



Ministère des affaires sociales et de la santé

Direction générale de l'offre de soins
Sous-direction de la régulation de l'offre de soins

Bureau des prises en charge post aiguë
des pathologies chroniques
et en santé mentale (R4)
DGOS-R4@sante.gouv.fr

La ministre des affaires sociales et de la santé

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux
des agences régionales de santé
(Pour mise en œuvre)

Mesdames et Messieurs les directeurs
d'établissements de santé sièges de centres
spécialisés de l'obésité (CSO)

INSTRUCTION N° DGOS/R4/2017/28 du 26 janvier 2017 relative à la sélection de 5 centres spécialisés de l'obésité (CSO) pour l'expérimentation du parcours OBEPEDIA (Obésité pédiatrique sévère)

Date d'application : immédiate
NOR : AFSH1702515J

Classement thématique : établissements de santé - organisation

Validée par le CNP le 20 janvier 2017 - Visa CNP 2017- 06
Publiée au BO : NON
Déposée sur le site circulaire.legifrance.gouv.fr : OUI

<p>Catégorie : Directives adressées par la ministre aux services chargés de leur application, sous réserve, le cas échéant, de l'examen particulier des situations individuelles.</p>
<p>Résumé : La présente instruction a pour objectif de sélectionner 5 centres spécialisés de l'obésité (CSO) volontaires pour participer à l'expérimentation du parcours de soins OBEPEDIA concernant les enfants et adolescents atteints d'obésité sévère et/ou complexe, et impulser une mobilisation des professionnels concernés en établissement de santé et en ville. Cette expérimentation s'inscrit dans le cadre de l'article 32 de la LFSS 2015 concernant les projets pilotes visant à optimiser les parcours de soins des patients souffrant de pathologies chroniques (Art. L. 162-31-1 du CSS)</p>
<p>Mots clés : obésité pédiatrique sévère – CSO – parcours de santé - organisation des soins - agences régionales de santé.</p>
<p>Textes de référence :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Instruction du 29 juillet 2011 • Instruction oNCSO • Loi de finances de la sécurité sociale 2015, art 32 – expérimentation
<p>Annexes :</p> <p>Annexe 1 : liste des pré-requis et des critères de choix des CSO expérimentateurs du parcours OBEPEDIA</p> <p>Annexe 2 : tableau de synthèse des prérequis via les données oNCSO 2014</p> <p>Annexe 3 : liste des 16 CSO remplissant les 3 prérequis sur la base des données oNCSO 2014 (à actualiser le cas échéant)</p> <p>Annexe 4 : tableau d'analyse et critères de choix des CSO à remplir par les ARS</p> <p>Annexe 4 bis : description de l'organisation mobilisable pour l'expérimentation</p> <p>Annexe 5 : rapport OBEPEDIA – Décembre 2014</p> <p>Annexe 6 : présentation du comité de suivi du 22 Septembre 2015 (description du parcours)</p>
<p>Diffusion : Les établissements de santé sièges de centres spécialisés de l'obésité (CSO) sont destinataires de cette instruction par l'intermédiaire des ARS.</p>

La présente instruction a pour objet de sélectionner 5 centres spécialisés de l'obésité (CSO) volontaires pour participer à l'expérimentation du parcours de soins OBEPEDIA concernant les enfants et adolescents atteints d'obésité sévère.

Dans la droite ligne des travaux réalisés par le plan obésité 2010-2013, le projet OBEPEDIA concerne la séquence de prise en charge de ces enfants et adolescents, depuis les centres spécialisés de l'obésité (CSO) jusqu'à la mise en œuvre d'un projet de soins et d'accompagnement personnalisé incluant des coopérations multidisciplinaires qui impliquent aussi bien l'hôpital que la ville.

Ce projet se fonde sur le constat qu'il demeure de nombreux obstacles à la prise en charge de l'obésité sévère, en particulier des enfants et des adolescents, le cumul de facteurs économiques, psycho-sociaux et familiaux favorisant, en effet le plus souvent, un non recours aux soins ou un abandon assez fréquent de ceux-ci lorsqu'ils sont engagés.

Le rapport remis en décembre 2014 (cf. annexe 5), à la demande de la DGOS, par le groupe de coordination et de concertation des CSO (GCC-CSO) en lien avec 6 sociétés savantes a posé les bases d'un modèle de parcours alliant prise en charge pluridisciplinaire et organisation et financement adaptés.

L'objectif du projet est de proposer à ces enfants / adolescents et à leurs familles une réponse médicale adaptée, globale et opérationnelle, à partir d'un projet partagé entre un CSO et une coordination de proximité, qui nécessite des coopérations organisées avec les différents autres professionnels impliqués dans cette prise en charge longue et spécifique, à l'hôpital et en ville.

L'expérimentation, qui portera sur une période de 3 ans, doit démarrer au quatrième trimestre 2017, après sélection des centres expérimentateurs et finalisation des modalités de financement. Elle concernera entre 30 à 50 enfants / adolescents par CSO la première année, puis entre 60 et 100 enfants par CSO la seconde année (inclusion d'une deuxième cohorte). Chaque cohorte sera suivie 2 ans.

Un comité de suivi du projet a été mis en place fin 2015 et des groupes de travail thématiques ont été initiés pour formaliser l'organisation et le contenu du parcours, les critères d'inclusion des patients, les indicateurs d'évaluation ainsi que les modalités de financement (cf. annexe 6). Ces dernières concerneront d'une part le renforcement des moyens pédiatriques du CSO, d'autre part la prise en charge et la coordination par les équipes de proximité, via des forfaits globalisés de prise en charge du parcours de l'enfant/adolescent. Le vecteur de financement de l'expérimentation sera le fonds d'intervention régional (FIR).

Des prérequis et des critères de sélection des CSO expérimentateurs ont été définis (cf. annexe 1).

Un appel à candidatures est lancé pour solliciter la participation de 5 CSO expérimentateurs. Il est demandé aux CSO et aux ARS de compléter et valider les tableaux joints (annexes 2, 3, 4 et 4 bis). Certaines données ont été pré-remplies à partir de l'observatoire national des CSO. Il est nécessaire de les actualiser, notamment afin de déterminer les CSO qui remplissent actuellement les prérequis.

Les dossiers de candidature des CSO sont à transmettre à l'ARS et à la DGOS sur la boîte fonctionnelle : DGOS-R4@sante.gouv.fr avant le **31 mars 2017**

L'ARS transmettra ses observations et ses propositions à la DGOS au plus tard le **14 Avril 2017**, à l'adresse suivante : DGOS-R4@sante.gouv.fr.

Sur la base des avis des ARS, la DGOS désignera les 5 CSO expérimentateurs retenus.

Je vous saurais gré de bien vouloir nous tenir informés de toute difficulté rencontrée dans la mise en œuvre de la présente instruction.

Pour la ministre et par délégation

signé

Anne-Marie ARMANTERAS-DE SAXCÉ
Directrice générale de l'offre de soins

Pour la ministre et par délégation

signé

Pierre RICORDEAU
Secrétaire général
des ministères chargés des affaires sociales

Annexe 1 : Liste des pré-requis et critères de choix des CSO expérimentateurs du parcours OBEPEDIA

1. Prérequis identifiés sur la base du recueil des données 2014 de l'oNCSO (observatoire national des centres spécialisés de l'obésité). Ces données sont à actualiser le cas échéant. (tableaux des annexes 2 et 3)

- Présence d'une équipe pluridisciplinaire pouvant prendre en charge des enfants et adolescents atteints d'obésité sévère et/ou complexe comprenant un pédiatre (Préciser la composition de l'équipe)
- ETP pédiatrique > 0,5 dans le CSO
- Implication et visibilité du CSO
- Organisation interne mise en place
- Temps consacré à la coordination

2. Critères de choix parmi les CSO remplissant les prérequis : Tableau à remplir en annexe 4.

- Capacité à réaliser le projet (> 50 patients par an) et à coordonner son suivi en lien avec les équipes de proximité
- Soutien de l'ARS au projet et engagement à réaliser son suivi en lien avec les acteurs
- Bonne coopération entre le CSO et les futures équipes de proximité (soignants du territoire déjà formés ou impliqués)
- Capacité à mobiliser une compétence de pédopsychiatre dans le CSO
- Collaboration pédiatrie / médecine adulte dans le CSO
- Présence d'un RéPPOP (réseau de prévention et de prise en charge de l'obésité pédiatrique), ou d'une organisation structurée mobilisable pour l'obésité de l'enfant soutenue par l'ARS (description demandée en annexe 4bis)

La DGOS prendra également en compte

- La répartition sur le territoire national
- La prévalence de l'obésité
- La mobilisation des acteurs du projet au niveau national.

Tableaux (annexes 2 à 4) à retourner à la DGOS pour le 31 Mars 2017.

Annexe 2 : tableau de synthèse des prérequis via les données ONCSO 2014

Prérequis : analyse des données 2014 de l'ONCSO à actualiser le cas échéant (critères cumulatifs)

*Présence d'une équipe pluridisciplinaire pouvant prendre en charge des enfants et adolescents atteints d'obésité sévère et/ou complexe comprenant un pédiatre (Préciser la composition de l'équipe)

*Au moins 0,5 ETP pédiatrique impliqués dans la prise en charge de l'obésité dans le cadre du CSO

*Implication et visibilité du CSO (site internet, participation au ROR, RCP de recours régionale, participation des acteurs au niveau national...)

*Organisation interne mise en place (présence d'un SSR de recours en pédiatrie par exemple)

*Temps consacré à la coordination

Nouvelles régions	Nom du CSO	Nom établissement (FINESS) de rattachement	prérequis 1 Présence d'une équipe pluridisciplinaire pouvant prendre en charge des enfants et adolescents atteints d'obésité sévère et/ou complexe comprenant un pédiatre	prérequis 2 Au moins 0,5 ETP pédiatrique impliqués dans la prise en charge de l'obésité dans le cadre du CSO	prérequis 3 Implication et visibilité du CSO	prérequis 4 Organisation interne mise en place	prérequis 5 Temps consacré à la coordination
Alsace Champagne-Ardenne Lorraine	Centre Spécialisé Obésité Sévère - Hôpitaux Universitaires de Strasbourg	HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG	1	4	4		
	CSO CHAMPAGNE ARDENNE	CHU REIMS	1	1	0,5		
	CSO METZ THIONVILLE	CHR METZ-THIONVILLE HOPITAL DE MERCY	1	0	0,1		
	CSO NANCY	CHU DE NANCY	1	2	0,8		
Aquitaine Limousin Poitou-Charentes	Centre de la Nutrition et de l'Obésité	C H U DE LIMOGES	1		0,2		
	Centre Spécialisé Obésité Sud Aquitaine	CLINIQUE PRINCESS		0	0		
	CSO Poitou-Charentes	CTRE HOSP. UNIVERSITAIRE DE POITIERS	1	2	0,4		
	Nord Aquitaine	CHU HOPITAUX DE BORDEAUX	1	2	0,6		
Auvergne Rhône-Alpes	CALORIS	CH UNIVERSITAIRE		0	0,5		
	CSO - Lyon Sauvegarde	CLINIQUE DE LA SAUVEGARDE			0		
	CSO des HCL de LYON	HOSPICES CIVILS DE LYON	1	4	12		
	Grenoble	CHU GRENOBLE	1				
Bourgogne Franche-Comté	CHU Dijon	CHU DE DIJON	1	3	4		
	Franche-Comté	CHRU BESANCON	1	1	1		
Bretagne	CHP Saint Grégoire	CHP SAINT GREGOIRE		0	4		
Centre-Val de Loire	Centre spécialisé pour la prise en charge de l'obésité sévère	CH REGIONAL D'ORLEANS		2	0,15		
		CHU DE TOURS	1	1	0,3		
Guadeloupe	CSO Guadeloupe	C.H.U. DE POINTE A PITRE/ ABYMES					
Île-de-France	Centre Intégré de l'Obésité Ile de France Centre	HU-P.SALPETRIERE SITE SALPETRIERE-APHP	1	10	9,25		
	Centre Intégré Nord Francilien de l'Obésité (CINFO)	HU-PARIS SSTDENIS SITE VERDIER - APHP	1	4	6,2		
	Centre Obésité Île-de-France Ouest (CHP de l'europe et le CHI de Poissy Saint Gremain en laye	CENTRE HOSPITALIER PRIVE DE L'EUROPE	1	1	1		
	Centre spécialisé obésité Ile-de-France Sud	HU-PARIS SUD SITE ANTOINE BECLERE APHP	1	2	2		
La Réunion	CHU REUNION	CHU LA REUNION	1	0	1		
Languedoc-Roussillon Midi-Pyrénées	CSO de Montpellier	CHU MONTPELLIER	1	3	0,3		
	CSO Midi-Pyrénées	CHU DE TOULOUSE	1	2	1,6		
Martinique		CHU DE MARTINIQUE		1	0		
Nord - Pas-de-Calais Picardie	CHRU Lille	CHR LILLE	1	1	3		
	CHU Amiens	CHU AMIENS		2	2		
	CSO de BOULOGNE SUR MER	CH BOULOGNE-SUR-MER	1	2	0,3		
	Prise en charge médico chirurgicale de l'obésité	CH DE VALENCIENNES	1	1	0,25		
Normandie	Unité de nutrition	CH ARRAS	1	2	0,3		
	CSO de Basse-Normandie	CHRU - CAEN		1	1		
Pays de la Loire	CSO Haute-Normandie	CHU ROUEN	1	1	2		
	CSO Anjou Maine	CHU D' ANGERS	1	6	0,4		
	CSO Ouest Atlantique CHU Nantes+ clinique Jules Verne + clinique mutualiste de l'Estuaire + SSR Le Bois Rignoux + SSR La Tourmaline	CHU DE NANTES	1	2	2		
Provence - Alpes - Côte d'Azur	Centre d'Etudes et de Recherche sur l'Obésité de Nice Côte d'Azur	CTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE NICE	1	4	2719		
	CSO PACA OUEST	APHM DIRECTION GENERALE	1	5	0,3		

Annexe 3 : liste des 16 CSO remplissant les 3 prérequis sur la base des données oNCSO 2014
(à actualiser le cas échéant)

Nouvelle région	Nom du CSO	Nom établissement (FINESS)
Alsace Champagne-Ardenne Lorraine	Centre Spécialisé Obésité Sévère - Hôpitaux Universitaires de Strasbourg	HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG
	CSO Reims	CHU REIMS
	CSO NANCY	CHU DE NANCY
Aquitaine Limousin Poitou-Charentes	Nord Aquitaine	CHU HOPITAUX DE BORDEAUX
Auvergne Rhône-Alpes	CSO des HCL de LYON	HOSPICES CIVILS DE LYON
Bourgogne Franche-Comté	CHU Dijon	CHU DE DIJON
	Franche-Comté	CHRU BESANCON
Île-de-France	Centre Intégré de l'Obésité Ile de France Centre	HU-P.SALPETRIERE SITE SALPETRIERE-APHP
	Centre Intégré Nord Francilien de l'Obésité (CINFO)	HU-PARIS SSTDENIS SITE VERDIER - APHP
	Centre Obésité Île-de-France Ouest (CHP de l'europe et le CHI de Poissy Saint Gremain en laye	CENTRE HOSPITALIER PRIVE DE L'EUROPE
	Centre spécialisé obésité Ile-de-France Sud	HU-PARIS SUD SITE ANTOINE BECLERE APHP
Languedoc-Roussillon Midi-Pyrénées	CSO Midi-Pyrénées	CHU DE TOULOUSE
Nord - Pas-de-Calais Picardie	CHRU Lille	CHR LILLE
Normandie	CSO Haute-Normandie	CHU ROUEN
Pays de la Loire	CSO Ouest Atlantique CHU Nantes+ clinique Jules Verne + clinique mutualiste de l'Estuaire + SSR Le Bois Rignoux + SSR La Tourmaline	CHU DE NANTES
Provence - Alpes - Côte d'Azur	Centre d'Etudes et de Recherche sur l'Obésité de Nice Côte d'Azur	CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE NICE

