

**Arrêté N° 2022- 22-0077**

Portant sur l'expérimentation d'innovation en santé « Parcours de santé des adolescents atteints de maladie chronique, de la préadolescence au transfert en service pour adulte : parcours transition »

**Le Directeur général de l'Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes**

Chevalier de la Légion d'honneur,  
Chevalier de l'Ordre national du mérite

**Vu** la loi n° 2017-1836 du 30 décembre 2017 de financement de la sécurité sociale pour 2018 et plus particulièrement son article 51 ;

**Vu** le décret n°2018-125 du 21 février 2018 relatif au cadre d'expérimentations pour l'innovation dans le système de santé prévu à l'article L. 162-31-1 du code de la sécurité sociale ;

**Vu** la circulaire N° SG/2018/106 du 13 avril 2018 relative au cadre d'expérimentation pour les innovations organisationnelles prévu par l'article 51 de la LFSS pour 2018 ;

**Vu** l'Avis favorable du comité technique de l'innovation en santé du 20 décembre 2022 concernant le projet d'expérimentation « *Parcours de santé des adolescents atteints de maladie chronique, de la préadolescence au transfert en service pour adulte : parcours transition* »

**Vu** le cahier des charges annexé.

**ARRÊTE**

**Article 1**

L'expérimentation innovante en santé est autorisée pour une durée de 5 ans maximum sous réserve de l'article 3 du présent arrêté.

**Article 2**

L'inclusion du premier patient, - c'est-à-dire la réalisation de la première séquence « inclusion » et la transmission des données relatives au forfait afférent à l'Assurance Maladie, - détermine la date d'effet du début de l'expérimentation.

**Article 3**

La répartition des financements de l'expérimentation fera l'objet d'une convention spécifique conclue avec chaque financeur (Agence Régionale de Santé et Assurance Maladie)

#### **Article 4**

Le Directeur général adjoint de l'agence régionale de santé Auvergne Rhône-Alpes est chargé de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié ainsi que ses annexes au recueil des actes administratifs de la préfecture de région Auvergne Rhône-Alpes

#### **Article 5**

Le présent arrêté peut faire l'objet d'un recours devant le Tribunal administratif de LYON dans le délai de deux mois à compter de sa publication au recueil des actes administratifs. Le tribunal administratif peut être saisi d'un recours déposé via l'application Télérecours citoyens accessible par le site internet [www.telerecours.fr](http://www.telerecours.fr)

Fait à Lyon le 22 décembre 2022

Le directeur général de l'Agence régionale  
de santé Auvergne-Rhône-Alpes

Signé

Docteur Jean-Yves GRALL

## PROJET D'EXPERIMENTATION D'INNOVATION EN SANTE

### Cahier des charges

#### **Parcours de santé des adolescents atteints de maladie chronique, de la préadolescence au transfert en service pour adulte : « parcours transition »**

NOM DU PORTEUR : Pr Alexandre BELOT, chef du service de rhumatologie pédiatrique, responsable médical de la plateforme de transition « *Le Pass'âge* », Hôpital Femme-Mère-Enfant, Hospices Civils de Lyon

Co-porteur : Mélanie ROMIER, infirmière puéricultrice, coordinatrice de la plateforme de transition « *Le Pass'âge* », Hôpital Femme-Mère-Enfant, Hospices Civils de Lyon

#### PERSONNES CONTACT :

- Alexandre BELOT, Service de rhumatologie-néphrologie-dermatologie pédiatriques, HFME, 59 boulevard Pinel 69677 Bron Cedex, [alexandre.belot@chu-lyon.fr](mailto:alexandre.belot@chu-lyon.fr), 04 27 85 64 81/ 06 88 99 53 09
- Mélanie ROMIER, *Le Pass'âge*, bâtiment A1, 59, boulevard Pinel 69677 Bron Cedex, [melanie.romier@chu-lyon.fr](mailto:melanie.romier@chu-lyon.fr), 04 27 85 62 26/ 06 17 87 19 57
- Bergamote DUPAIGNE, Directrice des coopérations et de la stratégie des Hospices Civils de Lyon, [bergamote.dupaigne@chu-lyon.fr](mailto:bergamote.dupaigne@chu-lyon.fr), 04 72 40 75 64 / 06 01 00 24 90

