



Cette 5^{ème} newsletter trimestrielle de votre syndicat veut provoquer une prise de conscience : la pneumologie libérale doit s'investir dans les registres, les observatoires et les PROMs, afin de tenir sa place dans la recherche et le soin.

EDITO

Pneumologues, pourquoi les registres vous concernent !

Les médecins pneumologues, quel que soit leur mode d'exercice, ont tout intérêt à participer à des registres et/ou à des observatoires au sein de leur spécialité. En effet, l'avenir de la médecine ne pourra se construire sans que les spécialistes constituent leurs propres bases de données, et ce en toute indépendance. Voici pourquoi.

Si, de manière générale, les données appartenant aux industriels nous échappent, il existe un autre problème majeur : les logiciels métiers utilisés aujourd'hui ne sont ni adaptés, ni conçus pour la collecte de données à large échelle utiles à la connaissance médico-technique et aux praticiens. Ceci parce que les données ainsi obtenues ne leur appartiennent pas, mais également parce qu'elles ne sont globalement ni disponibles ni exploitables dans un objectif d'améliorer l'activité du médecin. Le récent rappel des appareils de ventilation Philips défectueux illustre ces failles : il fut impossible pour la plupart des pneumologues d'extraire de leur logiciel métier lesquels de leurs patients étaient sous ventilation, et au moyen de quel type d'appareil ! Ces logiciels médicaux se bornent à répondre à la logistique quotidienne. En revanche, participer à des registres, à des observatoires en pneumologie, est une solution pour conserver notre position clé dans l'évolution de la médecine et de la pratique médicale, et pour défendre notre spécialité.



Dr Bruno STACH,
président du SAR

Notre force est de posséder nos propres données médico-techniques et organisationnelles. Or, sans analyses statistiques et scientifiques de notre pratique, nous sommes totalement démunis face à nos instances, afin de répondre sur notre activité et de revendiquer notre conception de l'exercice de la pneumologie. C'est là un problème aigu, qu'il serait fatal pour notre spécialité de minimiser.

Le corollaire de la participation à des registres est une médecine de qualité. Les autorités de santé l'ont bien compris : le fait de collaborer à un registre indépendant et répertorié par notre Conseil national professionnel de pneumologie (Fédération française de pneumologie) constituera, à compter du 1^{er} janvier 2023, l'un des moyens de valider la certification périodique, le nouveau mode d'évaluation des pratiques des médecins.

Bon nombre de registres existent déjà au sein de la pneumologie, qu'ils soient monopathologies ou transversaux, conçus par et pour la profession. A ce titre, la FFP a mis en place depuis plusieurs années l'Observatoire sommeil de la fédération de pneumologie (OSFP) et le registre Asthme sévère ; le groupe d'endoscopie de la Société de pneumologie de langue française (SPLF) a créé sa base de données de pneumologie interventionnelle (EpiGELF) ; etc.

La liste de ces registres sera prochainement mise à jour sur le site de la FFP : <https://www.ffpneumologie.org>

Certes, il s'agit d'un travail supplémentaire au remplissage du logiciel métier. Mais cet effort est incontournable tant que l'interopérabilité des logiciels médicaux n'est pas une réalité. Cette dernière est-elle d'ailleurs souhaitable si nous désirons rester indépendants et propriétaires de nos données ? Je n'en suis pas du tout certain.

Cet investissement de notre part, en tant que pneumologues libéraux, est essentiel afin de rester dans la course, afin d'être partie prenante dans la recherche, les pratiques, ainsi que la rémunération des actes et la prise en charge.

La profession doit s'en saisir, avant d'en être dépossédée. Par exemple, la base de données nationale de chirurgie thoracique Epithor®, initialement conçue pour produire des statistiques, est ensuite devenue un passage obligé pour être reconnu d'exercice en tant que chirurgien thoracique. Une reconnaissance non pas par les autorités de santé, mais par les pairs.

Si nous voulons que notre profession reste vivante ; si nous souhaitons faire valoir de manière exhaustive notre pratique de terrain ; si nous tenons à garder la main sur notre exercice spécialiste ; si nous désirons discuter sur un pied d'égalité avec nos partenaires payeurs et industriels... Alors, participons à des registres.