Annexe 4 : tableau d'analyse et critères de choix des CSO à remplir par les ARS

Critères de sélection			Prérequis					Critères de choix						CSO proposé pour la région	Observations de l'ARS	
			Pré-requis 1 Présence d'une équipe pluridisciplinaire pouvant prendre en charge des enfants et adolescents atteints d'obésité sévère et/ou complexe comprenant un pédiatre (Préciser la composition de l'équipe en Annexe 4bis)	Pré requis 2 Au moins 0.5 ETP pédiatrique impliqués dans la prise en charge de l'obésité dans le cadre du CSO	Pré requis 3 Implication et visibilité du CSO (site internet, participation au ROR, RCP de recours régionale, participation des acteurs au niveau national...)	Pré requis 4 Organisation interne mise en place (présence d'un SSR de recours en pédiatrie par exemple)	Pré requis 5 Temps consacré à la coordination	Capacité à réaliser le projet (> 50 patients par an) et à coordonner son suivi en lien avec les équipes de proximité (description demandée en annexe 4bis)	Bonne coopération entre le CSO et les futures équipes de proximité (soignants du territoire déjà formés ou impliqués) (description demandée en annexe 4bis)	Capacité à mobiliser une compétence de pédopsychiatre dans le CSO (description demandée en annexe 4bis)	Collaboration pédiatrie / médecine adulte dans le CSO (description demandée en annexe 4bis)	Présence d'un RéPPOP (réseau de prévention et de prise en charge de l'obésité pédiatrique), ou d'une organisation structurée mobilisable pour l'obésité de l'enfant soutenue par l'ARS (description demandée en annexe 4bis)	Soutien de l'ARS au projet et engagement à réaliser son suivi en lien avec les acteurs			Total de points
Nouvelles régions	Nom du CSO	Nom établissement (FINESS)	Oui = 1 Non = 0	Oui = 1 Non = 0	très fort = 2 fort : 1 peu important = 0	Oui = 1 Non = 0	très important = 2 important : 1 peu important = 0	Oui = 1 Non = 0	Oui = 1 Non = 0	Oui = 1 Non = 0	Oui = 1 Non = 0	Oui = 1 Non = 0	Répop ou organisation = 1 Pas de RéPPOP ou pas d'organisation = 0	Oui = 1 Non = 0	oui/non	
Alsace Champagne - Ardenne Lorraine	Centre Spécialisé Obésité Sévère - Hôpitaux Universitaires de Strasbourg	HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG														
	CHAMPAGNE ARDENNE	CHU REIMS														
	CSO NANCY	CHU DE NANCY														
Aquitaine Limousin Poitou- Charentes	Nord Aquitaine	CHU HOPITAUX DE BORDEAUX														
Auvergne Rhône-Alpes	CSO des HCL de LYON	HOSPICES CIVILS DE LYON														
Bourgogne Franche- Comté	CHU Dijon	CHU DE DIJON														
	Franche-Comté	CHRU BESANCON														
Île-de-France	Centre Intégré de l'Obésité Ile de France Centre	HU-P.SALPETRIERE SITE SALPETRIERE-APHP														
	Centre Intégré Nord Francilien de l'Obésité (CINFO)	HU-PARIS SSTDENIS SITE VERDIER - APHP														
	Centre Obésité Ile-de-France Ouest (CHP de l'europe et le CHI de Poissy Saint Gremain en laye)	CENTRE HOSPITALIER PRIVE DE L'EUROPE														
	Centre spécialisé obésité Ile-de-France Sud	HU-PARIS SUD SITE ANTOINE BECLERE APHP														
Languedoc- Roussillon Midi-Pyrénées	CSO Midi-Pyrénées	CHU DE TOULOUSE														
Nord - Pas-de- Calais Picardie	CHRU Lille	CHR LILLE														
Normandie	CSO Haute-Normandie	CHU ROUEN														
Pays de la Loire	CSO Ouest Atlantique CHU Nantes+ clinique Jules Verne + clinique mutualiste de l'Estuaire + SSR Le Bois Rignoux + SSR La Toumaline	CHU DE NANTES														
Provence - Alpes - Côte d'Azur	Centre d'Etudes et de Recherche sur l'Obésité de Nice Côte d'Azur	CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE NICE														

3. Implication et visibilité du CSO

4. Capacité à réaliser le projet (> 50 patients par an) et à coordonner son suivi en lien avec les équipes de proximité

5. Bonne coopération entre le CSO et les futures équipes de proximité (soignants du territoire déjà formés ou impliqués)

6. Capacité à mobiliser une compétence de pédopsychiatre dans le CSO

7. Collaboration pédiatrie / médecine adulte dans le CSO

8. Présence d'un RéPPOP (réseau de prévention et de prise en charge de l'obésité pédiatrique), ou d'une organisation structurée mobilisable pour l'obésité de l'enfant soutenue par l'ARS



OBEPEDIA

Séquence de prise en charge d'un enfant /adolescent présentant une obésité complexe à partir de sa venue dans une unité pédiatrique de CSO

Rapport du Pr Maithé Tauber

(Décembre 2014)

Avec la collaboration du Pr Olivier Ziegler et du Pr Arnaud Basdevant et relecture par les sociétés savantes sollicitées : la SFP, la SFEDP, l'AFPA la SFN, l'AFERO, la SOFFCO-MM

Relecteurs : P Tounian (SFP), S Treppoz (AFPA), ML Frelut (SFN) , JC Desport (SOFFCO-MM), R Coutant (SFEDP avec M Tauber) , M Dabbas (Hôpital Necker), JP De Filippo (Hôpital Kremlin Bicêtre) A Lebourgeois (ARS ile de France), F Besnier (Association Prader-Willi France)

Pour la chirurgie sur propositions du Pr François Pattou (SOFFCO-MM) et du Dr Iva Gueorguieva

INTRODUCTION

Cette proposition répond à la saisine de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) conformément aux orientations de la stratégie nationale de santé et compte tenu de la volonté de Madame la Ministre de valoriser la médecine de parcours et de mettre en œuvre des parcours spécifiques.

Il nous est demandé de définir « *la séquence de prise en charge qui commence au sein des centres spécialisés de l'obésité (CSO) pour aller jusqu'à la mise en œuvre d'un projet de soins et d'accompagnement personnalisé incluant les coopérations multidisciplinaires qui impliquent aussi bien l'hôpital que la ville* ».

L'enjeu est majeur sur le plan de la santé des enfants /adolescents en situation d'obésité complexe à court, moyen et long terme et justifie la réflexion et la proposition d'une expérimentation avec mise en œuvre de parcours spécifiques dans cette situation.

I - REMARQUES PRELIMINAIRES

1- Constat

La complexité des déterminants de la pathologie et de sa prise en charge exige une transdisciplinarité et une coordination ville-hôpital mobilisant toutes les expertises et capitalisant les expériences anciennes ou plus récentes. C'est **un défi sociétal** qu'il faut relever pour améliorer la

santé de ces jeunes en situation de fragilité. Il existe un vide de publication et de recommandation pour cette population incitant à la créativité pour proposer un modèle de soins adapté.

La France a été pionnière en matière de nutrition avec le lancement dès 2001 du premier Plan National Nutrition Santé (PNNS) et dans le domaine de l'obésité au travers du Plan Obésité en 2011 qui a conduit à une structuration de l'offre de soins pour les obésités complexes avec une attention particulière pour les jeunes. Il s'agit ici de **poursuivre cette dynamique et de combler les manques** à l'origine de **défaillances et de ruptures** en s'appuyant sur l'existant et en innovant dans les relais, les liens, la coordination ville-hôpital incluant tout établissement qu'il soit sanitaire ou médicosocial. De ce point de vue, on s'appuiera sur :

- les réseaux de santé, type RéPPOPs (c'est-à-dire ville-hôpital, 10 actuellement, mis en place dans le cadre de la déclinaison au sein de la DGOS du PNNS en 2001, et leurs partenaires professionnels -libéraux, CH, monde associatif...) et d'autres réseaux ayant cette compétence ou pouvant l'acquérir,
- les 37 Centres spécialisés de l'obésité (CSO) identifiés fin 2011¹ comprenant les 5 « centres intégrés obésités » (CIO) mis en place en 2012. Leurs missions sont la prise en charge pluridisciplinaire de l'obésité sévère et l'organisation du maillage territorial des acteurs,
- les SSR nutrition enfants existant dans les régions dont le cadre a été redéfini dans le cadre du Plan Obésité²,
- les 2 SSR pédiatriques spécialisés en obésités rares /syndromiques dont le syndrome de Prader-Willi (SPW), l'un en Ile-de-France, l'autre en Midi-Pyrénées en lien avec le centre de référence,
- les sites du Centre de référence (CR) du SPW et les centres de compétences (CC),
- la filière maladies rares défiScience, mise en place en 2014, dans lequel s'inclut le CR du SPW.

Il n'existe pas d'association de familles d'enfants et d'adolescents en situation d'obésité complexe. En revanche l'association « Prader-Willi France » est une ressource majeure dans cette situation de maladie rare associée à l'obésité, de même que l'association « Craniopharyngiome solidarité ». Le « Collectif National des associations d'obèses » (CNAO), principalement consacrée aux personnes adultes, intervient également en pédiatrie.

Comme cela est demandé dans la lettre de saisine, **ce travail est focalisé sur les FORMES COMPLEXES**, avec au cœur du problème, l'articulation (fil rouge) entre tous les acteurs de la prise en charge : médecin traitant/équipe de proximité/pédiatre-spécialiste des CSO et SSR.

Les cas des formes génétiques et/ou maladies rares avec obésité font aussi partie de la problématique.

La question de la chirurgie bariatrique de l'adolescent soulignée par les données de la Caisse d'assurance maladie qui font état de 114 interventions en 2011 sur des mineurs (avec une augmentation significative du nombre d'actes entre 18 et 20 ans (700 interventions) exige une analyse et des propositions spécifiques qui sont abordées sous la direction du Pr François Pattou du CHRU de Lille en lien avec les rares centres qui en ont une expérience (cf en fin de document).

¹ CSO : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/instruction_PNNS_PNO_ARS_juillet2011.pdf

² SSO obésité : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_obesite_-_action_9_-_SSR_obeses_severe_et_ou_multi_compliques.pdf

2- Démarche incluant soins et éducation thérapeutique

2.1- Les principes incontournables

- Il s'agit comme pour toute **maladie chronique**, d'un **suivi sur le long terme** (au moins deux ans, en sachant qu'un parcours beaucoup plus long est à envisager d'emblée) comprenant un **processus lent** de changement en **différentes étapes** impliquant :
 - o le jeune *et* sa famille
 - o le médecin traitant (MT) et une équipe pluri-professionnelle de *proximité*, en *lien avec le CSO*
 - o un suivi au moins annuel au CSO.
- Le **parcours de soins prend en compte la complexité et la fragilité familiale** :
 - o articule plusieurs intervenants à différentes étapes dans un rapport empathique et bienveillant et inclut les interventions au domicile
 - o comprend une approche médicale et éducative incluant les 3 dimensions, alimentation, activité physique et approche psychologique et sociale,
 - o inclut des séances d'éducation thérapeutique en groupe, individuelles ou familiales.
- Le **devenir** de ces jeunes doit être évalué durablement ce qui suppose un lien avec la médecine adulte.

2.2- Les 10 points forts du projet

- Un bilan somatique, psychologique et social, complété par le bilan éducatif initial à valoriser.
- Un continuum de la proximité au CSO (et vice et versa) : **notion de chaîne de soins coordonnée**.
- Un appui local sur une équipe de proximité : RéPPOP, réseau de soins équivalent ou sur des professionnels libéraux formés par l'équipe pédiatrique du CSO.
- Une **double coordination** régionale (le CSO) et de proximité (équipe de prise en charge).
- Un parcours de soins centré sur l'éducation thérapeutique initialement d'une **durée de 2 ans**, comprenant une **phase d'intervention** de 3 à 6 mois et une **phase d'accompagnement**.
- De nouvelles fonctions pour certains soignants ou professionnels : intervention **à domicile**, accompagnement via le téléphone ou internet, coordination, facilitation...
- Le développement de **nouveaux outils pédagogiques** et de **fiches techniques** pour le MT, le pédiatre et tous les acteurs de la proximité.
- Les liens avec la **médecine scolaire** et les **associations** pour l'activité physique et sportive .
- Les liens avec les établissements et structures du secteur médicosocial (**ESMS**) et les services d'éducation à domicile (**SESSAD**).
- Un programme **spécifique** OBEPEDIA (cf. infra) pour gérer l'ensemble du parcours de soins, porté par les CSO à modéliser sur le plan économique et à évaluer.

2.3 – Parcours de soins et chaîne de soins

La chaîne de soins « s'arrime » au CSO pour des raisons opérationnelles.

Cependant le parcours de soin est nécessairement **centré sur le jeune et sa famille en lien avec le médecin traitant**. L'itinéraire clinique dépend de la trajectoire, de la pathologie individuelle et de la stratégie mise en place pour atteindre des objectifs personnalisés.

Le rapport « *Pour un nouvel élan de la politique nutritionnelle dans le cadre de la stratégie nationale de santé* »³ fixe des priorités qui s'appliquent parfaitement à la question de l'obésité complexe des jeunes :

- **Egalité d'accès** dans le cadre de **parcours de soins**
- **Maillage territorial** des acteurs **de soins**
- Valorisation des **activités paramédicales** dans le cadre de parcours coordonnés
- Décloisonnement sanitaire et médicosocial.
- **Partenariats** avec les acteurs communautaires **hors cadre du soin** (associations des familles, associations sportives..).
- Innovation dans les **métiers** : infirmiers cliniciens, coordinateurs de parcours.

L'objectif est de mettre en place des **solutions pragmatiques** pour lever les points critiques de la trajectoire clinique et renforcer les approches transversales dans les établissements de santé en lien avec la médecine ambulatoire. Il s'agit de proposer *une séquence de prise en charge* pour les enfants ou adolescents en situation d'obésité complexe en se plaçant du point de vue du jeune et de sa famille et en s'appuyant sur l'expérience des unités pédiatriques spécialisées notamment celles des CSO.

Le partage d'information entre la personne et les professionnels de santé (MT, médecins spécialistes, équipes paramédicales, soins de suite, travailleurs sociaux, champ du médico-social) est essentiel dans cette démarche.

La séquence de l'itinéraire clinique à améliorer comporte les étapes suivantes:

- l'accès aux soins : sa lisibilité, sa facilité pour le jeune, sa famille, son médecin, la médecine scolaire, les PMI, les services sociaux, les ESMS...
- le recours spécialisé en ambulatoire
- la clarification des missions des CSO en lien avec les SSR pédiatriques
- les ressources hors cadre de soins à mobiliser dans la niche écologique et le territoire de santé pour optimiser l'accompagnement (cf infra page 11)
- la transition pédiatrie/médecine adulte

Il faut également s'intéresser aux procédures et outils nécessaires à la facilitation et l'amélioration de ce parcours, en amont et en aval du CSO.

• En amont du CSO

Le repérage/dépistage et l'adressage des jeunes présentant une obésité complexe sont les points clefs mais aussi les **maillons faibles** de la chaîne. Il est donc capital de trouver des solutions pour agir le plus tôt possible.

Le Rôle des MT et des acteurs de la santé scolaire dans cette problématique est à clarifier. Les enquêtes organisées en milieu scolaire sont une source unique de données pour l'enfant de 6 ans, justifiant une contractualisation entre ARS et rectorat, déjà expérimentée dans certaines régions. Les RéPPOPs ont le plus souvent établi des conventions avec le rectorat. Par la formation des professionnels de santé ambulatoires et institutionnels et la coordination régionale qu'ils ont mis en place en lien avec les CSO, les RéPPOPs jouent un rôle d'intermédiaire et de moteur.

Dans les régions où cette organisation n'existe pas, d'autres solutions doivent être trouvées dans le cadre de la filière de soins des CSO. Le programme OBEPEDIA peut être de ce point de vue une motivation et une incitation pour créer une dynamique régionale.