Cf. Annexe 1 - Coordonnées des porteurs et des partenaires

## Table des matières

<b>I.</b>	<b>Contexte et Constats</b> .....	<b>7</b>
<b>II.</b>	<b>Objet de l'expérimentation (Résumé)</b> .....	<b>10</b>
<b>III.</b>	<b>Objectifs</b> .....	<b>10</b>
	3.1 Objectifs stratégiques.....	10
	3.2 Objectifs opérationnels .....	11
<b>IV.</b>	<b>Description du projet</b> .....	<b>11</b>
	4.1 Modalités d'interventions et d'organisation proposées (services/parcours/outils) .....	11
	4.2 Population Cible .....	20
	4.3 Effectifs concernés par l'expérimentation .....	21
	4.4 ,Professionnels concernés dans la mise en œuvre de l'expérimentation.....	21
	4.5 Terrain d'expérimentation .....	22
	4.6 Durée de l'expérimentation .....	23
	4.7 Gouvernance et suivi de la mise en œuvre .....	24
<b>V.-</b>	<b>Financement de l'expérimentation</b> .....	<b>24</b>
	5.1 Modèle de financement .....	24
	5.2 Modalité de financement de la prise en charge proposée .....	25
	<b>5.3 Estimation des coûts de la prise en charge actuelle et des coûts évités /économies potentielles</b> .....	<b>26</b>
	5.4 Besoin de financement.....	28
<b>VI.-</b>	<b>Dérogations nécessaires pour la mise en œuvre de l'expérimentation</b> .....	<b>30</b>
	6.1 Aux règles de financements de droit commun .....	30
<b>VII.-</b>	<b>Impacts attendus</b> .....	<b>30</b>
	7.1 Impact en termes de service rendu aux patients.....	30
	7.2 Impact organisationnel et sur les pratiques professionnelles pour les professionnels et les établissements ou services.....	31
	7.3 Impact en termes d'efficience pour les dépenses de santé.....	31
<b>VIII..</b>	<b>Modalités d'évaluation de l'expérimentation proposées</b> .....	<b>31</b>
<b>IX.-</b>	<b>Informations recueillies sur les patients inclus dans l'expérimentation</b> .....	<b>33</b>
<b>X.-</b>	<b>Obligations réglementaires et recommandations de bonnes pratiques en matière de système d'information et de traitement de données de santé à caractère personnel</b> .....	<b>33</b>
	10.1 Liens d'intérêts des porteurs de projets .....	33
<b>XI.-</b>	<b>Éléments bibliographiques / expériences étrangères</b> .....	<b>34</b>

## Résumé du projet

Entre 1,5 et 4 millions d'enfants et adolescents sont atteints d'une maladie chronique en France. La grande majorité de ces maladies se poursuivra à l'âge adulte.

L'augmentation de la prévalence de certaines maladies chroniques de l'enfant et l'amélioration de la survie permise par les avancées médicales des dernières décennies rendent incontournable **l'organisation de la transition entre les services pédiatriques et les services adultes** pour les patients présentant une **pathologie chronique sévère** nécessitant une prise en charge hospitalière.

Les maladies chroniques et sévères font en effet souvent l'objet d'une **aggravation au moment de l'adolescence**. Adolescence et maladie chronique s'opposent en tout point, l'adolescence accélérant le temps, émancipant et autonomisant le jeune alors que la maladie chronique arrête le temps, contraint et rend dépendant. Cette **vulnérabilité est majeure et transitoire et elle contraste avec la faible demande de prise en charge du jeune adolescent**, imposant aux soignants une démarche active et coordonnée pour maintenir le parcours de soin.

Cette vulnérabilité se traduit par :

1. **Des conséquences sanitaires** (perte de greffon et retour prématuré en dialyse d'adolescent transplantés rénaux, progression des destructions articulaires et du handicap dans les rhumatismes inflammatoires ou les maladies de l'hémostase, installation de lésions emphysémateuses et de lésions de BPCO chez le jeune asthmatique...),
2. **Des conséquences psychosociales** : perte de l'estime de soi, dépression, marginalisation, toxicomanie, isolement
3. **Des conséquences éducatives et professionnelles** : rupture scolaire et handicap, arrêt de travail répétés
4. **Des conséquences sociétales** : surcoût élevé pour la société en raison des séquelles acquises irréversibles, de perte de greffon en situation de pénurie, du handicap.

Lors de cette période de **vulnérabilité** importante, il existe un **risque accru de déni de la maladie, de décrochage des soins, de conduites à risque** notamment vis-à-vis du traitement, de rechutes ou de complications.

Ces aggravations aux conséquences dévastatrices apparaissent cependant évitables par un **accompagnement renforcé des adolescents avec maladies chroniques sévères en intégrant la participation des parents et du médecin traitant**.

A l'aide de focus groupe d'adolescents atteints de maladies chroniques, nous avons pu identifier les besoins pour garantir le suivi continu des jeunes patients.

Nous proposons donc d'**expérimenter un parcours de santé adapté aux besoins de l'adolescent, dans une approche intégrative et originale**. Ce parcours, dédié aux **adolescents de 12 à 18 ans atteints de maladie chronique grave**, a pour objectifs de **les soutenir dans le développement de compétences psycho-sociales, de faciliter le transfert et l'ancrage en service d'adulte afin d'éviter les ruptures de soins, et d'accompagner les parents dans leur rôle d'aidant**.

Nous proposons ainsi une expérimentation comprenant le suivi du jeune de manière rapprochée et individualisée par un **coordinateur du parcours**, le **suivi psychologique** des parents et adolescents, un

accompagnement **socio-esthétique**, le déploiement de séances **d'exploration des compétences corporelles** et **d'ateliers de développement des compétences psycho-sociales** pour agir sur toutes les dimensions de la prévention et du traitement des maladies chroniques et **la coordination** des différents acteurs et professionnels de ville concernés par le jeune par le coordinateur.

Ce parcours se déroulera à l'hôpital mais également en ville (consultations de psychologue, consultations conjointes pédiatre-futur médecin d'adulte-médecin traitant). Le coordinateur de parcours dédié assurera la construction et personnalisation du parcours avec le patient et ses parents, et la communication entre tous les acteurs intervenant auprès du jeune.