Dr Bruno STACH,
Président du SAR

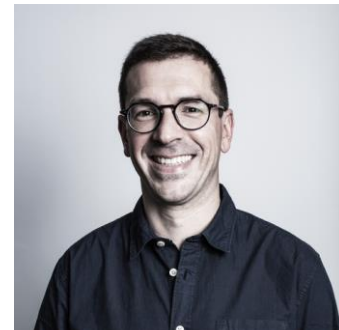
La CCAM fait peau neuve : la révision des actes en pneumologie a débuté

Avec la remise à plat de la classification commune des actes médicaux (CCAM), l'ensemble des actes en pneumologie seront revus d'ici à 2024 ; leur tarification sera fixée dans un second temps. Pour mener à bien cette tâche, sous le pilotage du Haut Conseil des nomenclatures, les Comités cliniques d'experts médicaux ont la consigne de tenir compte de l'évolution des pratiques et de l'innovation médicale depuis la première édition, laquelle remonte à 2005.

Le ministre des Solidarités et de la Santé Olivier Véran a installé le Haut conseil des nomenclatures (HCN) en septembre 2021. Sa tâche « colossale », reconnaît-il volontiers, pour les deux à trois prochaines années, sera de remettre entièrement à plat la nomenclature des actes de l'ensemble des spécialités médicales. Chacune d'entre elles, représentée dans la classification commune des actes médicaux (CCAM), possède son Comité clinique d'experts médicaux (CCEM) - 38 au total - dont la tâche globale est d'examiner environ 13 000 actes, dont 109 spécifiques à la pneumologie.

La première CCAM datant de 2005, « *cette réforme permettra de revoir les actes obsolètes mais surtout d'inscrire au plus vite les actes plus novateurs, plus pertinents, pour soutenir l'innovation au bénéfice des patients* », a insisté le ministre. La mise à jour des nomenclatures participe au renforcement de la pertinence des actes, et est inscrite à ce titre parmi les engagements de la stratégie « Ma Santé 2022 », peut-on lire dans le communiqué de presse *.

Le HCN, nouvelle instance scientifique et indépendante créée par la Loi n° 2019-1446 du 24 décembre 2019 de financement de la sécurité sociale pour 2020, est composé à parité de professionnels hospitaliers et libéraux ainsi que d'économistes et de représentants des patients. Le HCN a été constitué par le Décret n° 2021-491 du 21 avril 2021 relatif à la révision de la procédure d'inscription d'un acte en nomenclature et au Haut Conseil des nomenclatures. Le Haut conseil a déjà terminé sa première mission, qui consistait à définir une nouvelle méthodologie de révision, validée par les partenaires conventionnels. Il va désormais piloter les CCEM, composés de dix à quinze experts à parité entre spécialistes exerçant dans les



« Les pratiques ont changé, la nomenclature doit s'adapter ».

Dr Benjamin Huret, pneumologue libéral (Marcq-en-Barœul), membre du Comité clinique d'experts médicaux en pneumologie du Haut Conseil des nomenclatures.

secteurs publics et privés. A ce propos, les membres des CCEM, à l'instar du HCN, sont indépendants, sans liens d'intérêt avec la hiérarchisation des actes et les actes décrits, ni avec un syndicat professionnel.

Leur première mission consiste à hiérarchiser par ordre d'importance et de technicité les actes en pneumologie, selon le travail médical global défini par quatre paramètres : stress, durée, effort mental, compétence technique (fibroscopie bronchique avec lavage pulmonaire versus gazométrie artérielle, par ex.). « De cette nouvelle hiérarchisation dépendra la valorisation des actes », souligne le Dr Benjamin Huret, membre du Comité clinique d'experts médicaux en pneumologie du HCN.