³ Rapport de Arnaud Basdevant remis à al ministre de la Santé en décembre 2013

- **Le CSO**

Le CSO démarre la séquence de soins en concertation avec le RéPPOP ou un autre réseau territorial ou par l'intermédiaire des professionnels formés par l'équipe pédiatrique du CSO. Ces professionnels constituent autour de l'enfant et de sa famille une équipe pluri-professionnelle de proximité, sur laquelle s'appuie le MT.

Le CSO assure aussi le pilotage global du parcours de soins, de façon adaptée au contexte somatique, psychologique et social.

- **En aval du CSO**

Les acteurs de la proximité ont un rôle spécifique et valorisé tant pour les phases d'intervention que d'accompagnement. En particulier l'équipe de proximité (définie ci-dessous) complète le bilan éducatif partagé (approche éco-bio-psycho-sociale).

Les RéPPOPs ou les réseaux territoriaux pluri-thématiques (RTpT) ont une mission d'appui en fonction de leur proximité géographique (existence d'une équipe mobile ou non). Ils ont la capacité de former les acteurs et d'animer l'équipe de proximité en lien avec le CSO.

Les SSR ont une place bien définie dans la séquence de soins par le plan obésité et dans les recommandations publiées par la HAS. Ils sont en lien avec les CSO et interviennent à différents niveaux : bilan d'évaluation, prise en charge, séjour de rupture, séjour d'ETP, admission dans des situations graves. Ils ont aussi des capacités potentielles de formation.

II – PROTOCOLE : FILIÈRE DE SOIN PÉDIATRIQUE

1.-populations cibles

Les données épidémiologiques actuelles sur l'obésité complexe de l'enfant sont limitées. On estime que cette population représente environ 1% de la population des moins de 18 ans (DRESS 2013 cf annexe 1), soit plusieurs dizaines de milliers d'enfants, mais nous n'avons pas de chiffres réels. S'ajoutent les maladies rares associées à des obésités complexes réunissent vraisemblablement entre (500 et 1000 jeunes (données du centre de référence du SPW).

Il n'y a pas de définition « scientifique » de l'obésité complexe ni d'ailleurs de l'obésité sévère de l'enfant. Nous proposons ici en tenant compte des éléments scientifiques, des recommandations de la HAS et de l'expérience actuelle, une définition « opérationnelle ».

Les enfants et adolescents souffrant d'obésité complexe présentent l'un ou *a fortiori* plusieurs (et c'est dans la plupart des cas une combinatoire) des critères suivantes :

- excès de poids majeur : indice de masse corporelle (IMC) > 3 DS score (soit 2.93 chez le garçon et 2.82 chez la fille - références IOTF International obesity task force, 2012) ;
- évolution inquiétante de la courbe de corpulence : ascension extrême et continue ;
- comorbidités sévères associées au surpoids ou à l'obésité : i.e. respiratoires, articulaires, métaboliques, psychologiques ou sociales (harcèlement en milieu scolaire) ;
- antécédents d'échecs thérapeutiques ;
- situation de fragilité :
 - difficultés psychosociales, famille non aidante
 - handicap physique et/ou psychique du à la sévérité de l'obésité
 - handicap physique non du à l'obésité mais aggravé par celle-ci
 - pathologie psychiatrique (utilisation de psychotropes)
 - pathologie chronique (rénale, cardiaque, osseuses, ou autres) aggravée par l'obésité
 - déficit cognitif, troubles du comportement, pathologie psychiatrique ;
- obésité syndromique identifiée (exemple le SPW) ou non.

2.- Acteurs et structures susceptibles d'intervenir dans le parcours

Les acteurs et structures concernés par la mise en place des parcours d'ETP ont été définis dans un rapport récent (Ziegler 2014). Ce sont les mêmes qui sont ici mobilisés.

2.1 – Vue d'ensemble

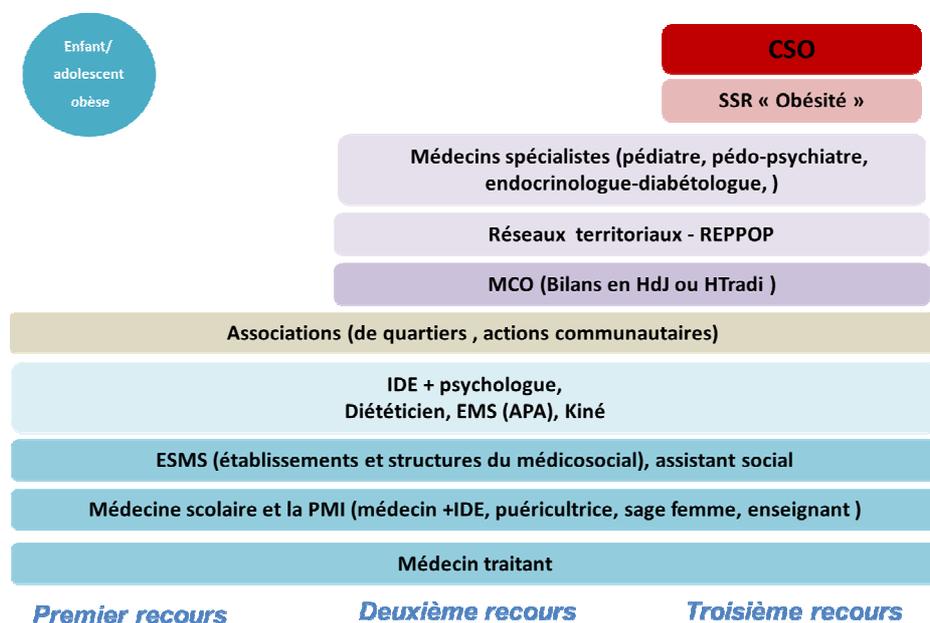
Les missions sont multiples :

- le soin (bilan puis mesures thérapeutiques)
- l'éducation thérapeutique comprenant la dimension familiale (bilan éducatif puis démarche éducative)
- la coordination/facilitation du parcours en proximité
- la coordination régionale par le CSO
- la dimension scolaire
- la dimension sociale

La prise en charge repose sur une coordination du parcours de soins entre l'équipe pédiatrique du CSO, le MT et l'équipe pluri-professionnelle de proximité choisie en fonction du bilan initial.

En effet les acteurs de santé impliqués dans la prise en charge de l'obésité des enfants et adolescents aux trois niveaux de recours sont nombreux (Fig. 1).

Figure 1 : Acteurs et structures pouvant intervenir dans le parcours de soins en fonction du niveau de recours dans la gradation des soins



2.2 - Les acteurs et les équipes d'intervention et/ou de coordination

2.2.1 – Les professionnels de santé et autres intervenants

- **Médecin traitant (MT)** qui doit avoir un accès facilité à une structure de proximité ou de niveau 2 et au CSO.
- **Médecins spécialistes de l'obésité de 2^{ème} ou de 3^{ème} recours.** Ce sont les pédiatres, les médecins nutritionnistes (titulaires du DESC de nutrition ou de la qualification ordinale en nutrition) (de préférence pour le niveau 3) et les endocrino-diabétologues.
- **Diététiciens :** ils ont de longue date un rôle dans l'évaluation et l'intervention éducative, ainsi qu'une place dans l'accompagnement.
- **Infirmiers cliniciens:** leur rôle dans le parcours éducatif doit être promu et leurs missions précisées (analyse du mode de vie et de l'aptitude au changement, suivi, accompagnement et relation d'aide, télémédecine...)
- **Psychologues :** leur place est majeure dans cette population.
- **Kinésithérapeutes :** ils peuvent être un appui dans l'aide logistique et pragmatique pour le réentraînement à l'effort et la mise en place de l'activité physique.
- **Psychomotriciens :** ils sont trop peu souvent sollicités et peuvent être un appui dans l'appropriation du corps, la recherche d'équilibre et la rééducation de l'impulsivité.
- **Pharmaciens :** ils sont à proximité et peuvent accompagner les familles.

Des **professionnels non soignants** peuvent être impliqués, à la condition d'une coordination avec l'équipe soignante.

- Enseignants en activité physique adaptée (APA) ou autre enseignant
- Educateurs pour jeunes enfants et adolescents
- Techniciennes et conseillères en intervention sociale et familiale, TISF, CISF,
- Médiateurs culturels de santé
- Assistantes sociales
- Professionnels des collectivités locales.
- Art-thérapeutes

2.2.2 – Les équipes

• L'équipe pluriprofessionnelle du CSO

Le coordonnateur du CSO désigne un soignant référent pour chaque patient et sa famille médecin (pédiatre, pédopsychiatre) ou autre professionnel (diététicien(ne), infirmier(e), enseignant en APA, éducateur de jeunes enfants ou d'adolescents, psychologue, assistant(e) social(e)) qui fera le lien avec les acteurs de la proximité en tant que référent .

Le pédiatre du CSO est responsable de la synthèse de l'évaluation et des propositions thérapeutiques.

• L'équipe pluriprofessionnelle de proximité

Cette équipe de professionnels de santé libéraux est choisie, sur la base de la synthèse clinique, du diagnostic éducatif et du projet de soin pour intervenir en appui du MT, en lien avec l'équipe du CSO. De composition variable, elle comprend en général 2 ou 3 intervenants parmi les suivants : diététicien, psychologue, infirmier, éducateur médico-sportif ou enseignant en activité physique adaptée, kinésithérapeute, TISF, pharmacien, psychomotricien ...

Leurs compétences vis-à-vis de cette population, la motivation de travailler en réseau et leur *intervention au domicile* sont un prérequis à leur implication.

Une *valorisation* est justifiée et permet de formaliser un engagement et d'assurer une prise en charge de qualité et optimisée.

L'équipe de proximité joue un rôle de coordination qui « soulage » le MT ; elle garantit la continuité des soins et optimise l'organisation du parcours, tout en maintenant les liens avec le CSO.

La formation qui est indispensable est assurée dans le cadre du CSO et/ou d'un RéPPOP.

- **Quels professionnels et quelle organisation ?**

Plusieurs solutions sont possibles en fonction du contexte local.

- Dans les régions où existent les RéPPOPs ces professionnels sont présents et sont formés et travaillent en général en équipe pluri-professionnelles. Les acteurs du médicosocial peuvent être associés.

- Ces professionnels peuvent être issus d'un réseau territorial de proximité (RTPT) (cf. infra).

- En l'absence de structures de ce type, les professionnels volontaires libéraux ou salariés dans des maisons ou pôles de santé, peuvent être formés par l'équipe pédiatrique du CSO et constituer des ressources pour l'équipe de proximité. Les centres de santé peuvent être aussi des ressources, de même que les professionnels intervenant dans le cadre de l'hospitalisation à domicile (HAD, cf. infra.)

2.2.3 - Les ressources hors cadre du soin

L'obésité est liée aux facteurs environnementaux. La médecine de l'obésité complexe chez les jeunes ne peut être déconnectée de l'approche communautaire et sociale de santé publique. C'est l'exemple même de la nécessité de **lier les soins et la santé communautaire**. A titre d'exemple, à quoi sert un conseil nutritionnel ou d'activité physique si le jeune ne trouve pas dans son environnement quotidien les conditions pour les mettre en œuvre et un accompagnement stratégique et motivationnel. La médecine doit s'appuyer sur des ressources hors cadre du soin dans le milieu de vie pour faciliter la mise en œuvre des adaptations des habitudes de vie.

L'ARS peut contribuer à l'animation de ce « maillage » des secteurs médicaux et extra-médicaux de la santé, acteurs associatifs, restauration collective, institutionnels (mairie, département), économiques etc. Il faut franchir cette étape et au travers d'expérimentations locales, initier cette démarche et développer des collaborations avec les partenaires potentiels hors cadre de soins. Bref, fournir au jeune et à sa famille les moyens et l'accompagnement pour trouver en proximité (dans sa « niche écologique ») des moyens accessibles (financièrement), pertinents et adaptés pour développer l'activité physique, retrouver du lien social et modifier les habitudes de vie (à l'école, en apprentissage etc.).

En filigrane de toutes les mesures se situent les enjeux de communication vers le public et de participation des associations. Les associations doivent être associées à cette démarche. L'objectif doit être d'associer à chacune des mesures précédentes une communication grand public.

2.3 - Les structures

2.3.1 - Les CSO

Les missions de l'équipe pluridisciplinaire de pédiatrie sont d'assurer :

- Le bilan initial, synthèse bioclinique et diagnostic éducatif, proposition du parcours de soins.
- La coordination avec le médecin traitant et l'équipe de proximité.
- Le bilan de suivi au minimum annuel notamment pour réajuster le diagnostic éducatif.

Les autres missions des CSO sont la formation des professionnels, l'animation de la filière de soins, le développement et la diffusion d'outils : questionnaires, outils d'entretiens, logiciels, la communication auprès des professionnels sur l'offre de soins afin d'améliorer l'amont.

Le CSO est en lien avec les centres de référence et de compétence des maladies rares avec obésité, les centres de référence et de compétences déficience intellectuelle (DI) (Filière DéfiScience), les unités /services de pédopsychiatrie et/ou service de psychiatrie ayant en particulier des compétences en troubles des conduites alimentaires (TCA), les équipes de chirurgie bariatrique, le plus souvent pour adultes car il n'existe que de rares centres pédiatriques en France impliqués dans la chirurgie bariatrique.

Les équipes pédiatriques sont en difficultés faute de moyens pour réaliser des approches pluri-professionnelles.

2.3.2 - Les établissements Soins de Suite et Réadaptation (SSR)

Les SSR nutrition pédiatriques et les 2 SSR spécialisés pour les obésités syndromiques et/ou des enfants avec des troubles du comportement (le SSR de Brolles qui sera transféré à Montreuil en Ile de France et celui Ramonville St Agne en Midi-Pyrénées) sont des acteurs importants.

Les SSR sont partenaires des CSO et ont des capacités potentielles de formation, de coordination et de soutien en complémentarité des CSO.

Il existe en Ile de France une expérience originale de **plateforme pour les obésités syndromiques et tumorales** en lien avec le Centre de référence du SPW de Necker, l'IME de la Gabrielle et le SSR de Brolles qui est un appui précieux dans certaines situations.

Les missions des SSR nutrition et spécialisés type SPW sont celles qui ont été définies dans le Plan Obésité.

Dans ces situations d'obésité complexe les séjours courts ne sont pas suffisants. Les séjours longs lorsqu'ils sont proposés doivent être couplés à un travail avec la famille, le MT et les autres partenaires libéraux, préparé en amont, pendant et en aval du séjour de l'enfant. Ce dernier point est indispensable et doit faire partie intégrante du projet de soin.

2.3.3 - Les établissements et structures relevant du secteur médicosocial

Ils assurent la **prise en charge** des enfants et adolescents en situation d'obésité. L'obésité sévère est un *double handicap* et sa prise en charge et surtout sa prévention doit être une *priorité dans le projet d'établissement*. Ces établissements sont en charge de mettre en place les stratégies pour atteindre les objectifs fixés avec les enfants et leurs familles. L'accompagnement des établissements par le CSO doit permettre de co-construire une **culture commune**.

Ils permettent aussi un **relais éducatif entre le domicile et l'école** pouvant s'appuyer sur les Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD). Il est en effet nécessaire, dans ces situations d'obésité complexe de prendre en compte les dimensions « mode de vie, alimentation, sédentarité et activité physique ou sportive » au quotidien. Les SESSAD devraient pouvoir disposer en complément des professionnels habituels, de professionnels formés à l'obésité complexe (diététiciennes, éducateurs médico-sportifs) qui pourraient être impliqués dans la prise en charge des enfants connus de ces structures.

Ces SESSAD pourraient aussi prendre en charge des enfants et adolescents en situation d'obésité complexe qui ne sont pas aujourd'hui connus des Maisons Départementales des Personnes avec un Handicap (MDPH). Il s'agit ici d'élargir le cadre et de considérer que ces enfants qui ont un obésité complexe sont en situation de handicap dans la vie quotidienne et **qu'ils auraient comme les autres enfants en situation de handicap, un bénéfice à cet accompagnement**.