CHAMP TERRITORIAL :

	Cocher la case
Local	X
Régional	
National	

CATEGORIE DE L'EXPERIMENTATION :

	Cocher la case
Organisation innovante	X
<i>Financement innovant</i>	X
Pertinence des produits de santé	

Cf. Annexe 2 - Catégorie d'expérimentation

DATE DES VERSIONS :

V: 15/12/2021

V2 :11/05/2022

V3 : 10/06/2022

V4 : 11/07/2022

V5 : 18/07/2022

## Description du porteur

Porteur du projet : Pr Alexandre BELOT, pédiatre, responsable médical de l'espace transition *Le Pass'âge* à l'Hôpital Femme-Mère-Enfant (HFME) (Hospices Civils de Lyon).

Co-porteur : Mélanie ROMIER, infirmière-puéricultrice (coordinatrice du *Pass'âge*, Hôpital Femme-Mère-Enfant, Hospices Civils de Lyon).

## Présentation des partenaires impliqués dans la mise en œuvre de l'expérimentation

Cf. Annexe 1 - Coordonnées des porteurs et des partenaires

### Aux Hospices Civils de Lyon (HCL)

#### ❖ Portage du projet

Le Pass'âge (Espace transition, Hôpital Femme-Mère-Enfant) :

-Pr Alexandre BELOT (pédiatre), responsable médical

-Mme Mélanie ROMIER (puéricultrice), coordinatrice

Direction des coopérations et de la stratégie :

Mme Bergamote DUPAIGNE, directrice

#### ❖ Les partenaires du projet sont les pédiatres et médecins d'adulte impliqués dans la prise en charge de maladies chroniques de l'enfance à l'âge adulte

Pneumologie (Suivi de l'asthme chronique sévère)

Pédiatrie : Pr Philippe REIX, Service de pneumologie pédiatrique, HFME

Adulte : Pr Gilles DEVOUASSOUX, Service de pneumologie, Hôpital de la Croix Rousse

Hémostase clinique (Suivi de l'hémophilie et des troubles de l'hémostase)

Pédiatrie : Dr Sandrine MEUNIER, Service d'hémostase, Hôpital Cardiologique

Adulte : Pr Claude NEGRIER- Dr Anne LIENHART, Service d'hémostase, Hôpital Cardiologique

Rhumatologie (Suivi des rhumatismes inflammatoires chroniques)

Pédiatrie : Pr Alexandre BELOT, Service de Néphrologie, Rhumatologie, Dermatologie pédiatriques, HFME

Adulte : Dr Jean Paul LARBRE, Service de rhumatologie, Centre Hospitalier Lyon Sud

Néphrologie (Suivi de l'insuffisance rénale chronique)

Pédiatrie : Dr Anne-Laure SELLIER-LECLERC, Service de Néphrologie, Rhumatologie, Dermatologie pédiatriques, HFME

Adulte : Dr Sandrine LEMOINE, Service de Néphrologie, Hôpital Edouard Herriot

Unité de psychologie médicale de liaison, service de Psychopathologie du Développement

Psychiatre responsable de l'unité fonctionnelle : Dr Hugues DESOMBRE

Pôle des spécialités pédiatriques, Hôpital Femme Mère Enfant

Chef du Pôle : Dr Hugues DESOMBRE

Directrice référente du Pôle : Caroline MONS

**A l'Hôpital Nord-Ouest Villefranche (HNO) :**

❖ **Les partenaires du projet:**

Rhumatologie

Pédiatre, Dr Vanessa REMY-PICCOLO (rhumato-pédiatre)

Adulte, Dr Julie LE SCANFF (interniste), Dr Amandine BEAUMEL (rhumatologue libérale)

Pneumologie

Pédiatre, Dr Marie TOCHON (pneumo-pédiatre)

Adulte, Dr Christine DUSSOPT (pneumologue)

Encadrement paramédical

Cadre supérieur de santé, Pôle Femmes Enfants, Monsieur Christophe HONTANG

Cadre Puéricultrice de la plateforme d'Hôpital de jour pédiatrique, Madame Mathilde MEIZONNIER

Direction du GHT Rhône Nord Beaujolais Dombes, des coopérations médicales et de la recherche clinique de l'Hôpital Nord-Ouest Villefranche (HNO)

Mme Julie ZIMMERMANN, directrice

**Autres partenaires associés :**

**-Université Lyon 1 :**

Labo L-vis

Pr Claire PERRIN

**-Education nationale**

Santé – Académie de Lyon

Dr Marie-Pierre POLLET

**-Usagers, personnes concernées :**

Adolescents atteints de maladie chronique et de parents d'adolescents atteints de maladie chronique

## I. Contexte et Constats

La prévalence des maladies chroniques chez l'enfant et l'adolescent est difficile à évaluer en raison du manque de données de qualité pour cette population. Les estimations varient entre 1,5 et 4 millions d'individus de 0 à 20 ans atteints d'une maladie chronique en France.