Le second objectif est de maintenir, de modifier, de supprimer ou de regrouper certains actes de la nomenclature qui n'existent pas ou plus, ou qui ne sont plus pratiqués aujourd'hui. A l'inverse, de nouveaux actes pourront intégrer la CCAM, qui n'auront pas encore suivi le cheminement habituel de la validation par la Haute autorité de santé (HAS). « L'objectif est de mettre à jour la CCAM pour l'ensemble des spécialités, résume Benjamin Huret, afin que les actes s'y trouvant reflètent la réalité des pratiques actuelles. L'enjeu, à mon sens, est la valorisation d'activités existantes mais qui ne figurent pas dans la CCAM actuelle, à l'instar de la capnographie ou de l'oxymétrie. Il existe également des actes répertoriés dans la CCAM mais jamais cotés (test aux bronchodilatateurs, etc.). Par ailleurs, avec les années, la réalisation de certains actes a pu être modifiée et facilitée, du fait des progrès techniques ou du transfert de compétence, du recours aux infirmiers en pratique avancée ou aux techniciens de sommeil, de l'arrivée d'analyseurs de prélèvements sanguins plus rapides et mobiles, de l'informatique qui a pris le relais pour des calculs que nous réalisions nous-même auparavant... Les pratiques ont changé, la nomenclature doit le refléter. »

D'abord définir les actes, la tarification viendra ensuite

La gestion des nomenclatures comporte deux volets : l'inscription des actes et leur tarification, laquelle aura lieu dans un second temps. « La grande inconnue est l'impact de cette redéfinition de la CCAM sur la tarification, et de fait sur l'exercice, en premier lieu libéral, souligne Benjamin Huret. Il faut garder à l'esprit qu'un « acte » en secteur libéral représente l'ensemble de la prise en charge et n'est pas réduit à sa seule réalisation. »

A la suite de cette profonde refonte de la CCAM, les partenaires conventionnels (UNCAM, syndicats, Etat) s'accorderont sur le volet financier en se fondant sur la hiérarchisation établie. « D'où une forte pression sur les CCEM », ajoute-t-il. Orientation politique, considérations médicales et économiques interviennent dans cette révision de la CCAM qui influencera certainement les pratiques.

Référence : [Communiqué de presse, installation du haut conseil des nomenclatures et lancement des travaux](#)

FOCUS

Les PROMs s'invitent dans la pratique...

Et c'est tant mieux pour les patients, les médecins et la qualité des soins

La mesure des résultats de soins rapportés par le patient ou « PROMs » va dans le sens de l'*empowerment* (l'accroissement du pouvoir d'agir) des patients. Cette approche s'inscrit dans un mouvement international pour le déploiement de la culture de la mesure du résultat perçue par le patient. « L'appréciation par celui-ci, sans aucune intermédiation, permet une évaluation plus juste de son ressenti holistique de la prise en charge », explique le Dr Yves Grillet, vice-président de la Fédération française de pneumologie (FFP) et coordinateur du projet PROMs Fédération française de pneumologie - Haute autorité de santé (HAS) ADEL Patient dans le syndrome d'apnées-hypopnées obstructives du sommeil (SAHOS) sous pression positive continue (PPC).

La qualité des soins doit pouvoir être mesurée. Son amélioration nécessite des données chiffrées pour analyser l'existant, définir les actions à mettre en œuvre et objectiver les progrès. Parmi les indicateurs de résultats, les indicateurs de qualité rapportés par les patients sont un des axes portés par la stratégie de transformation



« L'approche des PROMs figure dans les priorités identifiées par la Haute autorité de santé (HAS) dans son projet stratégique 2019-2024 »

Dr Grillet, vice-président de la Fédération française de pneumologie (FFP).

du système de santé (« Ma santé 2022 »). Celle-ci promeut une médecine plus centrée sur le patient, plus soucieuse de la valeur ajoutée pour le patient et de sa pertinence clinique. Par conséquent, la mesure des résultats de soins rapportés par le patient ou « Patient-Reported Outcome Measures » (PROMs) s'impose peu à peu, au point de devenir un élément incontournable, dans le design des essais cliniques notamment.

« Cette approche figure dans les priorités identifiées par la Haute autorité de santé (HAS) dans son projet stratégique 2019-2024, explique le Dr Grillet. L'instance souhaite ainsi accélérer ce mouvement. Jusqu'à présent, les médecins se souciaient bien sûr déjà du résultat de leur prise en charge. Mais on s'est aperçu que lorsque le patient évaluait lui-même ses soins au moyen d'auto-questionnaires dans l'intervalle entre les consultations, les appréciations différaient entre soignants/soignés. Ceci pour de multiples raisons liées à la relation patient/médecin notamment, aux oublis, aux difficultés de formuler un avis global sur une période de plusieurs mois, à l'absence de prise en compte des remarques de l'entourage (utile dans le traitement par PPC), etc. »

PROMs ou PREMs ?

