Observation de l'accès aux soins de kinésithérapie dans les maladies neuromusculaires rares

Équipe : Florence Francis-Oliviero[1], Julien Mousquès[1], Yoann Galharret[1], Hervé Nabarette[2], Benjamin Talbi[2], Matthieu Lacombe[2], Émilie Nouguererde[3]

[1] Irdes. [2] AFM Téléthon. [3] Filnemus, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille

Période de réalisation : 2026-2027

Financement : Appel à manifestation d'intérêt du HDH - Catalogue du SNDS

Contexte et objectifs

De nombreuses problématiques d'accès aux soins de kinésithérapie des malades neuromusculaires rares ont été mises en évidence dans des enquêtes déclaratives à l'étranger et apparaissent dans les retours de terrain en France.

Aucune étude n'a exploré la consommation de soins de kinésithérapie en France à partir de données médico-administratives, faute de capacité, notamment, à identifier avec précision les malades dans les données. L'appariement de la base BNDMR au SNDS (2022-2025) représente une opportunité unique pour étudier cela.

L'objectif principal du projet est de décrire les disparités (géographiques et sociales) de recours aux soins de kinésithérapie des patients atteints de maladies neuromusculaires sur la période 2019-2024. Plus précisément, il s'agira de qualifier et de quantifier la consommation de soins de kinésithérapie en fonction des territoires (ruralité/urbanité, typologie des espaces, indice de déprivation) et des individus (sévérité de la pathologie).

Les objectifs secondaires du projet sont de rechercher les facteurs associés aux disparités de consommation de soins de kinésithérapie, d'analyser l'évolution de la consommation de soins en volume et structure sur les quatre dernières années.

Méthodes

Ce projet se compose de 3 phases :

- Une première phase d'analyses exploratoires, sur l'ensemble des maladies neuro-musculaires présentes dans la base BNDMR appariée au SNDS (environ 60 000 personnes), permettra de décrire d'éventuelles disparités de soins.
- Une deuxième phase permettant par consensus de définir des populations à besoins comparables, et éventuellement en miroir des populations témoins, ainsi que pour ces populations une norme de besoin de soins minimal.
- Enfin, une dernière phase consistera à mener des analyses sur les sous-populations identifiées lors de la deuxième phase, avec pour objectif d'identifier des facteurs associés à une sous-consommation de soins de kinésithérapie, telle que définie par le consensus d'experts.

Résultats / Livrables attendus

Les résultats de cette étude permettront de disposer pour la première fois en France de données précises concernant l'accès aux soins de kinésithérapie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires rares.

Cette étude permettra d'obtenir deux livrables, de nature différente :

Un premier travail, issu d'un consensus d'experts, devrait permettre de développer des algorithmes à partir des bases chaînées SNDS-BNDMR, afin d'identifier des ensembles homogènes de patients présentant des maladies rares, requérant des besoins de soins de kinésithérapie similaires ; l'ensemble des algorithmes seront en open-access.

Enfin, un rapport en accès libre détaillera l'ensemble de nos résultats, et présentera pour la première fois les détails de consommation de soins de kinésithérapie de patients atteints de maladies neuro-musculaires.

Calendrier

- Automne 2025-hiver 2026 : conventionnement et démarches réglementaires
- Printemps 2026-automne 2027 : analyses exploratoires et mise en place du consensus d'experts
- Automne 2027-automne 2028 : analyses en sous-groupes et rédaction du rapport final