**Pour la population plus restreinte des adolescents, on estime qu'entre 15 à 16 % d'entre eux sont atteints de pathologie chronique.** Les données de l'assurance maladie mettent, elles, en évidence le nombre de 340 370 français de 0 à 19 ans bénéficiant du dispositif d'ALD en 2018.[1]

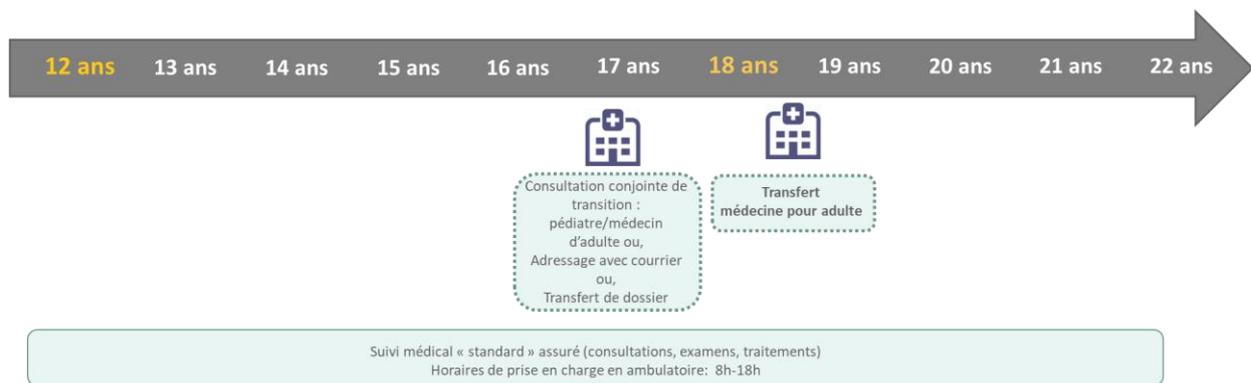
De nombreuses données permettent d'affirmer que la prévalence de certaines pathologies chroniques (parmi lesquelles diabète, asthme, obésité...) est en nette augmentation dans la population pédiatrique.[2,3]

L'augmentation des pathologies chroniques à début pédiatrique et les avancées médicales et technologiques des dernières décennies soulignent la question de la poursuite de la prise en charge en service adulte et **la nécessité d'une bonne articulation entre les services pédiatriques et les services pour adultes** afin de garantir aux jeunes patients suivis à l'hôpital, une prise en charge adaptée et leur permettre d'acquérir toute **l'autonomie nécessaire** dans la gestion de leur pathologie.

La période encadrant le transfert en secteur adulte est appelée **transition**. Elle est définie comme un **processus organisé et planifié** qui aborde les **besoins médicaux, psychosociaux et éducatifs ou professionnels des adolescents et des jeunes adultes** avec des pathologies chroniques pour le passage d'un système de soins pédiatrique à un système de soins d'adulte[4]. La notion de transition diffère de la notion de transfert correspondant au moment où le patient est transféré des soins pédiatriques aux soins d'adulte (le plus souvent autour de l'âge de 18 ans).

La période de transition, contemporaine de l'adolescence, est une phase de **profonds changements** durant laquelle le besoin d'émancipation est fort et occasionne souvent une remise en cause de nombreux acquis concernant la maladie, les traitements... C'est donc une **période à risque de déni de la maladie, de rupture de soins et de conduites à risque susceptibles de déstabiliser ou aggraver la pathologie chronique**. [5] Malgré cela, actuellement, il n'y a pas de parcours de soin dédié à cette période, ciblant **l'apprentissage et à l'autonomie progressive** qui est recherchée à cet âge. La prise en charge des adolescents répond à un suivi médical adapté à la pathologie mais **l'accompagnement global, le soutien des compétences psycho-sociales et corporelles dans une démarche « d'aller vers » sont très peu développés**.

En effet, actuellement, la prise en charge des pré-adolescents et adolescents atteints de pathologie chronique se réduit le plus souvent au suivi médical (consultations ou hospitalisations pour le suivi et la prise en charge de la maladie, l'administration et l'adaptation des traitements) et à une formation d'ETP spécifique à la pathologie.



Parcours de soins actuel des pré-adolescents, adolescents et jeunes adultes atteints de maladie chronique

L'accompagnement du processus de transition de la pédiatrie à l'adulte n'est souvent pas abordé suffisamment tôt, faute de formation des professionnels, et de temps.

Le temps de la consultation est trop contraint, et la priorité est donnée à la gestion des aspects purement médicaux et thérapeutiques.

Les activités éducatives des jeunes patients ne sont que très peu développées dans la majorité des services et pour la majorité des patients, et sont très majoritairement centrées sur la maladie (sans volet spécifique sur les particularités de l'adolescence et de la transition). Lorsque des activités éducatives sont mises en place, elles visent essentiellement l'acquisition de compétences d'auto-soins nécessaires à la sécurité du patient (réalisation de gestes techniques, acquisition des conduites à tenir en cas d'urgence). Faute de temps et de professionnels dédiés, les compétences d'adaptation et les compétences psychosociales ne sont que très rarement abordées. Les **besoins en matière de prévention et de promotion de la santé globale sont pourtant majeurs à l'adolescence** (santé affective et sexuelle, prévention des conduites addictives, promotion de l'activité physique et de l'alimentation équilibrée, usage des écrans, estime de soi, lutte contre le harcèlement et cyberharcèlement...) et les particularités liées à la pathologie chronique accentuent la vulnérabilité des jeunes concernés.

Le recours à un psychologue, une assistante sociale ou un autre professionnel de santé n'est pas toujours possible dans le service de suivi du patient (ressource non disponible dans le service ou impossibilité de couvrir l'ensemble des besoins).

Les soins de support (soins corporels et de socio-esthétiques, activité physique adaptée, approches diverses de gestion du stress et de l'anxiété, de la fatigue...) ne sont que très peu développés pour les adolescent et jeunes adultes atteints de maladie chronique, en l'absence de financements spécifiques.