Des interventions sont nécessaires dans les établissements médico-sociaux, les établissements scolaires et dans tout autre lieu susceptible d'accueillir ces enfants et adolescents pour que ce fil rouge soit réellement continu.

La loi reconnaît l'obésité importante comme un handicap. La question souvent posée par rapport à l'obésité est celle du *possible bénéfice tiré du statut de handicapé qui pourrait empêcher la guérison... Mais guérit-on de l'obésité sévère ? Dans la très grande majorité des cas les données publiées ne sont pas en faveur d'une guérison mais soulignent le bénéfice pour la santé d'une diminution de la corpulence.*

2.3.4 - Les réseaux de santé

- **Les RéPPOPs**

Lors de la réunion nationale des RéPPOPs le 2 Octobre 2014, il a été décidé de regrouper les données des différents réseaux. Les premiers résultats sur le long terme sont identiques dans tous les réseaux et sont comparable voire supérieurs à ce qui est publié dans la littérature. Ils confirment que *le suivi à long terme est bénéfique et soulignent l'intérêt de la durée du suivi.* En effet les résultats s'améliorent avec le temps et également après les deux ans de prise en charge proposés dans le cadre du réseau.

Les RéPPOPs doivent être pleinement intégrés dans la filière de soins gérée par les CSO et contribuer à leur côté, à la formation des acteurs, à la coordination et à l'organisation de la prise en charge ambulatoire. L'annuaire des acteurs de proximité formés, libéraux et institutionnels est précieux. Il s'agit ici de les impliquer au mieux dans la prise en charge de notre population cible en *amplifiant la coordination au niveau du CSO.* Aujourd'hui en effet, les RéPPOPs sont intégrés aux CSO de manière inégale.

*Il existe en Midi-Pyrénées une expérience unique avec un réseau de santé pour la mise en place de l'activité physique, la santé par l'effort et la forme, **EfFORMip** qui travaille en lien avec le RéPPOP Midi-Pyrénées. De rares expériences proches de celles-ci commencent à être mises en place dans d'autres régions.*

- **Les réseaux territoriaux pluri-thématiques (RTPT)**

Certaines ARS ont choisi de soutenir le développement de réseaux de proximité pluri-thématiques (rassemblant les réseaux monothématiques), de façon à limiter les frais de fonctionnement.

Quand ils ont des compétences pédiatriques, ces RTPT peuvent être capables de mettre en place les équipes de proximité et de les encadrer en lien avec l'équipe pédiatrique du CSO.

Il paraît hautement souhaitable que la coordination nationale des RéPPOPs soutienne cette démarche qui reste à construire avec chaque CSO volontaire.

2.3.5 – L'hospitalisation à domicile (HAD)

L'HAD peut être mise en place dans un cadre plus souple que la HAD classique pour compléter à domicile le diagnostic partagé et initier des changements en début de prise en charge. Il s'agit plus d'une HAD d'ETP familiale dont la valorisation sera à réfléchir .

2.3.6 - La médecine scolaire, les établissements scolaires

Le lien avec la médecine scolaire et de manière plus générale avec les établissements scolaires est essentiel. Les médecins scolaires et /ou les infirmières scolaires peuvent être des relais dans le repérage/dépistage et dans le suivi. De même certains enseignants sont des appuis

importants lorsqu'ils sont choisis par les enfants et adolescents et en particulier les enseignants en activité physique.

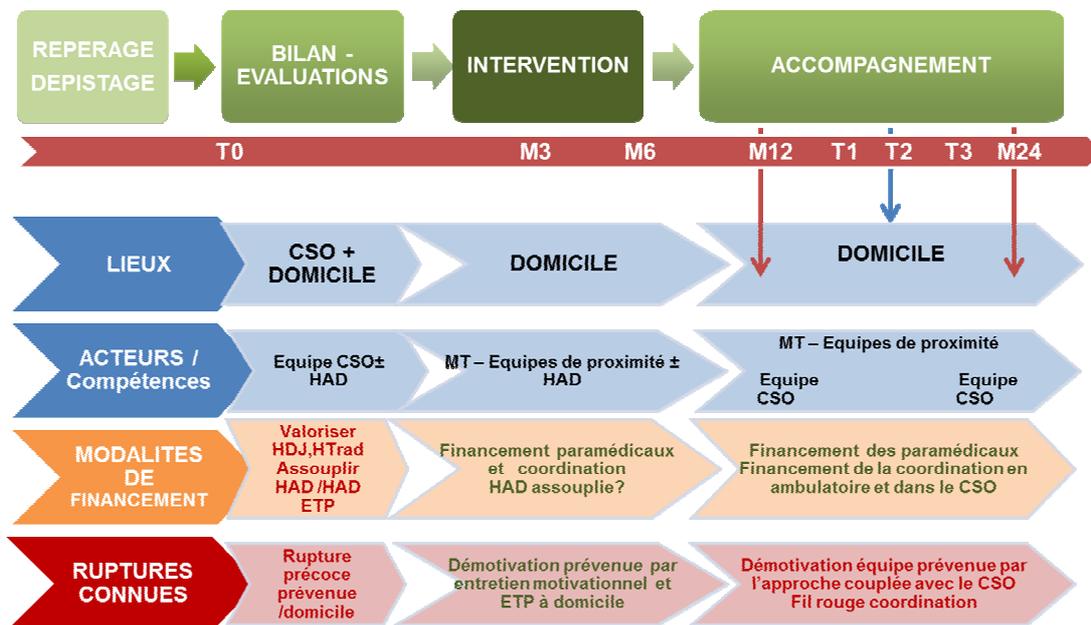
Dans notre expérience en Midi-Pyrénées 30% des adolescents en situation d'obésité complexe sont déscolarisés et la majorité de cette population présente des difficultés scolaires. La rescolarisation est un objectif qui peut être prioritaire au cours de la prise en charge.

Il existe en Midi-Pyrénées une expérience originale développée par le RéPPOP depuis plus de 7 ans, de modules internats pour les adolescents en situation d'obésité complexe qui sont déscolarisés ou en difficulté scolaire. Ce montage permet d'accompagner dans un milieu scolaire ordinaire en internat, ces jeunes dans un projet englobant leur projet scolaire (il s'agit ici de leur permettre d'en construire un) en prenant en compte leur situation d'obésité dans leur cadre d'un internat. C'est une alternative aux SSR qui semble intéressante. Elle permet à la majorité des adolescents de construire un projet alors qu'ils n'avaient pas de projection dans l'avenir.

3. -Séquences prévisibles de soins

Le schéma ci-dessous présente les différentes étapes du parcours et les lieux de prise en charge qui sont détaillées ci-dessous.

Figure 2 : Schéma global du parcours de soins pour obésité complexe



3.1 - Evaluation initiale

3.1.1 - Dans le CSO

L'évaluation est multifocale et multi-professionnelle. Elle demande du temps et de la durée. En pratique, elle est réalisée en fonction des possibilités, soit en une série d'hospitalisations de jour soit au cours d'une hospitalisation traditionnelle de plusieurs (3-4) jours, permettant notamment les indispensables enregistrements nocturnes polygraphiques.

Il faut s'accorder du *temps* pour permettre la réalisation des **analyses et des synthèses collégiales**, bases des décisions de stratégies thérapeutiques individualisées. Les moyens de cette approche holistique sont difficiles à réunir dans les unités pédiatriques des CSO et actuellement encore très loin des besoins.

Le bilan proposé peut être schématisé par des **fiches techniques** pour chaque étape, utiles aux professionnels :

- Evaluation de la demande
- Bilan somatique et nutritionnel spécialisé
- Entretiens pour évaluer la fragilité psychosociale
- Examens complémentaires et consultations spécialisées
- Synthèse clinique transdisciplinaire complétée au domicile
- Evaluation au domicile et bilan partagé en lien avec le CSO
- Proposition d'un parcours de soin.

- ***Une évaluation de la demande et de sa cohérence intrafamiliale***

La demande de prise en charge peut émaner de l'enfant, de la famille, du médecin, de la médecine scolaire, des travailleurs sociaux, des établissements médicosociaux ... Il importe d'analyser l'origine de cette demande, ses motivations, d'éventuelles contradictions (entre la demande de la famille et la non demande de l'enfant, entre la pression d'un professionnel et l'absence de demande de la famille etc.).

Il importe également de laisser la demande parvenir à maturité, se préciser et de la clarifier avec le jeune et son entourage ce qui demande une formation pour les professionnels de santé du premier recours.

C'est un élément essentiel auquel il faut accepter de consacrer du temps pour fonder le projet thérapeutique sur une **alliance**, en toute clarté, avec le jeune, et avec son entourage. Les demandes imposées de l'extérieur sont généralement peu opérantes à court ou moyen termes.

- ***Un bilan somatique et nutritionnel spécialisé qui comporte :***

- Une reconstitution de la trajectoire personnelle, nutritionnelle, pondérale, médicale, incluant les événements de vie, l'histoire des parents, de la grossesse et de la naissance, des premières années de vie (courbe de corpulence et courbe de croissance faites en même temps ou avant).
- On précise aussi les médicaments ou événements cliniques ayant entraîné ou contribué à la prise de poids (corticoïdes, psychotropes) ; on construit un arbre généalogique pour préciser les antécédents d'obésité et d'autres pathologies en particulier les pathologies cardiovasculaire, tumorale, addictive et psychiatrique.
- Un entretien sur les expériences thérapeutiques antérieures : analyse des succès et des échecs, des obstacles et leviers, de la motivation au changement .
- La caractérisation clinique de l'obésité par un examen clinique détaillé et orienté :
 - o répartition de la masse grasse (mesure du tour de taille, rapport tour de taille / hauteur),
 - o développement pubertaire (examiner les organes génitaux),
 - o prise de pression artérielle avec brassard adapté,
 - o rechercher des signes pouvant orienter vers une cause endocrinienne (hypertrichose, vergetures pourpres) ou syndromique (hypotonie néonatale, déficits sensoriels, retard psychomoteur, troubles du comportement, dysmorphie faciale, anomalies des membres et des extrémités) et/ou tumorale (céphalées, troubles visuels, hypertrichose, vergetures pourpres),

- Le bilan du retentissement somatique de l'obésité notamment articulaire (dos, genoux, hanche), respiratoire (asthme, apnées du sommeil, évoquées devant ronflement, fatigue excessive au réveil et pendant la journée, endormissement diurne évalué par l'échelle d'Epworth, hypoventilation), endocrinien, digestif (reflux gastro-oesophagien),
- Recherche de signes d'insulino-résistance (*acanthosis nigricans*, hypertrichose) et de Syndrome des Ovaires PolyKystiques (SOPK).

La part génétique s'évalue à partir d'un simple arbre généalogique et par la recherche de signes cliniques d'obésité syndromique : les examens moléculaires doivent être discutés en équipe spécialisée.

Cette évaluation permettra de confirmer le diagnostic d'obésité complexe.

- ***Différents entretiens qui complètent cette évaluation***

- Des entretiens avec les enfants et leurs parents (séparés si possible et ensemble) qui permettront de préciser la demande de l'enfant et celle de ses parents, la situation psychologique, les ressources, les freins, les leviers d'action, les besoins éducatifs.
- Une évaluation de la fragilité et des ressources des parents et de l'environnement au sens large justifiant de réaliser le questionnaire EPICES (annexe2) permettant le diagnostic de précarité sociale.
- Un entretien avec un diététicien permettant de connaître les habitudes alimentaires de l'enfant et de sa famille, les conditions de prise des repas, les dimensions culturelles de l'alimentation, les habitudes (sommeil, temps écran, sédentarité et activité physique, loisirs).
- La recherche de TCA et autres éventuels problèmes psychologiques ou psychiatriques chez les enfants et leurs parents: dépression, troubles de la personnalité ou troubles affectifs sévères.
- La situation scolaire (30 % à 50 % de ces adolescents sont déscolarisés) et sociale (l'isolement social, l'absence de projet et de projection sur l'avenir).
- La recherche de déficit cognitif, en présence de signes d'orientation (retard scolaire, troubles des apprentissages..).

- ***Les examens complémentaires et demandes de consultations spécialisées***

Certains sont systématiques mais le plus souvent ils sont orientés par l'examen clinique et les entretiens

- Examens systématiques :

- Bilan orthopédique : recherche d'une scoliose, cyphose, genu valgum, entorses à répétition, anté-torsion fémorale, au moindre doute devant des douleurs du genou ou de hanche même d'allure banale recherche d'épiphysiolyse.
- Bilan phosphocalcique sanguin (calcémie, phosphorémie, phosphatases alcalines) et urinaire, vitamine D (50 % des patients ont des taux plasmatiques abaissés).
- Bilan métabolique : bilan lipidique, recherche d'une intolérance au glucose (hyperglycémie provoquée par voie orale : HGPO).
- Bilan hépatique (transaminases ALAT et ASAT, gamma GT).
- Polygraphie, exploration fonctionnelle respiratoire (EFR), gaz du sang systématique pour une obésité extrême ou d'origine hypothalamique (SPW et autres étiologies syndromiques ou non) précédée par un examen ORL .
- Échographie cardiaque (appareil adapté) par un cardiologue ayant une expertise dans l'obésité.

- Bilan en fonction des éléments cliniques :

- Hypertrichose et spanioménorrhée : bilan de SOPK.

- Retard de taille ou une absence d'accélération de la vitesse de croissance concomitante de l'ascension de la courbe pondérale : rechercher une hypothyroïdie (T4 libre, TSH), un hypercorticisme (cortisol libre urinaire /24 h) ou une pathologie hypothalamo-hypophysaire (imagerie, IGF-1, tests de stimulation de l'hormone de croissance, prolactinémie).
- Défaut de développement des organes génitaux et/ou ectopie testiculaire et/ou retard pubertaire : recherche d'un hypogonadisme.
- Obésité d'apparition très précoce et rapide dans la 1ère ou début 2ème année, ou devant des signes d'orientation quel que soit l'âge : IRM cérébrale à la recherche d'atteintes malformatives ou tumorales.
- Polysomnographie précédée par une consultation ORL si ronflements avec suspicion d'apnées du sommeil et/ou signes évocateurs d'hypertrophie des végétations et/ou amygdalienne.
- Tout autre bilan complémentaire orienté par l'examen clinique ou les résultats biologiques (ex échographie hépatique à faire si ASAT et /ou ALAT élevés).

Au terme de ce bilan initial (qui sera affiné au fur et à mesure du suivi), *une synthèse clinique et un bilan partagé* sont réalisés de façon *transdisciplinaire* en lien avec le MT et discutés avec l'enfant/l'adolescent et sa famille, ce qui permettra d'établir un *diagnostic éducatif* de départ. Cette évaluation et la discussion avec les familles requièrent une *approche d'éducation thérapeutique du patient (ETP)*.

3.1.2 - A domicile

Ce bilan sera consolidé et complété avec l'accord de la famille par **un bilan éducatif partagé à domicile**. Celui-ci permet d'affiner le diagnostic éducatif en l'élargissant à la famille dans son ensemble, en incluant la fratrie et toute personne vivant ou passant une grande partie du temps auprès de l'enfant, tels par exemple les grand-parents.

Ce bilan partagé est établi avec le médecin traitant. Il inclut au mieux 2 ou 3 autres soignants qui constitueront « **l'équipe pluridisciplinaire de proximité** » (Cf. supra); cette équipe est choisie avec le jeune et sa famille sur la base de la synthèse clinique transdisciplinaire et du bilan partagé.

Cette étape délicate à organiser, se fait au domicile du patient. Un coordonnateur du CSO, référent pour le patient et sa famille médecin (pédiatre, pédopsychiatre) ou autre professionnel (diététicien(ne), infirmier(e), éducateur médico-sportif, éducateur de jeunes enfants ou d'adolescents, psychologue, assistant(e) social(e)) fera le lien en tant que référent. Le pédiatre du CSO est toujours présent pour la synthèse. Si cela n'est pas possible cette synthèse peut se faire par téléphone en présence de la famille.

3.1.3 - Synthèse et Réunion de Concertation Pluri-professionnelle

La synthèse a lieu soit au CSO, soit au domicile du patient soit au cabinet du médecin traitant. Si elle ne peut être présente, les moyens modernes de communication sont utilisés.