Les indicateurs mesurés auprès des patients peuvent se présenter sous la forme d'une mesure des résultats de soins rapportés par le patient (PROMs)*. Ils permettent ainsi de détecter des changements de l'état de santé du patient. Les questionnaires utilisés peuvent être génériques, utilisables quelle que soit la pathologie, ou spécifiques à une pathologie.

Il peut s'agir aussi de mesurer l'expérience du patient concernant son parcours de soins, ou « Patient-Reported Experience Measures » (PREMs). Cet indicateur s'intéresse à la manière dont le patient vit l'expérience des soins sur différentes dimensions : le temps d'attente, l'accès aux soins, l'implication dans la décision, la qualité de la communication... Comme pour les PROMs, il existe des PREMs génériques et des PREMs spécifiques.

Enfin, la satisfaction du patient quant au service rendu peut également être mesurée.

Ces trois types de mesures sont complémentaires.

La qualité des soins évaluée par les professionnels et les patients

La mise en œuvre en pratique clinique courante des mesures de la qualité perçue par les patients permet d'améliorer significativement leur prise en charge. A cette fin, les PROMs constituent de bons outils de participation des usagers à l'amélioration personnelle ou collective de leurs parcours de soins.

Côté patients, les PROMs contribuent à une meilleure compréhension de la maladie et des symptômes, à identifier les plus importants et à mieux les communiquer. Vocabulaire commun entre patients et professionnels, les PROMs facilitent donc la communication.

Côté professionnels de santé, les PROMs les aident à discuter avec les patients de leurs difficultés dans le soin et de la satisfaction ou non de leurs besoins. Le suivi serait donc potentiellement plus efficace, les prises en charge plus adaptées, d'où des impacts cliniques très concrets et parfois importants, comme une amélioration de l'espérance de vie et de la qualité de vie.

« Il n'est plus possible aujourd'hui de concevoir la recherche clinique et le suivi des patients sans tenir compte des « Patient-Reported outcome measures » (PROMs), souligne le Dr Yves Grillet. Ces PROMs seront un des éléments clés pour les tarifications futures fondées sur la qualité des soins. Et les hôpitaux ne sont pas les seuls concernés, bien au contraire ! Les médecins libéraux ne doivent pas être en reste car il est fort probable que les procédures liées à cette nouvelle conception du soin soient, à terme, opposables. En effet, la participation active du patient à sa prise en charge influera sur la tarification des actes, dans le cadre de la « Value-Based Healthcare » : il ne s'agira plus à l'avenir de tarifier les « process » (les actes) mis en œuvre, mais bien les résultats obtenus en termes de qualité mesurée, et les parcours. Précisément, dans le SAHOS, les études font ressortir une importante valeur ajoutée de l'accompagnement du médecin et du traitement. L'appropriation par les médecins libéraux des PROMs est une manière de démontrer et de revendiquer leur valeur ajoutée. »

« Il n'est plus possible aujourd'hui de concevoir la recherche clinique et le suivi des patients sans tenir compte des PROMs, souligne le Dr Yves Grillet. Ces PROMs seront un des éléments clés pour les tarifications futures fondées sur la qualité des soins. Et les hôpitaux ne sont pas les seuls concernés, bien au contraire ! »

Avec l'initiative FFP-HAS, les PROMs arrivent en pneumologie grâce à ADEL Patient

Dans le cadre d'un appel à projets de la HAS, celui porté par la Fédération française de pneumologie (FFP) - le Conseil national professionnel de pneumologie - a été retenu avec trois autres parmi 43 dossiers, toutes spécialités confondues. Consciente de l'intérêt des PROMs, la FFP a souhaité **évaluer la possibilité et les conditions d'une accélération du déploiement des PROMs** dans le SAHOS des patients de plus de 15 ans sous traitement par pression positive continue.