Les parents ne sont pas toujours perçus comme des aidants. Ils supportent pourtant bien, en plus de leur rôle de parents, le poids lié à la maladie de leur enfant : charge mentale (logistique du suivi de la maladie, des traitements, démarches administratives...) ; stress ; angoisse liée à l'avenir ; culpabilité (dans le cas des pathologies à transmission génétique notamment, ou vis-à-vis de la fratrie de l'enfant malade, pour laquelle ils sont moins disponibles), etc.

Il y aurait un intérêt à établir des contacts entre professionnels de santé et éducation nationale/enseignement supérieur afin de mieux informer et sensibiliser le corps enseignant au handicap invisible que représentent certaines pathologies chroniques, à leur évolution (en poussée, par exemple, pour les maladies rhumatismales inflammatoires), et aux hospitalisations imprévisibles et

itératives qui en découlent, en particulier si la maladie est mal contrôlée. Une meilleure compréhension des situations par le milieu scolaire, et des adaptations pourraient permettre de limiter l'absentéisme scolaire et l'éviction de certaines activités.

La question du cursus scolaire et de l'orientation étudiante et professionnelle, centrale à l'adolescence, et possiblement impactée par la maladie, mériterait également d'être abordée de manière systématique avec l'équipe soignante. Ceci permettrait en effet de discuter de manière précoce avec les adolescents des choix d'orientation qui semblent peu compatibles avec la pathologie ou les traitements, ou au contraire de les encourager dans leurs voie et motivation.

**Ainsi, actuellement, lorsqu'un accompagnement (psychologique, socio-esthétique...) semble nécessaire ou bénéfique pour un patient, celui-ci reste très majoritairement à la charge (organisationnelle et financière) des parents/familles.**

**Cela soulève des questions d'inégalités d'accès (ressources du service/lieu de prise en charge, surcout financier qui ne peut être supporté par toutes les familles), mais également des enjeux de coordination des soins (prise en compte des spécificités de la pathologie et de cette population particulière, lien ville-hôpital, etc.)**

Des cas concrets et réels de transition sont présentés en annexe (Annexe 3 - Cas cliniques réels : illustrations (situations difficiles lors de la période de transition) et illustrent les **enjeux d'un accompagnement spécifique et d'une coordination lors de cette période sensible**, pour éviter les ruptures de soins et une aggravation de l'état de santé à l'âge adulte.

Les **leviers pour accompagner les jeunes patients, particulièrement à l'adolescence** sont pourtant nombreux : **valorisation du corps et de l'estime de soi** (renforcement des compétences psycho-sociales, explorations et développement des compétences corporelles), **soutien psychologique, consultations conjointes favorisant le continuum du suivi médical** (médecin spécialiste pédiatre/ médecin spécialiste d'adulte /médecin traitant), **aide à la projection dans la vie d'adulte, accompagnement dans l'autonomisation du jeune et ses parents**, rencontres de professionnels compétents pour l'orientation professionnelle des personnes avec besoins spécifiques (conseiller d'orientation, psychologue scolaire, médecin du travail...)[6]

Les **recommandations** disponibles à l'échelle nationale ou internationale (Filières de santé maladies rares, PNDS, sociétés savantes, Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant, etc...) sont unanimes sur la nécessité de **structurer la prise en charge de l'adolescent** atteint de maladie chronique, **d'anticiper le futur transfert** en médecine pour adulte, et **d'accompagner ces patients et leurs parents dans une vision holistique** afin de réduire les risques de séquelles liés à une mauvaise adhésion à la prise en charge et de troubles psycho-sociaux à long terme, et afin de développer leur autonomie.[7-13]

Alors que plusieurs centres hospitaliers français ont créé des espaces « transition », permettant d'accueillir des jeunes patients, pour des activités ponctuelles, dans un environnement approprié, il n'existe toutefois pas à notre connaissance de réel **parcours** dédié pour ces jeunes patients avec maladies chroniques sévères lors de la période de transition, et l'accompagnement de ces patients, (hors prise en charge médicale) reste très disparate et dépendante des ressources de chaque service/hôpital.

Notre proposition de parcours s'appuie sur les différentes recommandations et publications scientifiques citées plus haut,[14] ainsi que des *focus groups* impliquant des adolescents et jeunes adultes avec maladie chronique permettant d'identifier des besoins non couverts.[15] Elle s'inscrit dans une véritable démarche d' « aller-vers » le jeune.

L'accompagnement lors du processus de transition doit ainsi **s'intéresser au patient et à sa vie dans toutes ses dimensions, et prendre en compte les parents** (et/ou représentant légal, et/ou aidant naturel lorsqu'il ne s'agit pas d'un des parents). La **communication et la coordination** sont indispensables entre les différents acteurs du parcours des adolescents avec maladies chroniques mais également entre les équipes pédiatriques et les équipes adultes pendant la phase de transfert ; elles pourraient être facilitées par la présence d'un **professionnel dédié à la construction et au suivi du parcours du patient et de ses parents**.

Le recours à une application mobile ciblant les compétences corporelles (application déjà existante aux HCL qui sera mobilisée dans le cadre de l'expérimentation), ainsi que des contacts téléphoniques très réguliers par le coordinateur de parcours avec le jeune et sa famille viseront une meilleure adhésion des adolescents et de leurs parents, y compris ceux domiciliés bien au-delà de Lyon et son agglomération (Cf. annexe 5) ou de l'Hôpital Nord-Ouest Villefranche.

