retrouvé une nouvelle façon de respirer. Le programme Récup'Air était nécessaire pour me remettre en chemin.

Je me sens beaucoup mieux et moins essoufflé qu'avant.

Programme formidable. Je me sens beaucoup mieux. Nette progression et diminution de l'asthme à l'effort.

Un programme très bénéfique qui m'a apporté une meilleure capacité physique (dynamisme et tonicité). Une bonne maîtrise gestion de l'essoufflement le. Le professionnel est très attentionné et rassurant. Je compte tenir le travail sur le long terme. Merci !!!

J'ai pu reprendre une activité sportive, mon asthme est mieux contrôlé, cela fait trois mois que je n'ai pas pris de corticoïdes. C'est un investissement en temps et en énergie mais cela vaut vraiment le coup.

Tous les intervenants font preuve de beaucoup d'attention et de professionnalisme.

Et en moins positifs :

Je sens que le programme m'a aidé à mieux me sentir mais malgré cela, la gêne de mon essoufflement persiste.

Une importante fatigue ne me permet pas de discerner les bienfaits des exercices pratiqués.

Mon kiné est très compétent mais j'ai horreur de faire du vélo ! sauf à la campagne !

Programme trop chargé si on est en activité professionnelle

12. Perspectives 2025 :

Les perspectives du réseau pour l'année 2025, sont multiples :

- la poursuite de la consolidation de la coordination administrative par le maintien d'une réunion hebdomadaire entre les secrétaires, la trésorière, la vice-présidente et la présidente, mais aussi la participation des secrétaires aux formations des intervenants,
- le renforcement du travail de collaboration déjà mis en place entre les 3 coordinations administrative, médicale et kiné pour améliorer le suivi du parcours de patients notamment l'aide du secrétariat pour les rendez-vous de la coordination médicale avec les patients, la prise de rendez-vous sur les plateaux techniques d'EFX, pour le suivi des dossiers de coordination kiné. La prise en main espérée de la plateforme numérique de coordination sur Terr-eform car cela doit faciliter l'interaction entre les 3 coordinations administrative, médicale et kiné
- l'élaboration grâce à l'aide du biostatisticien Ezequiel Aranda de processus facilitant l'analyse des données du parcours et de l'évaluation des programmes comme initié depuis 2022 avec les documents numérisés remplis par les patients ; en prévision la numérisation du nouveau bilan des diététicien·nes
- la poursuite de l'amélioration du maillage régional des intervenants kinésithérapeutes, diététicien·nes et psychologues pour offrir la meilleure offre de proximité aux patient·es par la poursuite de formation de nouveaux professionnel·les de santé
- la poursuite d'interaction avec les soignants des territoires de santé d'Ile de France pour la recherche de nouveaux plateaux techniques hospitaliers d'EFX,
- le développement de lien avec des SMR respiratoires franciliens pour des relais de prise en soin du SMR vers la ville
- l'amélioration de la prise en charge éducative individuelle et collective par l'évolution des outils et bilan éducatifs des kinésithérapeutes et des diététicien·nes mais aussi la recherche de nouvelles thématiques d'ateliers éducatifs collectifs au siège et à distance.
- le développement d'une prise en soin plus adaptée pour les fumeurs encore actifs grâce à la mise en place du plan d'action sevrage tabagique (et autres produits fumés) fin 2024
- L'amélioration du bilan kiné ETP grâce à un groupe de travail lancé par le conseil d'administration début 2025.
- la poursuite de la communication du réseau pour améliorer l'adressage des patients vers le réseau afin de diminuer le pourcentage de non indication et de non motivation
- la mise en valeur des résultats du réseau par publication et communication régionale et nationale

Rapport rédigé par Agnès Bellocq, Nathalie Simonnot et Aurélie Hervé

Voté par le Conseil d'administration du 3 avril 2025, à voter par l'Assemblée générale du 15 mai 2025