Cette **RCP pluri-professionnelle ville-hôpital** demande une organisation. La synthèse est écrite sur la base de chaque fiche technique. Elle est envoyée en amont de la discussion au MT et aux membres de l'équipe de proximité ainsi qu'à la famille par courrier protégé type médi-mail.

Cette synthèse permet de discuter avec l'enfant et sa famille du diagnostic éducatif et de définir ensemble le projet thérapeutique. Le fil rouge est la construction du lien entre le soignant référent du jeune et sa famille au sein du CSO et le soignant référent de proximité qui peut être le MT ou un autre professionnel.

Une stratégie thérapeutique individualisée peut alors être définie et formalisée sous forme d'un **programme personnalisé de soins**. Ce programme s'appuie sur les leviers à mobiliser, tient compte des obstacles, s'inscrit dans la durée, et se présente d'emblée comme évolutif dans le temps. Il s'agit bien d'une approche résolument pragmatique sans a priori, sans modèle de prise en charge stéréotypée qui s'appuie sur les principes de l'ETP et sur la famille.

3.2 - Le parcours personnalisé de soin : intervention à domicile puis suivi/accompagnement

3.2.1 - Un parcours : plusieurs phases

Les données actuelles montrent que le défi en début de prise en charge est d'éviter *l'abandon du suivi*, les familles ne souhaitant pas rencontrer les soignants ni près de leur domicile ni à l'hôpital soit du fait *d'une confiance limitée dans les soignants* et *d'une priorité autre dans leur vie quotidienne* qui tient à leurs difficultés sociales, la santé n'étant pas leur principal souci, soit du fait d'une motivation faible et/ou fluctuante ou d'un découragement devant l'ampleur de la tâche « je ne peux pas réussir ». Les abandons de suivi sont majoritairement *très précoces dans les 3 à 6 mois*. L'expérience des RéPPOPs (en cours de publication) montre que la réussite d'un parcours est liée à la fréquence des rencontres avec les professionnels et à la durée du suivi. Plus la durée de suivi est longue, meilleurs sont les résultats en termes de corpulence et d'hygiène de vie.

• Parcours type

Compte tenu de ces données on peut proposer :

- **Une phase initiale d'intervention intensive à domicile** dont la durée peut aller de 3 à 6 mois dont la fréquence est ajustée sur les objectifs retenus. Une nouvelle action éducative peut s'avérer nécessaire au bout de 12 à 18 mois en cas de difficultés.

Quelle intervention ? Les interventions au domicile pour une période limitée initiale, ou en cours de suivi, sont un prérequis, sauf pour le psychologue et le psychiatre pour lesquels un suivi au cabinet peut être suffisant. Le type et l'organisation du suivi, la fréquence (au moins une visite hebdomadaire) et la durée des visites à domicile est variable en fonction des situations.

- **Une phase de soutien et d'accompagnement** en cabinet de 2 ans avec des évaluations multidisciplinaires ambulatoires par l'équipe de proximité et en lien avec le CSO. On pourra s'aider de plateformes collaboratives soignant-patient accessibles par Internet, et des *logiciels sur smartphone* de soutien et d'information.

• Evaluation et ajustements éventuels

Les évaluations avec l'enfant /l'adolescent et sa famille sont répétées tous les trimestres en ambulatoire en alternant des visites à domicile, au cabinet du MT et des conférences par Skype.

Les synthèses au CSO sont faites de manière annuelle au minimum et plus si besoin.

Chaque changement d'étape est proposé après une *RCP entre CSO et équipe de proximité* présenteielle ou par vidéoconférence par internet. Des RCP régulières courtes et efficaces sont organisées au moins tous les 6 mois.

3.2.1.1 -1^{ère} phase d'intervention : 3 à 6 mois

L'intervention est faite à domicile par les « acteurs de la proximité » choisis en amont en fonction des objectifs (cf supra) pour constituer **l'équipe mobile de proximité**.

Les modalités de l'ETP, proposées par la RCP sont ajustées au besoin : 3 séances par mois au minimum, puis des séances de renforcement si nécessaire (notamment de l'évaluation au bout d'un an, Fig. 3).

3.2.1.2- 2^{ème} phase d'accompagnement

Le maintien d'un contact entre la famille et l'équipe soignante est crucial. Le programme prévoit des rencontres en face à face ou via internet ou le téléphone. Les séances sont collectives et individuelles. L'accompagnement est assuré par un ou plusieurs membres de l'équipe de proximité, en relation avec le soignant référent du CSO.

3.2.2 – Suivi et coordination

Le suivi est établi en fonction de la prise en charge proposée et décidée avec l'enfant et sa famille. Il est adapté en fonction de l'évolution à chaque étape. C'est le médecin traitant avec l'équipe de proximité qui conduit le PPS en lien avec le CSO.

La prise en charge repose sur **une coordination du parcours de soins** entre l'équipe pédiatrique du CSO, le médecin traitant et l'équipe de proximité.

Le lien avec un assistant social est fait par le CSO. Si un suivi psychiatrique est nécessaire celui-ci sera proposé en lien avec l'équipe du CSO.

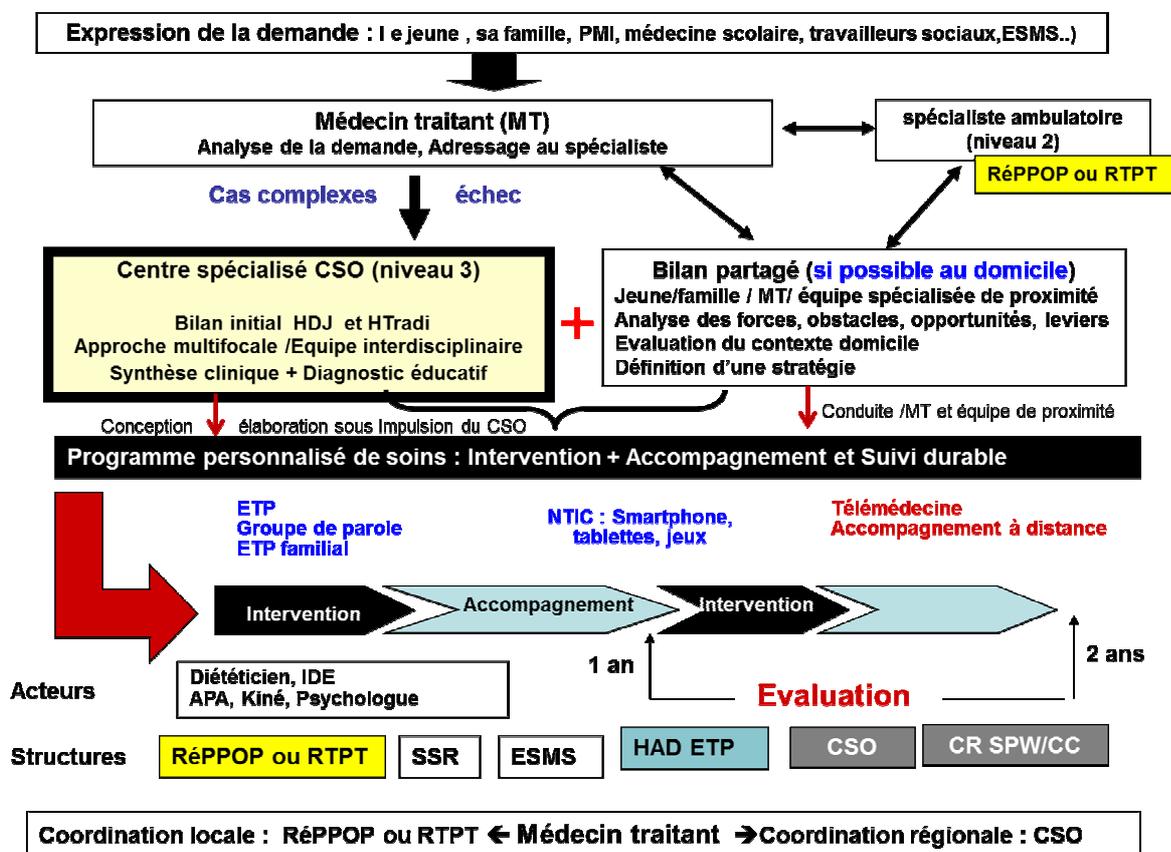
Si on envisage séjour en SSR, **une RCP aura lieu avec l'équipe du SSR** afin de discuter ensemble des compétences à travailler avec l'enfant/l'adolescent, du temps du séjour mais aussi de la façon de travailler avec la famille pendant que l'enfant/l'adolescent sera en SSR.

A la fin de chaque phase de soin, une RCP formalisée est réalisée, programmée avec le CSO et l'équipe de proximité. Une RCP d'urgence peut être organisée si besoin. Les liens entre professionnels de proximité et son équivalent dans le CSO permettent de faciliter et de renforcer ces échanges.

Chaque intervention au domicile ou en cabinet est traçable sur un dossier patient dans le cadre du parcours de soins. Une synthèse est écrite et envoyée à la famille et au CSO pour chaque RCP. Un outil devra être pensé pour évaluer ce parcours.

Le schéma ci-dessous (Figure 3) reprend les grandes phases et les missions :

Figure 3 : Description globale du programme



4.1 - Dans les CSO

Un *bouquet de compétences* est indispensable afin d'avoir une évaluation initiale de qualité, une prise en charge de proximité et un suivi coordonné. Il s'agit de s'appuyer sur :

- **Des compétences en médecine de l'obésité et en nutrition de l'enfant et adolescent**

Ces compétences sont partagées par les professionnels de l'équipe multidisciplinaire du CSO pédiatrique, laquelle est coordonnée par un pédiatre.

Les professionnels peuvent être les mêmes que celles de l'équipe adulte du CSO à condition que le temps soit suffisant et la répartition très bien organisée.

Les liens avec l'équipe adulte sont essentiels surtout quand on sait que 60% des parents d'enfants ou adolescents en situation d'obésité sévère sont eux même en situation d'obésité. L'équipe comprend un pédiatre spécialisé en obésité, diététicien, enseignant en activité physique adaptée, psychologue, psychiatre connaissant les TCA, puéricultrices et auxiliaires de puéricultrices.

- **Des compétences dans le secteur social /médicosocial et des liens avec les établissements et les structures du secteur médicosocial (ESMS)**
- Les actions sont définies d'après les recommandations écrites (référence) dans le cadre du Plan Obésité et dans le guide des **Des compétences dans les troubles des apprentissages et des liens avec l'éducation nationale**

L'équipe de proximité apprécie le parcours scolaire des jeunes qui lui sont confiés, afin de détecter d'éventuels troubles des apprentissages, qui demanderaient une prise en charge particulière.

pratiques partagées écrit par l'association Prader-Willi France, le centre de référence du SPW, les ESMS (site PW France).

L'équipe intègre ou peut faire appel à un(e) assistant(e) social(e), une technicienne en intervention sociale et familiale (TISF), un éducateur de jeunes enfants ou d'adolescents, tout professionnel ayant suffisamment de temps pour cette activité.

- **Des compétences en ETP**

Elles sont indispensables pour la majorité des membres de l'équipe et au minimum pour le coordonnateur et deux autres soignants.

- **Des compétences dans les maladies rares**

Elles sont sollicitées par l'équipe du CSO, devant toute suspicion d'*obésité syndromique* et en particulier du SPW, les équipes doivent se rapprocher des centres de référence du Syndrome de Prader-Willi (Toulouse, Paris Necker, Paris La Pitié Salpêtrière) ou de compétence du SPW qui existent dans 21 CHU. Ces centres sont aussi centres de compétence pour la pseudo-hypoparathyroïdie de type 1 qui est une cause d'obésité sévère à début précoce.

- **Des compétences dans le domaine de la déficience intellectuelle (DI)**

Devant une obésité associée à une DI, l'expertise existe dans les unités de neuropédiatrie et pour les maladies rares avec DI dans les centres de référence et de compétence de la filière DéfiScience.

- **D'autres liens utiles**

- avec les équipes de psychiatrie pour les adolescents
- avec les équipes chirurgicales ayant une expertise en chirurgie bariatrique le plus souvent adulte (parfois pédiatrique)
- une équipe de génétique.

4.2 - Dans les équipes de proximité

Ces mêmes compétences sont retrouvées en coordination et en cohérence avec le CSO. Il s'agit de créer une équipe en fonction des besoins et du diagnostic éducatif.

5. - Objectifs de prise en charge et projet de soins personnalisé

De façon générale l'objectif principal de l'ETP est d'aider la personne obèse à « vivre le mieux possible » avec cette **maladie chronique qui altère la qualité de vie dans toutes ses dimensions**. Le jeune apprend « à faire face » en mobilisant ses propres ressources (capacité d'exercer un contrôle sur sa vie personnelle, sentiment d'efficacité). **Il a besoin d'un soutien de l'entourage**. Le projet de changement est donc à co-construire avec les parents et les proches.

Le jeune est amené à changer « par lui-même » les habitudes de vie qui ont un impact sur le développement ou le maintien de l'obésité. On parle de modifications thérapeutiques du mode de vie (MTMV).

Les objectifs de prise en charge sont *choisis* avec l'enfant/l'adolescent et les parents avec une notion essentielle de *progressivité* et de *faisabilité* et un accompagnement qui sera *intensif* au début du parcours et *adapté* par la suite à l'évolution.

L'objectif final est une diminution et une stabilisation significative de la corpulence avec des objectifs intermédiaires de changements. Un *entretien motivationnel* pouvant être réalisé par chaque acteur *formé* à cet entretien est souvent justifié en début de parcours et à différentes étapes.

Le choix des objectifs :

Les modalités de choix des objectifs peuvent être présentées sous des **fiches techniques** utiles pour les soignants et les familles. La démarche éducative et les différentes compétences à acquérir par le jeune et son entourage (cf Annexes) ont été définies dans un rapport récent (Ziegler et al 2014).

Les objectifs *choisis* ensemble, progressifs et individualisés sont *partagés* par tous les membres de la famille et les soignants. Ils peuvent être écrits sur un « **cahier de parcours** » à développer sur un support papier ou dans une application pour smartphone par exemple. Une attention particulière sera portée aux familles monoparentales, aux familles séparées ou divorcées ou recomposées.

Les objectifs concernent différentes dimensions :

- **L'alimentation** : amélioration des connaissances et des compétences, modifications des achats par l'apprentissage de la lecture des étiquettes, préparation des repas grâce à un accompagnement des parents par une TISF ou une infirmière formée.
- **L'activité physique** : des modifications du mode de vie qui visent à diminuer la sédentarité et à augmenter l'activité physique ; accompagnement dans une structure ou un club adapté afin de choisir et mettre en place une activité de leur choix.
- **Dimension psychologique** : travail sur l'estime de soi, les relations sociales et le sentiment d'auto-efficacité, ceci par un accompagnement psychologique régulier et soutenu dans le temps. On peut avoir recours à l'art-thérapie si l'enfant et la famille sont d'accord pour renforcer les capacités d'expression et faciliter le développement psychique.
- **Dimension scolaire** : mise en place d'un accompagnement scolaire par un(e) éducateur(trice) : ce point est essentiel et n'est pas réservé aux situations fréquentes de déscolarisation de ces enfants/adolescents. Il est mis en place après une évaluation avec l'enfant et la famille.

Dans toutes ces dimensions, l'acquisition de **compétences psychosociales** (ou d'adaptation) est essentiel, tant pour l'enfant et que pour sa famille. Le but est en effet de savoir s'autoévaluer, demander de l'aide, repérer les personnes ressources, anticiper voire éviter les situations difficiles et/ou les personnes « saboteuses ».