Enfin, **l'adaptation des horaires aux disponibilités des adolescents** (en dehors des heures de collège/lycée) permettra également de faciliter la participation et d'éviter l'absentéisme scolaire.

(Les références citées dans le paragraphe « Contexte et constat » sont disponibles en Annexe 4 - Références)

## II. Objet de l'expérimentation (Résumé)

Proposer un parcours de soins et de santé adapté à l'adolescent porteur de maladie chronique grave pendant la *période de transition*, intégrant :

- Le suivi de sa pathologie
- La promotion de la santé globale (dont santé mentale, mobilisation des compétences corporelles) et prévention secondaire et tertiaire
- La préparation du transfert en service adulte et accompagnement vers l'âge adulte et l'apprentissage de l'autonomie
- La prise en compte et l'accompagnement des parents (aidants naturels).

## III. Objectifs

### 3.1 Objectifs stratégiques

- Réussir le transfert et l'ancrage en service d'adulte/suivi en médecine pour adulte et développer l'autonomie de l'adolescent
- Eviter les ruptures de soins et traitements lors de la période de transition (12-24 ans) et optimiser la qualité de vie à court, moyen et long terme
- Réduire les risques psycho-sociaux chez les adolescents et leurs parents (aidants naturels des patients adolescents et jeunes adultes) et prévenir les risques d'aggravation de l'état de santé des patients à l'adolescence

## 3.2 Objectifs opérationnels

- Faciliter la transition entre service de pédiatrie et services adultes grâce à un accompagnement holistique et pluridisciplinaire
- Répondre aux besoins médicaux mais également psycho-sociaux des adolescents atteints de maladie chronique (aide au développement de compétences cognitives, psycho-sociales, et opérationnelles permettant la compréhension de sa maladie, l'autonomie dans sa prise en charge, l'amélioration de sa qualité de vie et la construction de son projet de vie, la mobilisation des compétences corporelles).
- Soutenir les parents dans l'autonomisation de leur enfant et dans leur rôle d'aidants (prise en compte des risques psycho-sociaux liés au rôle d'aidant).
- Coordonner le parcours des adolescents atteints de maladie chronique grâce à un professionnel dédié (paramédical) afin de libérer du temps médical, de favoriser une meilleure communication entre les différents acteurs et de faciliter le suivi avec des activités réalisées à l'hôpital sur des créneaux horaires adaptés au rythme des patients et de leurs parents.

## IV. Description du projet

### 4.1 Modalités d'interventions et d'organisation proposées (services/parcours/outils)

Les patients concernés par cette expérimentation sont **les adolescents (dès l'âge de 12 ans) suivis à l'HFME, ou en pédiatrie à l'Hôpital Nord-Ouest de Villefranche/Saône**, pour une maladie chronique parmi:

- **asthme sévère**
- **rhumatisme inflammatoire chronique**
- **insuffisance rénale chronique**
- **hémophilie (ou autre déficit rare en facteur de coagulation)**

La prise en charge des maladies chroniques sévères de l'enfant est essentiellement hospitalière « dans les faits », sans doute en raison des spécificités de la **maladie chronique sévère** de l'enfant (nécessitant une prise en charge en centres experts, avec des plateaux techniques spécifiques, un recours à des traitements d'exception...) et au manque de médecins spécialisés en ville (pénurie de pédiatres sur l'ensemble du territoire).

**L'inclusion dans le parcours « transition » s'effectuera entre l'âge de 12 et l'âge de 16 ans révolus.**

Nous identifions 2 situations pour l'inclusion :

- 1/ inclusion à 12 ans lorsque le patient a été diagnostiqué tôt dans la vie
- 2/ inclusion entre 12 et 16 ans pour les diagnostics survenant dans cette tranche d'âge.

L'originalité du parcours proposé est de s'adresser à des patients porteurs de deux problématiques :

- La maladie chronique grave (cf les 4 pathologies détaillées ci-dessus)
- L'âge : transition de l'enfance à l'âge adulte et les vulnérabilités qui y sont associées : déni de la maladie, conduites à risque, rupture de traitement, etc.

Ces deux critères sont ceux retenus comme **critères d'inclusion**, car pour l'ensemble de ces patients, il existe un réel besoin d'étayage et d'accompagnement spécifique au moment de l'adolescence pour

éviter toute rupture dans le parcours patient qui serait très délétère. Ces deux critères sont suffisamment précis et sélectifs pour cibler la population pour laquelle le parcours transition sera très bénéfique en termes d'observance et d'adhésion ensuite à une prise en charge par des spécialistes adultes.

Deux parcours sont proposés pour cette population : un parcours classique et un parcours renforcé. Le **parcours renforcé** sera déployé pour **un volume estimé de 15% des patients inclus sur proposition du médecin référent et/ou du coordinateur de parcours après réalisation de l'anamnèse psychosociale.**

Il s'agira des patients pour lesquels on craint une vulnérabilité importante (manque d'étayage familial, situations sociales et/ou familiales précaires, diagnostic/début de la maladie au cœur de l'adolescence, etc.) et pour lesquels le coordinateur de parcours veillera à repérer les difficultés, accompagner les démarches, et maintenir un lien étroit afin d'éviter qu'ils ne soient perdus de vue et en rupture de soins.