Ce projet est fondé sur un carnet patient numérique qui permet de recueillir les PROMs. Il s'agit du **carnet digital Adel Patient**, mis à la disposition de la FFP par la société DataMedCare. « Il s'agit d'une étude en vie réelle de type **« Preuve de concept »**, dont l'objectif est d'évaluer concrètement les facteurs conditionnant une accélération du déploiement de PROMs à large échelle dans le suivi des traitements par pression positive continue (PPC), en identifiant les freins que rencontrent les médecins à leur utilisation et les leviers qui pourraient être implémentés pour favoriser ce déploiement, résume Yves Grillet. Nous avons déjà une expérience et des outils avec le carnet SomRespir conçu avec la Fédération française des associations et amicales des malades, insuffisants ou handicapés respiratoires (FFAAIR - 2000 patients). Cette évaluation sera décisive pour le suivi individuel des patients, mais également en termes de dépenses de santé, avec un retour sur les organisations de soin et l'efficacité des traitements. Il est crucial que les pneumologues ne soient pas en retard sur ces questions, et même proactifs. »



Une partie du carnet ADEL Patient regroupe :

- ✓ Des **auto-questionnaires de pratique courante** incluant les symptômes cliniques, y compris la somnolence diurne à l'aide d'un PROMs validé (Echelle d'Epworth)
- ✓ Un **questionnaire sur les effets secondaires** des traitements
- ✓ Une échelle visuelle analogique quantifiant le **ressenti global de son état par le patient**

Le carnet demeure la propriété du patient, qui décide ou non de le partager avec son médecin. En plus de remplir les questionnaires

PROMs, le patient peut ainsi visualiser les données télétransmises par l'appareil de PPC.

L'étude FFP-HAS ADEL Patient. Le calendrier :

Les médecins volontaires peuvent s'inscrire jusqu'au mois de juin 2022. Le recrutement des patients s'effectuera lui aussi jusqu'en juin 2022, date à laquelle sera effectuée une première évaluation au moyen d'un questionnaire destiné aux médecins participants. Le recueil des données se terminera en juin 2023, où une seconde évaluation parmi les médecins sera effectuée.

Un rapport final sera transmis à la HAS fin 2023.

Depuis le lancement du projet Prom's, entre octobre 2021 et début mars 2022, 500 carnets ont déjà été créés.

Créer un carnet ADEL Patient, pour ensuite gagner du temps

La création du carnet ADEL Patient est simple et gratuite, à partir de l'accès ADEL Médecin. La création d'un carnet est très rapide. Le médecin peut ensuite **gagner du temps dans sa prise en charge**, en consultant d'un coup d'œil l'historique des données patient, les effets secondaires, etc.

LIENS UTILES :

[Accès à la plateforme ADEL Santé](#)
[Tutoriel pour la création d'un carnet à l'attention des médecins](#)
[Tutoriel pour le patient sur ses fonctionnalités](#)

RÉFÉRENCES :

*[HAS Qualité des soins perçue par le patient - Indicateurs PROMs et PREMs, juillet 2021](#)

** [Recommandation HAS juillet 2020 : « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire ».](#)

Pour participer à cette expérience ou pour tout complément d'informations

contactproms-adelpatients@ffpn-eumologie.org



Télex :

- **Avenant N° 9 : L'avis ponctuel de consultant rémunéré 55 euros**

Une série de modifications de nomenclature issues de l'avenant n° 9 à la convention médicale, dont les modalités de réalisation de la téléexpertise, ont été entérinées dans une décision de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (Uncam) : au 1^{er} avril 2022, l'avis ponctuel de consultant (APC) sera de 55 euros réglés au médecin « requis ».

Pour toute question sur la cotation de l'APC, n'hésitez pas à interpeller votre syndicat.

- **Rappel et remplacement des appareils Philips pour le traitement des apnées du sommeil et de la ventilation**

Consultez [ici](#) la communication de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM), rédigée en partenariat avec le SAR, la FFP, la Société française de recherche et médecine du sommeil (SFRMS) et la Société de pneumologie de langue française (SPLF).

Adhérer au SAR



Syndicat national de l'appareil respiratoire (SAR)

73 bis avenue Saint Roch
59300 Valenciennes

sar.pneumo@orange.fr

www.syndicat-appareil-respiratoire.org