6 –Discussion et organisation du parcours

L'articulation avec la médecine de ville et les paramédicaux sollicités sur la base du diagnostic partagé et des besoins éducatifs (diététiciens et psychologues, éducateurs sportifs, TISF) est un point majeur. Les difficultés pratiques sont considérables. La valorisation des consultations longues dans un parcours de soins intégré multi professionnel doit être adaptée. La prise en charge nécessite la mise en place d'une équipe pluri-professionnelle de proximité : souvent l'intervention de diététiciens , de psychologues ou d'éducateurs médico-sportif qui ne sont pas accessibles à une majorité de familles et de jeunes pour des raisons financières. Organiser et définir les conditions de **valorisation de ces activités dans le cadre de parcours coordonné** est un chantier majeur et indispensable qui peut rejoindre celui des structures pluri-professionnelles (maisons de santé) à condition que les professionnels soient formés.

Le travail de coordination des acteurs demande du temps, des compétences, de la pérennité. Emerge le besoin d'une nouvelle fonction, d'un nouveau métier de coordination et d'intégration des différentes étapes et acteurs, assurée par un professionnel dédié, médical, paramédical ou autre,

ayant une connaissance précise du système dans lequel évolue le patient et en empathie avec le jeune et sa famille. Ce principe ne pose pas question en termes de pertinence mais sa mise en place nécessite une initiative politique. Ce nouveau métier n'a pas de définition précise ni réglementaire. Il faut avancer dans ce domaine pour concrétiser et **valoriser cette mission dans les CSO**.

Les CSO sont les mieux placés pour assurer sous l'égide des ARS cette évolution vers des coopérations professionnelles et la coordination de parcours. Ceci impose une pérennité de ce poste dans les CSO et une pérennité de financement des actes des paramédicaux lorsque ceux-ci sont coordonnés. La fonction d'accompagnement (coaching) et ses modalités sont à définir.

L'idée est de **maintenir le lien avec la famille** pour un **accompagnement de qualité** par :

- les **visites à domicile** de **l'équipe pluri-professionnelle de proximité** fréquentes au début (pendant les 3 premiers mois) en fonction du diagnostic éducatif mais environ une visite hebdomadaire par un professionnel,
- des **appels téléphoniques** réguliers,
- des **applications sur les smartphones** permettant d'informer, d'aider techniquement et psychologiquement les enfants et adolescents,
- des conférences d'échanges et d'évaluation par **internet**, la famille participant activement depuis son domicile aux synthèses des professionnels.
- **la communication entre les professionnels** : elle privilégie les liens directs , téléphone, rencontre présenteielle, moyens modernes de communication . Des RCP régulières courtes et efficaces sont organisées au moins tous les 6 mois
- une **évaluation annuelle au CSO** permet le suivi de qualité.
- une **transition** avec la médecine d'adulte est effectuée si nécessaire.

III - LA CHIRURGIE DE L'OBÉSITÉ CHEZ L'ADOLESCENT

1 - Les indications, la préparation

- 1) Les indications de la chirurgie de l'obésité chez l'adolescent restent exceptionnelles. Elles ne sont envisagées que dans des situations d'obésité très sévère (un excès de poids au-delà de 3 ds de Z-score d'indice de masse corporelle), associées à des complications majeures retentissant sur la vie quotidienne et non contrôlées (ex. : apnée du sommeil, hypoventilation, anomalies articulaires, troubles de la statique, diabète, HTA), résistant à une prise en charge bien conduite globale. Elles peuvent également être envisagées en cas de pathologie générale aggravée par l'obésité ou d'une altération pathologique de la vie relationnelle en lien avec l'obésité.

La chirurgie de l'obésité n'est pas indiquée en cas de troubles du comportement alimentaire et/ou les désordres psychiatriques non stabilisés ou non pris en charge.

Les situations de grande précarité sociale non compatibles avec le suivi durable sont des contre-indications.

Les obésités syndromiques, monogéniques, lésionnelles sont considérées, sauf exception, comme des contre-indications.

- 2) Un bilan clinique psychologique, social et éducatif doit être réalisé par un centre hautement spécialisé. Les principaux éléments de l'évaluation clinique sont :
 - le bilan nutritionnel (comportement alimentaire, apports et dépenses énergétiques, statut nutritionnel et carences vitaminiques préexistantes),
 - la situation somatique permettant le diagnostic exhaustif des comorbidités et de l'efficacité de leurs traitements (*digestif : stéatose hépatique, reflux GO et helicobacter*) ; *articulaire* ; respiratoire (asthme, apnées, hypoventilation), métabolique (insulino-résistance, dyslipidémie, hypertension artérielle) ; *dentaire*,
 - la situation psychologique et sociale,
 - le bilan éducatif.
- 3) La demande doit être partagée par le jeune et ses parents. Il faut s'assurer de l'information et de la bonne compréhension par l'adolescent et sa famille de ce que représente la chirurgie, les bénéfices attendus, les contraintes et éventuels effets secondaires.
- 4) La préparation à la chirurgie comporte :
 - a. un suivi d'au moins 9 - 12 mois par une équipe pluridisciplinaire spécialisée en obésité : pédiatre, psychologue (ou pédopsychiatre), diététicien, chirurgien, autres professionnels selon les équipes (éducateur d'activité physique adaptée, kinésithérapeute, assistante sociale, infirmiers, éducateurs). Le but est d'évaluer les avantages et les risques de l'intervention, de les optimiser et de donner au jeune et à sa famille le temps d'une réflexion éclairée.
 - b. une prise en charge par la même équipe en pré et en post opératoire Cette équipe et la structure hospitalière doivent assurer un suivi post-opératoire rapproché suivant un calendrier précis et travailler en collaboration avec une équipe adulte pour la transition après la majorité des patients
 - c. une évaluation de l'adhésion du patient (et de son entourage) pendant la période de préparation et de sa capacité à suivre les recommandations pour la période post opératoire et le suivi au long cours. Le repérage des leviers à mobiliser et des obstacles à résoudre pour le succès de l'intervention permettra de personnaliser le

- programme de soins et de solliciter les partenaires pertinents pour cette prise en charge.
- d. une prise en charge diététique et d'activité physique pour assurer une stabilisation pondérale avant l'intervention (pour les procédures purement restrictives : anneau gastrique)
 - e. la stabilisation de toutes les comorbidités
- 5) La question la plus critique chez un adolescent est celle du « consentement ». Elle pose des questions éthiques, non spécifiques de la chirurgie de l'obésité mais la décision de modifier éventuellement définitivement l'anatomie et la physiologie digestive sans disposer d'un recul permettant d'en évaluer l'impact à très long terme pose des questions.
De même pour la question de la responsabilité de la décision vis à vis d'un jeune mineur. On pourra se référer aux recommandations du Conseil de l'Ordre des médecins sur les règles de l'autorité parentale, les droits des mineurs en matière d'information et de consentement en sachant que le mineur a le droit de recevoir lui-même une information et que son consentement doit être systématiquement recherché.
- 6) Au terme de cette période préparatoire, le dossier est discuté en **réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)** qui réunit l'ensemble de l'équipe spécialisée: médecin, chirurgien, psychologue, diététicien et si besoin anesthésiste. La décision collégiale est partagée avec le médecin traitant, l'adolescent et sa famille
- 7) Le patient doit bénéficier d'une prise en charge médicale par l'Assurance maladie.

2 - L'organisation des soins

Il n'est pas envisageable de prévoir et réaliser une chirurgie bariatrique chez un adolescent en dehors de centres hyper-spécialisés :

- regroupant en une équipe collégiale pédiatre, chirurgien, spécialiste d'endocrinologie et nutrition de l'enfant ainsi que psychologue, psychiatre, diététicien
- assurant de manière intégrée la préparation, la phase opératoire et post-opératoire et le suivi au long cours
- prenant les décisions en RCP en lien avec le médecin traitant
- assurant une information détaillée sur les avantages et les risques de l'intervention
- prévoyant le relai entre la prise en charge pédiatrique et en médecine adulte
- ayant une expertise et un niveau d'activité soutenu en chirurgie de l'obésité
- ayant une expérience de la chirurgie de l'obésité chez les jeunes
- pratiquant les diverses interventions de chirurgie bariatrique
- ayant les moyens de collecte d'informations durables sur le devenir des opérés
- proposant une prise en charge sans contrainte financière
- reconnu par l'ARS.

Une démarche conjointe avec les sociétés savantes doit permettre aux ARS et à la CNAM de reconnaître ces centres sur la base des critères énoncés ci-dessus.

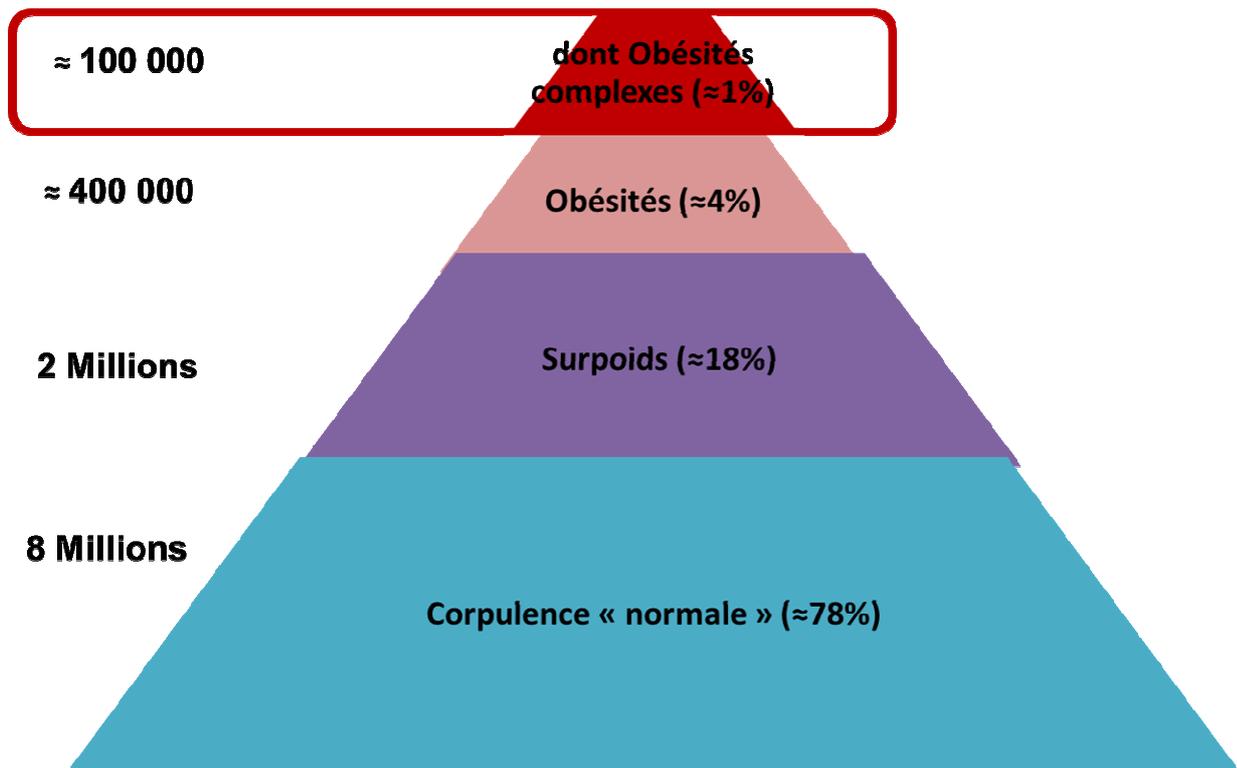
Bibliographie

- Association Prader-Willi France (<http://www.prader-willi.fr/>)
- BAPEN Commissioning nutritional care WWW.bapen.org.uk
- Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improved care for patient with chronic illness. The chronic care model. JAMA. 2002; 288: 1909-14
- Centre de référence du syndrome de Prader-Willi (<http://www.chu-toulouse.fr/-centre-de-reference-du-syndrome-de,892->)17. PNDS syndrome de Prader-Willi (http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1216145/ald-hors-liste-syndrome-de-prader-willi)18. [guide-prader-willi.fr](http://www.prader-willi.fr)
- Cole TJ, Lobstein T. Extended international (IOTF) body mass index cut-offs for thinness, overweight and obesity. Pediatric Obesity 2012; 7: 284–294. Recommandations 14.
- Haute Autorité de Santé – Recommandation en santé publique - Développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses validées. Avril 2011. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-06/developpement_de_la_prescription_de_therapeutiques_non_medicamenteuses_rapport.pdf
- Haute Autorité de Santé – Recommandations : « Surpoids et obésité de l’enfant et de l’adolescent » - Septembre 2011. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-09/obesite_enfant_et_adolescent_synthese.pdf
- Haute autorité de santé, HAS. Programme personnalisé de soins. www.has-sante.fr/.../promouvoir-les-parcours-de-soins-personnalisés
<http://www.drees.sante.gouv.fr/>
- Larsen KO et al. Effects of changed organisation of nutritional care of Danish medical inpatients. BMC Health Service 2008; 8: 168
- Recommandations Handicap. Point d’avancement de l’action 26 Plan obésité. Obésité 2013: 196-20015
- Royal College of General practitioners. Chronic disease management www.rcgp.org.uk
- Royal college of nursing. National patient safety agency. Council of Europe. 10 keys characteristics of good nutritional care. www.npsa.nhs.uk/nutritionfactsheets
- Scafton J, McKinnon J, Roslyn Kane R . Exploring nurses’ experiences of prescribing in secondary care: informing future education and practice. Journal of Clinical Nursing, 2012; 21: 2044–2053
- Swinburn BA, Sacks G, Hall KD, McPherson K, Finegood DT, Moodie ML, Gortmaker SL. The global obesity pandemic: shaped by global drivers and local environments. Lancet. 2011; 378: 804-14.
- The Scottish practitioners guide 2006: March 2006 www.scotland.gov.uk > Publications, 2006
- Ziegler O. Education thérapeutique et parcours de soins de la personne obèse - Synthèse et Propositions. Obésité 2014; 9:225-233.
- Ziegler O, Bertin E, Jouret B, Calvar R, Sanguignol F, Avignon A, Basdevant A. Education thérapeutique et parcours de soins de la personne obèse. Référentiel et organisation. Rapport à la Direction générale de la santé et à la Direction générale de l’Offre de soins. Obésité 2014, sous presse

ANNEXES

Annexe 1

Population cible : **Prévalence du surpoids et de l'obésité chez l'enfant et l'adolescent**
(6-18 ans = 10,5 Millions – INSEE 2013)



Annexe 2

Le score EPICES

Calcul du score EPICES

N°	Questions	Oui	Non
1	Rencontrez-vous parfois un travailleur social ?	10,06	0
2	Bénéficiez-vous d'une assurance maladie complémentaire ?	-11,83	0
3	Vivez-vous en couple ?	-8,28	0
4	Etes-vous propriétaire de votre logement ?	-8,28	0
5	Y-a-t-il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à faire face à vos besoins (alimentation, loyer, EDF...) ?	14,80	0
6	Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des 12 derniers mois ?	-6,51	0
7	Etes-vous allé au spectacle au cours des 12 derniers mois ?	-7,10	0
8	Etes-vous parti en vacances au cours des 12 derniers mois ?	-7,10	0
9	Au cours des 6 derniers mois, avez-vous eu des contacts avec des membres de votre famille autres que vos parents ou vos enfants	-9,47	0
10	En cas de difficultés, y-a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin?	-9,47	0
11	En cas de difficultés, y-a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous apporter une aide matérielle ?	-7,10	0
	constante	75,14	

Calcul du score : **Il faut impérativement que toutes les questions soient renseignées**

Chaque coefficient est ajouté à la constante si la réponse à la question est oui.

Exemple : Pour une personne qui a répondu oui aux questions 1, 2 et 3, et non aux autres questions

$$\text{EPICES} = 75,14 + 10,06 - 11,83 - 8,28 = 65,09$$

Annexes 3 : Education thérapeutique - Compétences à acquérir par les jeunes patients

D'après (Ziegler et coll. 2014, rapport DGS/DGOS)

1 - Compréhension de la maladie et compétences d'auto soins

Certaines compétences ont été définies dans les publications de la HAS. Elles ont été adaptées au contexte de l'obésité.