Concernant ces **15% de patients particulièrement vulnérables : les indicateurs de vulnérabilités** identifiés par les équipes dans leur pratique quotidienne sont notamment :

- Le faible niveau socio-économique.
- Les difficultés développementales et de maturation
- Les difficultés d'étayage parental/familial et d'implication dans le parcours de transition du patient.
- Le vécu difficile voire le déni de la maladie lié à un risque accru de mauvaise adhésion du patient.

D'expérience, pour les patients avec maladie inflammatoire chronique, l'évaluation interne a permis d'estimer à 15 % les patients vulnérables pour lesquels une prise en charge renforcée est nécessaire.

Un **focus group** impliquant des adolescents avec maladies chroniques a permis de concevoir un parcours coordonné qui correspond aux attentes des patients et d'identifier les leviers qui permettent d'éviter les ruptures de soin dans le parcours. C'est ce parcours qui est retenu dans la présente expérimentation, les différentes interventions proposées s'appuyant également sur les **recommandations existantes**, notamment celles établies avec l'équipe suisse de recherche sur la santé des adolescents (précurseur en matière de recherche sur la question de la période de transition des maladies chroniques).<sup>1</sup>

Ce parcours ne se substitue pas aux organisations ou ressources existantes (centres de référence, Maisons des adolescents, plateforme de transition, etc.), il les complète en proposant un **accompagnement structuré**. Le coordinateur de parcours **s'appuiera sur les ressources et dispositifs existants** pour répondre à certains besoins des patients. Sa démarche d'« **aller vers** » le jeune lui permettra de mobiliser ces différentes structures au bénéfice du jeune, afin de prendre en charge des besoins non couverts.

---

<sup>1</sup> Akre C, Suris JC, Belot A, Couret M, Dang TT, Duquesne A, Fonjallaz B, Georgin-Lavialle S, Larbre JP, Mattar J, Meynard A, Schalm S, Hofer M. **Building a transitional care checklist in rheumatology: A Delphi-like survey.** Joint Bone Spine. 2018 Jul;85(4):435-440. doi: 10.1016/j.jbspin.2017.09.003. Epub 2017 Sep 28. PMID: 28965941

## **Le parcours classique est constitué :**

- **De l'inclusion dans le parcours** comprenant
  - Un **RDV avec patient/médecin pédiatre/parents/coordonateur de parcours**
  - Plusieurs **entretiens avec le coordonateur de parcours** (réalisation d'une anamnèse psycho-sociale permettant d'identifier les besoins ; présentation du parcours type et co-construction/personnalisation du parcours ; définition des outils d'échange entre le patient et le coordonateur (messagerie, visio, tel...)) ; information des patient/parents sur le rôle du coordonateur)
  - Un **bilan APA** (Activité Physique Adaptée) avec un moniteur en APA afin d'établir une proposition de parcours APA (séances individuelles de mobilisation des compétences corporelles) et de suivi via une application mobile propriété des HCL « *APA-cadabra* ». Cette application permettra de réaliser des échanges avec le jeune concernant la mobilisation des compétences corporelles hors hôpital et sera utilisée aux HCL et à l'Hôpital Nord Ouest Villefranche dans le cadre de l'expérimentation.
  
- Des **rencontres annuelles avec le coordonateur de parcours** afin de faire le point sur : attentes, problématiques non résolues, progrès réalisés (autonomisation, compétences acquises), état de préparation au transfert en médecine d'adulte. **Des entretiens (téléphoniques, visio, physiques lors de venues en consultation ou hôpital de jour)** seront également organisés, au minimum une fois par mois, ou autant que de besoin (notamment à la demande des autres professionnels de santé, ou des patients et/ou parents pour toute question ou problématique en lien avec le parcours de santé, ou à l'initiative du coordonateur de parcours).
  
- **4 consultations psychologue** en moyenne (parents +/- fratrie)
  
- **4 consultations psychologue** en moyenne (patient)
  
- **3 ateliers axés sur le soutien et le développement de compétences psycho-sociales** (séances en présentielle et/ou « e-atelier »), dont 2 à destination des patients et 1 à destination des aidants, réalisés par le coordonateur de parcours.

Les actions de prévention sont l'une des priorités de cette expérimentation. Le soutien à l'autonomisation, à l'*empowerment* et à l'acquisition de compétences psycho-sociales est un élément-clef dans les soins de transition. [16]

Les compétences psychosociales doivent permettre aux patients de s'adapter aux épreuves engendrées par la maladie chronique en développant leur capacité d'agir et leur autodétermination (se connaître, avoir confiance en soi, savoir gérer ses émotions, maîtriser son stress, développer un esprit analytique et une réflexion critique, prendre des décisions, résoudre un problème, se fixer des buts à atteindre, faire des choix, acquérir des compétences de communication et de relation interpersonnelles...) <sup>2</sup>

L'expérimentation prévoit donc la conception, la mise en œuvre et le déploiement d'ateliers transversaux (pluri-pathologies) dédiés aux développement de compétences psychosociales et

---

<sup>2</sup> <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/les-competences-psychosociales-definition-et-classification>

d'adaptation, en s'appuyant sur les expériences existantes<sup>3</sup> (ex; Morsa et al., 2017 ; Morsa et al., 2018) [17,18]

Ces ateliers seront **complémentaires** des programmes d'ETP pré-existants, relatifs aux maladies chroniques sévères concernées, centrés sur l'acquisition de compétences d'auto-soins et de compréhension de la maladie chronique concernée et des traitements/de la prise en charge.