• Connaissance de la maladie et de son traitement

- Admettre que les causes de l'obésité sont multiples et connaître les conséquences de l'excès de poids.
- Etre capable de distinguer et comprendre les objectifs du traitement : perte de poids, stabilisation, qualité de vie, co-morbidités.
- Pour donner du sens aux mesures thérapeutiques et mieux les mettre en œuvre (éviter le « tout ou rien »).
- Pour être capable d'analyser les bénéfices et les conséquences des traitements.

• Alimentation

- Connaître les bases d'une alimentation équilibrée et diversifiée (HAS)*.
- Savoir repérer les aliments denses en énergie et adapter la quantité et/ou la fréquence de consommation.
- Acquérir les connaissances nécessaires à une alimentation adaptée à l'objectif thérapeutique (stabilisation ou perte de poids).
- Savoir interpréter la composition nutritionnelle d'un aliment sur un emballage (lecture des étiquettes).
- Savoir choisir des aliments « diététiques » en fonction de leur intérêt (exemple : produits allégés).
- Savoir élaborer des menus adaptés aux circonstances et prendre en compte la dimension culturelle, familiale et affective du partage des repas et des conduites alimentaires pour la personne et son entourage.
- Prendre en compte les contraintes pratiques et économiques (alimentation petit budget).
- Identifier et apprendre à respecter les signaux internes qui permettent d'ajuster le comportement alimentaire aux besoins nutritionnels (sensations de faim, de rassasiement et de satiété).
- Repérer les prises alimentaires extra-prandiales et évaluer leur importance (sous-estimation fréquente), mais aussi identifier les facteurs déclenchants (stress, émotions, ennui, externalité, etc.).
- Identifier les risques des régimes restrictifs. *Cet objectif s'appliquant aussi à l'enfant/ l'adolescent en surpoids comme aux parents d'enfants/ adolescents en surpoids.*

• Activité physique

- Connaître les effets bénéfiques de l'activité physique sur la santé et les inconvénients de la sédentarité.
- Identifier les freins et les leviers à une activité physique régulière.
- Repérer les moyens d'augmenter son activité physique dans la vie quotidienne.
- Connaître les conditions de sécurité à la mise en place d'une activité physique adaptée à sa situation.

• Comportements et mode de vie

- Identifier les éléments faisant obstacle à des modifications de son mode de vie (HAS).
- Repérer les comportements ou situations qui favorisent la prise de poids.

• Gestion des comorbidités

Par exemple :

- Utiliser un appareil respiratoire à pression positive continue pour le traitement de l'apnée du sommeil.
- Pratiquer une auto-surveillance glycémique et faire ses injections d'insuline en cas de diabète.

Ces domaines de compétences peuvent concerner aussi l'enfant quel que soit son âge avec des méthodes pédagogiques adaptées au contexte et à son entourage (parents, éducateurs...).

2 - Compétences d'adaptation ou psychosociales

• Comprendre et accepter l'excès de poids

- Connaître les différentes phases évolutives de la maladie et leur signification.
- Repérer et analyser les déterminants de sa prise de poids ou de ses fluctuations pondérales.
- Comprendre que l'obésité est potentiellement une maladie chronique et qu'il existe des facteurs de résistance à la perte de poids mais aussi à la stabilisation pondérale.
- Admettre l'absence de « remède miracle ».
- Identifier les différents moyens pour améliorer sa qualité de vie (au delà de la diminution du poids).

• Alimentation, comportement alimentaire et ses différentes finalités

- Comprendre les finalités du comportement alimentaire et le rôle important des facteurs psychologiques ou sociaux dans le déterminisme des prises alimentaires (applicable à l'adolescent obèse).
- Prendre conscience du lien entre émotions et conduites alimentaires (applicable à l'enfant préadolescent et à l'adolescent obèse).
- Concilier plaisir alimentaire et gestion de son poids, à travers le respect des signaux physiologiques (applicable à l'enfant préadolescent et à l'adolescent obèse).
- Repérer et analyser avec le soignant les distorsions cognitives conduisant à des interdits abusifs et à des tabous alimentaires (applicable à l'adolescent obèse).
- Différencier les formes rigides et flexibles de la restriction cognitive.
- Comprendre la notion de désordres du comportement alimentaire : tachyphagie, hyperphagie prandiale, prises alimentaires en dehors des repas (grignotages répétés, compulsions, accès de boulimie ou crises alimentaires pouvant conduire au *Binge eating disorder*).
- Identifier les situations favorisant la perte de contrôle des conduites alimentaires.
- Imaginer d'autres solutions que la privation et la frustration alimentaire ou les « remèdes miracle ».

Ces deux dernières compétences à acquérir peuvent concerner l'adolescent obèse mais ces situations sont beaucoup moins fréquentes que chez l'adulte.

• Relation au corps

- Identifier les effets de l'activité physique sur le bien être et comprendre l'intérêt d'investir son corps (d'en prendre soin au lieu de le rejeter à cause de sa grosseur).
- Repérer les bienfaits de l'activité physique (en termes d'équilibre psychique via le lien social, l'amélioration de la relation à soi, la décharge d'agressivité ...).

- Sortir de la logique « activité physique pour dépenser des calories/ maigrir » au profit de la recherche du bien-être.
- Identifier les sensations corporelles dues à des tensions psychiques (stress...).

Ces compétences sont applicables à l'enfant quel que soit son âge avec des méthodes pédagogiques adaptées.

• **Connaissance de soi et développement de ses capacités**

- Se connaître soi-même, avoir confiance en soi (HAS)* : comprendre les déterminants de ses propres choix (leviers, freins,..) ; identifier les éléments intervenant dans l'amélioration et dans la dégradation de son équilibre personnel, et au-delà identifier ses besoins.
- Repérer les fausses sensations de faim (angoisses, envies de manger, comblement d'un manque).
- Apprendre à chercher un soutien familial ou social ; comprendre la nature de certains modes relationnels.
- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress (HAS) : identifier un état de tension et ses répercussions sur soi ; élaborer des solutions pour diminuer les tensions/le stress.
- Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique (HAS) ; se fixer des buts à atteindre et faire des choix (HAS) : favoriser une « démarche de type résolution de problème quant à l'excès de poids » dans un processus d'élaboration personnelle permettant de trouver des solutions durables.
- Identifier son ambivalence éventuelle quant à sa demande de perte de poids (souhait de maigrir mais absence d'ouverture vers une démarche de changement autre que le poids ...).
- Développer un projet personnel adapté à sa situation ; choisir des objectifs réalistes et déterminer le bon moment pour les mettre en œuvre, en fonction des contraintes et des obstacles.
- Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles (HAS) : favoriser l'expression de ses difficultés et la mise en mots de ses affects et émotions ; prendre conscience de modes relationnels déséquilibrés qui rendent difficile la construction d'un espace pour soi; s'adapter à son milieu.
- S'observer, s'évaluer et se renforcer (HAS) ; faire le lien entre les fluctuations de poids et les événements de vie ; comprendre les raisons des obstacles/freins aux changements de ses comportements et réfléchir sur les moyens d'y faire face.
- Se rendre compte qu'une éventuelle perte de poids ne résoudra pas toutes les difficultés de sa vie et les insatisfactions sociales ou professionnelles.

Annexe 6 : présentation du comité de suivi du 22 Septembre 2015
(description du parcours)

DGOS

Direction générale
de l'offre de soins
OBEPEDIA

Comité de suivi
22 septembre 2015



MINISTÈRE DE LA SANTÉ
ET DES SPORTS

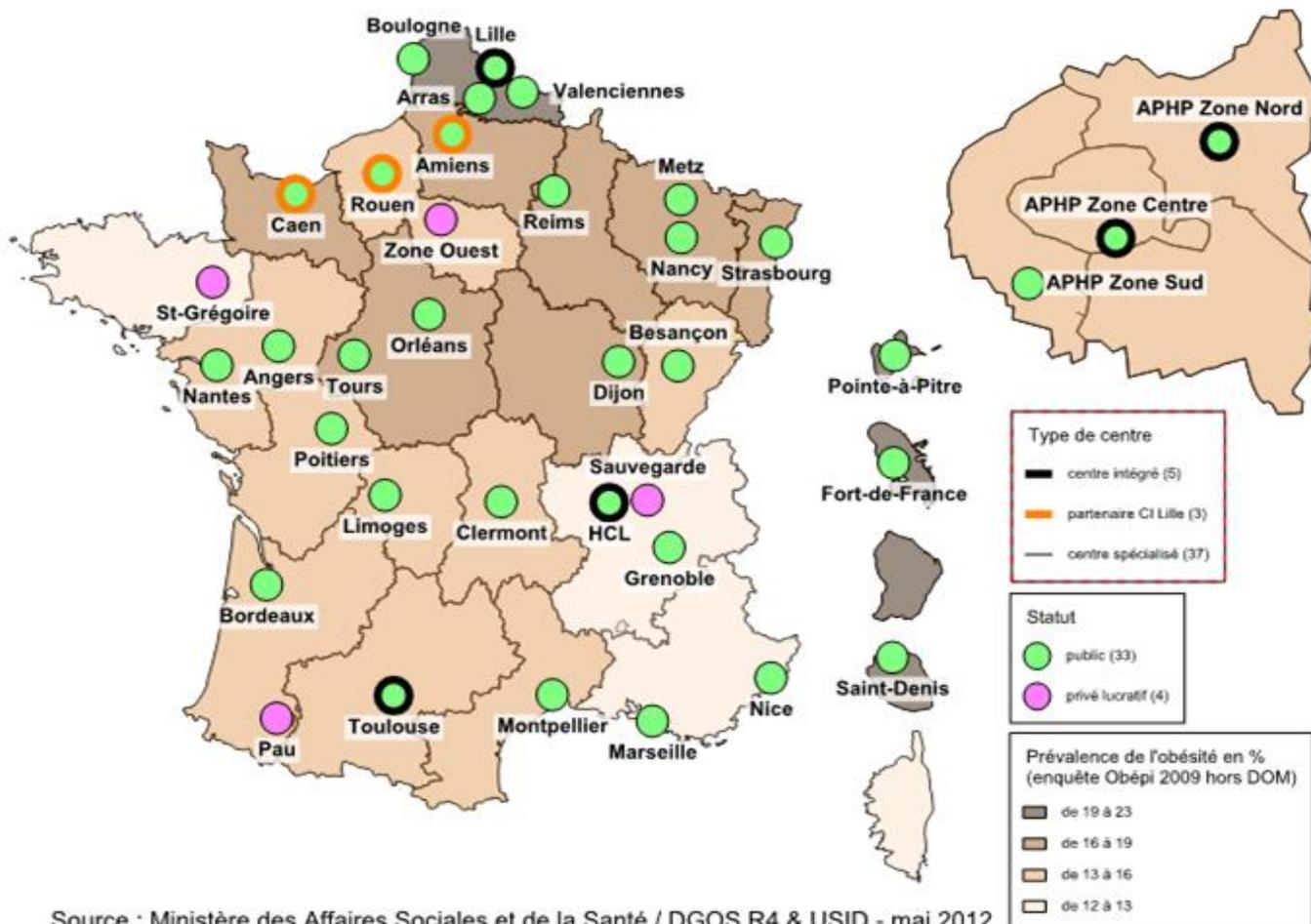
OBEPEDIA

**Parcours de soins
pour les enfants et
adolescents atteints
d'obésité sévère**

Localisation des CSO

Plan obésité - localisation des 37 centres spécialisés dont 5 centres intégrés

Prise en charge de l'obésité sévère et organisation des filières de soins



Source : Ministère des Affaires Sociales et de la Santé / DGOS R4 & USID - mai 2012

Objectifs

Lettre de mission du DGOS le 8 septembre 2014 au groupe de concertation et de coordination des CSO :

« Définir pour les enfants et adolescents atteints d'obésité sévère la séquence de prise en charge qui commence au sein des centres spécialisés de l'obésité (CSO) pour aller jusqu'à la mise en œuvre d'un projet de soins et d'accompagnement personnalisé incluant les coopérations multidisciplinaires qui impliquent aussi bien l'hôpital que la ville ».

Cadre institutionnel et étapes déjà réalisées

- **Expérimentation article 32 LFSS 2014** : projets pilotes visant à optimiser les parcours de soins des patients souffrant de pathologies chroniques
 - Art. L. 162-31-1 du CSS
- **Présentation au CORETAH** : juin 2014
- **Lettre de mission au GCC-CSO et à 6 sociétés savantes** : septembre 2014
- **Présentation du projet à la HAS** : septembre 2014
Prochaines recommandations HAS sur les critères de réalisation des interventions de chirurgie bariatrique chez les moins de 18 ans
- **Remise du rapport OBEPEDIA** : fin décembre 2014
- **Travaux de cadrage internes DGOS** : depuis janvier 2015
- **Réunions avec la CNAMTS** : janvier, avril, juin 2015
- **Calibrage du parcours avec les professionnels** : avril - mai 2015
- **Présentation à la DSS** : juin 2015
- **Mise en place d'un Comité de suivi associant l'ensemble des acteurs** : 22 sept 2015

Objectifs stratégiques

- ✘ Améliorer l'accès aux soins
- ✘ Faire entrer ces enfants dans un parcours de soins pour traiter leur obésité sévère et les accompagner tout au long de ce parcours
- ✘ Favoriser l'accès aux soins requis par cette pathologie et notamment ceux non remboursés par l'assurance maladie (diététicien, psychologue, activité physique adaptée)
- ✘ Réduire les complications respiratoires, cardiaques, hépatiques, métaboliques, psychologiques, etc. liées à l'obésité (investissement pour l'avenir)
- ✘ Limiter le recours à la chirurgie bariatrique chez les jeunes en valorisant le parcours médical
- ✘ Améliorer le parcours de vie, favoriser l'insertion, réduire la stigmatisation
- ✘ Impulser une mobilisation des professionnels concernés en établissement de santé et en ville (suites du plan obésité 2010-2013)

Objectifs opérationnels

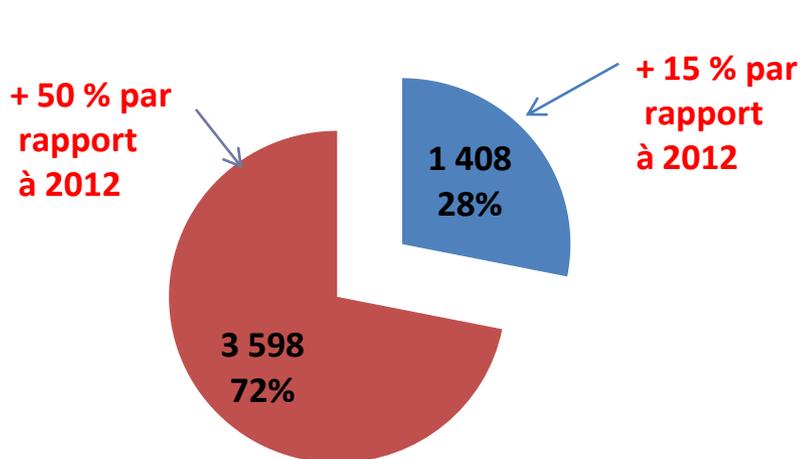
- ✘ Proposer une réponse adaptée, globale et opérationnelle aux enfants et adolescents présentant une obésité sévère à partir d'un CSO avec une coordination de proximité
- ✘ Mettre en place un modèle alliant une organisation et un financement adaptés en réponse aux ruptures de parcours
- ✘ Valoriser prioritairement la prise en charge médicale de cette population par une séquence de prise en charge qui débute au sein des CSO jusqu'à la mise en œuvre d'un projet de soins et d'accompagnement personnalisé incluant des coopérations multidisciplinaires à l'hôpital et en ville
- ✘ Faciliter le travail entre la ville et l'hôpital, entre tous les professionnels impliqués dans cette prise en charge longue et spécifique

5000 enfants/adolescents suivis dans les 37 CSO (activité 2013)
Tous ne relèvent pas de cas sévères et complexes pour un parcours OBEPEDIA

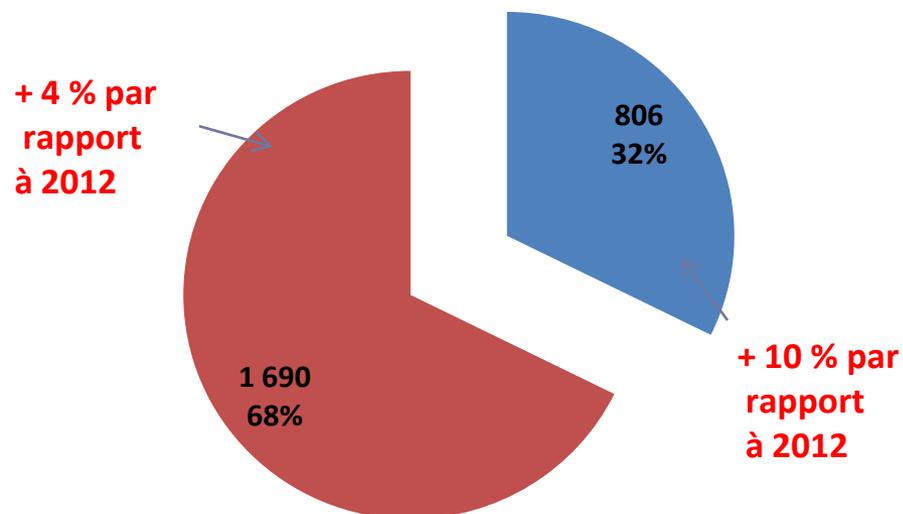
Le projet OBEPEDIA pourrait porter sur 5 CSO et des équipes de proximité sur la base de 40 enfants inclus en moyenne par an et par CSO (entre 30 et 50)

(source : DGOS – observatoire national des centres spécialisé de l’obésité – (CSO) - oNCSO – 2013)

Suivi pédiatrique dans les CSO en 2013



Activité pédiatrique dans les CSO



- nombre d'enfants suivis (<11ans)
- nombre d'enfants suivis (>11ans)

- séjours en hospitalisation complète
- séjours en hospitalisation de jour



Éléments de formalisation du parcours issus du rapport

PARCOURS OBEPEDIA

Schémas synthétiques

Séquence de prise en charge des enfants et adolescents atteints d'obésité sévère depuis les CSO jusqu'à la mise en œuvre d'un PPS incluant des coopérations multi disciplinaires en ville et à l'hôpital.

EN BLEU
CE QUI EST
DÉJÀ
FINANCE



EN ROUGE
CE QUI
N'EST PAS
FINANCE

COORDINATION OBEPEDIA DANS
LE CSO

COORDINATION DE
PROXIMITE

COORDINATIONS
NON FINANCEES

4 PILIERS POUR LA
REUSSITE DU PARCOURS

1. ALIMENTATION
2. ACTIVITE PHYSIQUE
3. DIMENSION
PSYCHOLOGIQUE
4. DIMENSION SCOLAIRE

ACTEURS

**COORDINATION
CSO**

**EQUIPE MEDICALE ET NON MEDICALE DU CSO
RCP
COORDONNATEUR OBEPEDIA dans le CSO**

**COORDINATION DE
PROXIMITE**

**COORDINATION DE PROXIMITE = EQUIPE
DE PROXIMITE**

MEDECIN TRAITANT

+

**2 ou 3 professionnels au choix selon le besoin
et les ressources disponibles**

-Ide

-Kiné

-DIETETICIEN

-PSYCHOLOGUE

-ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE (APA)

-Tisf

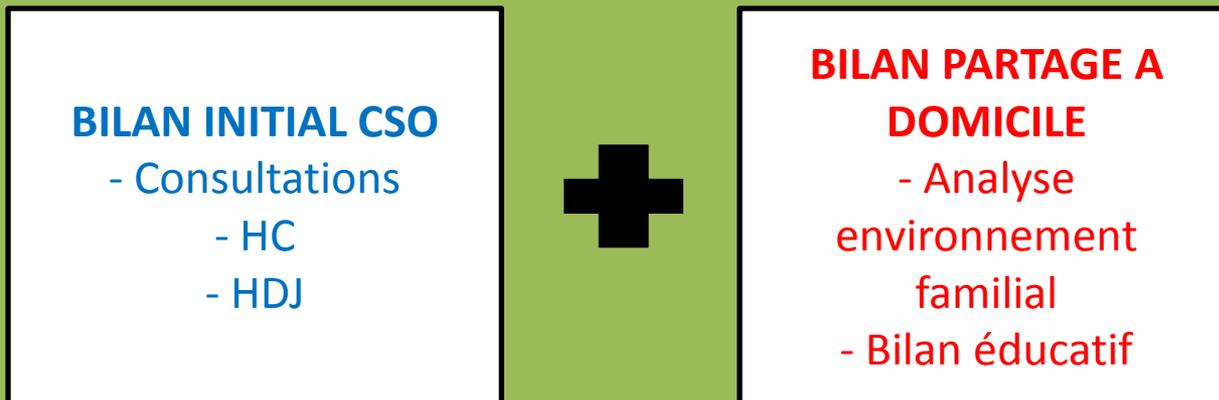
-Pharmacien

-Psychomotricien

-Assistant social, ...

Phase 1 – BILAN – EVALUATION – ELABORATION

Phase 1.1 – BILAN OBESITE A PARTIR DU CSO



COORDINATION CSO



COORDINATION DE PROXIMITE



Phase 1 – BILAN – EVALUATION – ELABORATION

Phase 1.2 – ELABORATION DU PROGRAMME PERSONNALISE DE SOINS (PPS)

TEMPS DE RCP
-Ville
-Hôpital
-Patient



**PROJET
THERAPEUTIQUE**



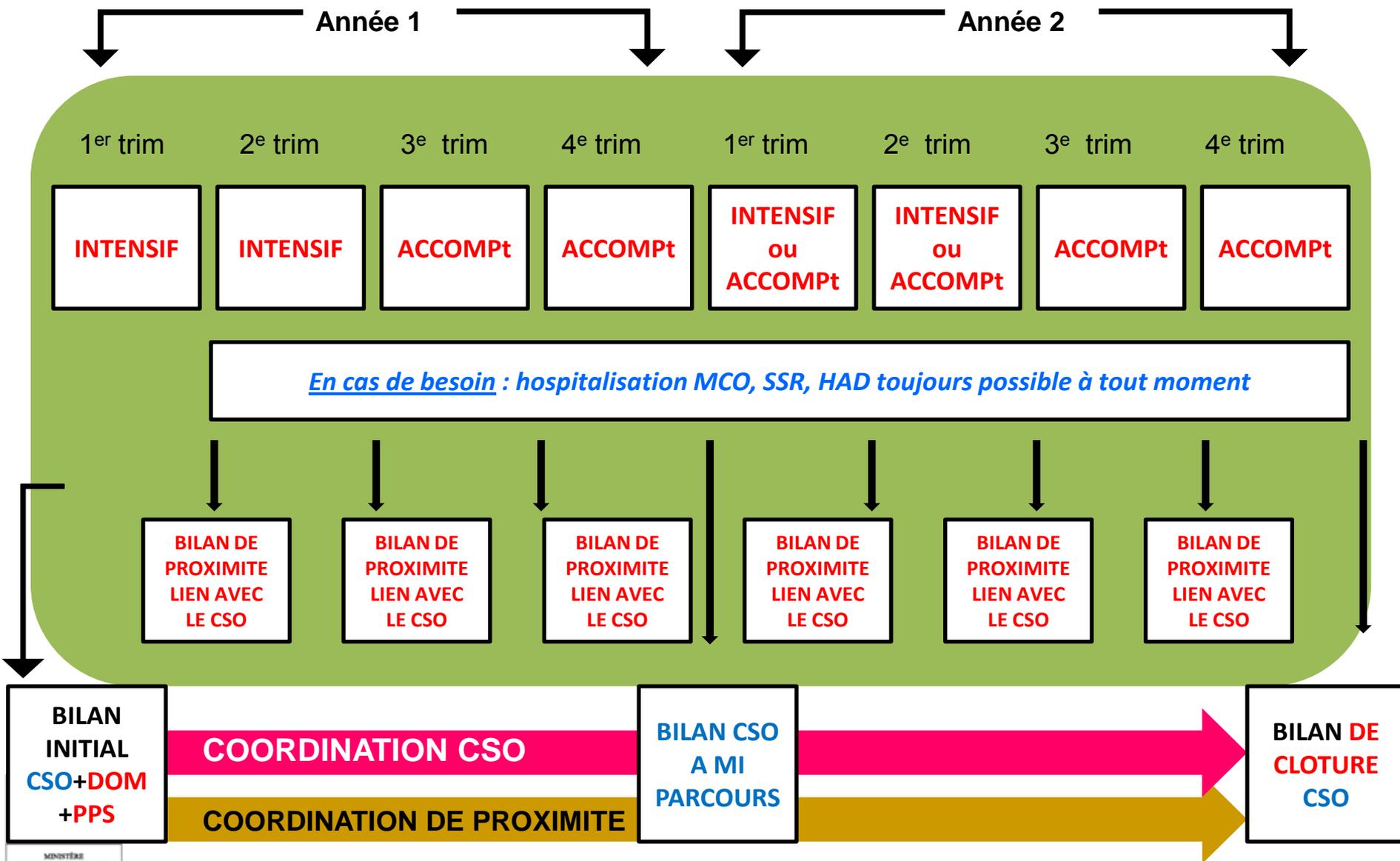
**TEMPS DE REDACTION DU
PPS**
-Stratégie thérapeutique
individualisée

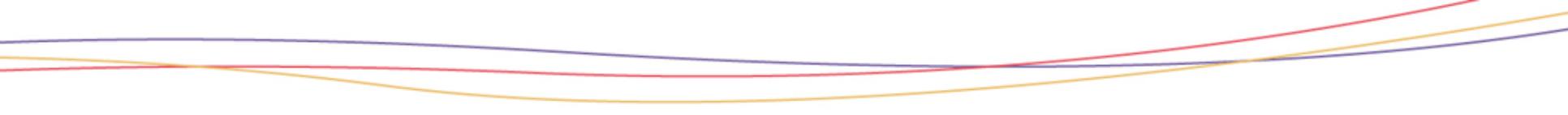


**DEBUT DU PARCOURS
BILAN INITIAL**



Phase 2 – INTERVENTIONS ET ACCOMPAGNEMENT





Éléments de cadrage du financement

Au CSO → une équipe pluridisciplinaire médicale et non médicale

- ✗ Coordination du bilan partagé
- ✗ Synthèse de l'évaluation et des propositions thérapeutiques
- ✗ Déplacement au domicile (milieu de vie des enfants)
- ✗ Pilotage global du parcours
- ✗ Rédaction des PPS
- ✗ Coordination des bilans trimestriels et annuels
- ✗ Coordination du réseau – équipes de proximité

En ville → une équipe de proximité de 2 ou 3 professionnels

✘ Médecin traitant

- Prise en charge de façon hebdomadaire en phase intensive, mensuelle en phase d'accompagnement (consultations longues)
- Participation aux RCP
- Participation aux bilans (initial, trimestriels, mi-parcours, clôture)

✘ Praticiens non médicaux

- Prise en charge de façon hebdomadaire en phase intensive, mensuelle en phase d'accompagnement
- Accompagnement personnalisé de l'enfant et de sa famille
- Interventions au domicile, téléphoniques, ...
- Participation aux RCP et aux bilans
- Coordination de l'équipe de proximité : « case manager »

Éléments de cadrage du financement

- ✘ Un financement ville / hôpital qui prend en compte les prestations existantes (en bleu sur diapos précédentes) et les besoins non couverts liés au parcours (en rouge)
- ✘ Des vecteurs de financement à définir : pour la partie sanitaire, des crédits FIR notamment ont été provisionnés au titre de l'organisation et de la promotion de parcours de santé coordonnés
- ✘ Un projet restreint à 5 CSO et des équipes de proximité dans un premier temps avec une cohorte de 40 enfants en moyenne par CSO la 1ère année puis inclusion d'une seconde cohorte soit 80 enfants en moyenne les 2^{ème} et 3^{ème} années
- ✘ Une évaluation nationale à financer à partir de la deuxième année (intermédiaire) et évaluation finale au terme de la troisième année

Éléments de cadrage du financement

Volet hospitalier :

- ✘ Renforcement si besoin des équipes pluridisciplinaires des CSO concernés

Volet ville :

✘ Médecin traitant :

Problématique des consultations longues
+ Suivi, coordination, synthèse, RCP / enfant

✘ Professionnels non médicaux :

- Place particulière du référent de proximité de l'enfant et sa famille : suivi, coordination, synthèse, RCP / enfant
- Autres professionnels non médicaux intervenant dans le parcours :
 - Prestations prises en charge par l'AM (IDE, kinés, ...)
 - Prestations non prises en charge (diététiciens, psychologues, assistantes sociales, ...)

Cas des professionnels de l'activité physique adaptée

Eléments de cadrage du financement

Les modes de rémunération restent à définir, en lien avec la CNAMTS, pour les différentes catégories de professionnels de ville

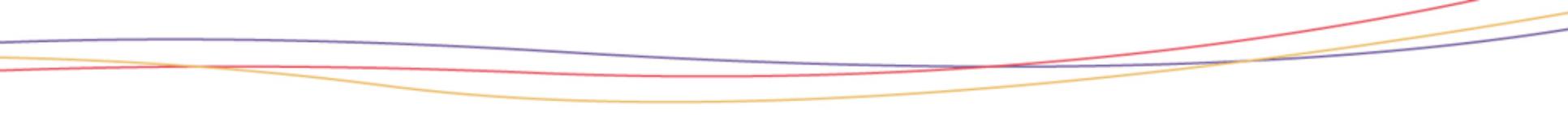
- ✗ Option d'une rémunération des professionnels sous forme de forfaits : paraît adaptée à une logique de parcours
- ✗ Nécessite l'identification des surcoûts par rapport aux prestations facturables directement par les professionnels
 - Le forfait incluant ou non les actes facturables (à définir)

Les modes de paiement sont également à préciser

- ✗ Modalités d'allocation des crédits :
 - Attachée au bilan trimestriel ?
 - Rôle des CPAM dans le paiement ?
 - Participation des familles (TM) ?

Les modalités de suivi et d'évaluation sont à intégrer dès le départ

- ✗ Problématique du chaînage des données et du SI
- ✗ Critères d'évaluation à définir



Organisation des travaux

Textes à prendre

Décret en Conseil d'Etat

Description du temps de l'expérimentation, des modalités de financement, du périmètre de l'expérimentation, des acteurs choisis, des principes et de l'organisation de la coordination, des conditions d'accès des patients (critères d'inclusion), des conditions de recueil et de transmission des informations, des critères d'évaluation

Arrêté

Description précise du périmètre et des modalités de l'expérimentation sur la base

- du cahier des charges du parcours
- des critères d'inclusion
- des réponses tarifaires

Gouvernance

Comité de suivi :

- Directions d'administration centrale : DGOS, DSS, DGS, DGSCS
- Secrétariat général du ministère
- ARS concernées (une fois les sites choisis)
- CNAMTS
- HAS
- ATIH
- GCC / CSO
- Collège de médecine générale
- Usagers (CNAO- CISS)
- UNPS et représentations professionnelles : (diététiciens, STAPS, psychologues...)

Groupes de travail : points à approfondir, notamment

- Choix des 5 CSO
- Rédaction de fiches « KIT » à destination des CSO et des équipes de proximité
- Critères d'inclusion dans le parcours
- Modalités de financement
- Dispositif d'évaluation
- Système d'information

Echéancier prévisionnel

➤ D'ici fin 2015

- mise en place des groupes de travail thématiques (cf supra)
- [avancement dans le] choix des 5 CSO

➤ 1^{er} semestre 2016

- critères d'évaluation
- fiches à destination des professionnels : kits d'accompagnement
- système d'information pour le suivi des dossiers et l'évaluation des prestations
- formation des professionnels
- élaboration du modèle de financement
- cahier des charge du projet

➤ 2^{ème} semestre 2016 :

- rédaction des textes
- concertation
- démarrage du projet fin 2016/début 2017

Merci de votre attention