A titre informatif, les programmes d'ETP actuellement disponibles dans le champ des pathologies concernées par l'expérimentation sont :

- 1) Programme *asthme* (Lyon et Villefranche/Saône)
- 2) Programme *hémophilie* (Lyon)
- 3) Programme *AJI* (Lyon, possibilité de participation des patients suivis à Villefranche),
- 4) Programme *adolescents transplantés rénaux* (Lyon, non ouvert actuellement à l'ensemble des adolescents atteints de maladie rénale chronique)

L'expérimentation ne concerne pas ces programmes d'ETP pré-existants, mais prévoit la mise en œuvre et le déploiement d'ateliers transversaux (pluri-pathologies) complémentaires permettant le soutien à l'autonomisation et à l'acquisition de compétences psycho-sociales, éléments-clefs dans les soins de transition, quelle que soit la maladie chronique concernée (Acuna Mora et al. 2020).

Il existe quelques initiatives d'ETP axée sur le développement des compétences psychosociales auprès d'adolescents<sup>4</sup> mais ces séances sont très inégalement dispensées sur le territoire.

L'expérimentation prévoit la conception d'ateliers spécifiques en s'appuyant sur des référentiels existants<sup>5</sup>. Ces ateliers seront mis en œuvre auprès des patients inclus dans le parcours « transition » et pourront être diffusés au-delà des équipes impliquées dans l'expérimentation à l'issue.

La reproductibilité de ces ateliers pourra être évaluée notamment grâce à la participation à l'expérimentation de 2 centres de taille différente (HFME du CHU de Lyon et Service de pédiatrie du Centre hospitalier de Villefranche sur Saône).

- **10 séances individuelles, en moyenne** d'exploration des compétences corporelles pour adolescents atteints de pathologie chronique sévère.

La mobilisation des compétences corporelles, sous la responsabilité d'un moniteur en activité physique adaptée, est désormais reconnue pour la prévention et l'éducation à la santé ainsi que pour l'amélioration des capacités physiques et l'impact sur le contrôle de la maladie chronique quelle qu'elle soit <sup>6</sup>.

---

<sup>3</sup> <https://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/medias/Publications/tripli-utep-transition-ado-adulte.pdf> et sur les référentiels (ex : <https://maladiesrares-necker.aphp.fr/guide-des-5-dimensions-de-la-transition-dans-le-champ-des-maladies-rares/>)

<sup>4</sup> ex : <https://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/medias/Publications/tripli-utep-transition-ado-adulte.pdf> ; <https://transitionmaladiesrares.com/l-etp-et-la-transition/>

<sup>5</sup> ex : <https://maladiesrares-necker.aphp.fr/guide-des-5-dimensions-de-la-transition-dans-le-champ-des-maladies-rares/>; Morsa et al., 2017 ; Morsa et al., 2018

<sup>6</sup> Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm). (2019). Activité physique. Contextes et effets sur la santé ; Collection Expertise Collective. Paris : Edition Inserm

L'hôpital Femme-Mère-Enfant (HFME) a investi le sujet de l'activité physique adaptée depuis 4 ans et structuré un projet innovant (*E-HÔP*) grâce au travail d'étudiants, d'enseignants, et de coordinatrices en APA. Sur la base du retour d'expérience de l'HFME, le nombre de séances individuelles retenu pour l'expérimentation est de 10 en moyenne. La décision précise du volume d'interventions sera prise par le moniteur APA, ou MK le cas échéant, en fonction des besoins du jeune, de son niveau de pratique.

L'organisation retenue en la matière s'appuie sur le diagnostic suivant :

- 1) La réalisation de focus group d'adolescent nous a permis d'identifier l'APA en individuel comme un levier important pour mobiliser le jeune pour ses venues à l'hôpital, à une période de sa vie où la seule consultation médicale ne représente souvent pas un enjeu en soi pour le jeune. C'est un levier motivationnel réel pour l'adhésion à un parcours.
- 2) L'exploration et la mobilisation de ses compétences corporelles par le jeune sont essentielles au moment de l'adolescence, à un moment où tout le corps change, en particulier dans le cas de maladie chronique invalidante telles que celles retenues dans l'expérimentation. Cette approche par l'activité physique adaptée est essentielle dans le parcours.
- 3) L'expertise/expérience de l'APA en pédiatrie est plutôt développée au sein des établissements de santé actuellement, et la répartition des enseignants en APA sur le territoire ne permet pas de couvrir ce besoin spécifique de manière équitable pour les patients.
- 4) Un suivi de l'activité physique hors hôpital est prévu dans le cadre du parcours transition. En effet, l'accompagnement en APA ne peut se limiter à une dizaine d'interventions sur le temps long de la transition pour certains patients. Pour faciliter cette activité et son suivi et en complément des séances individuelles prévues dans le parcours transition, les jeunes pourront utiliser une application développée par les HCL permettant un parcours APA personnalisé (contenu vidéos, parcours progressif personnalisé...), et aussi un support d'échange et de suivi avec le professionnel en temps réel. Cette application permet, en fonction de la réalisation des séances, un système de récompense motivationnel.

Les HCL sont propriétaires de l'application et la mettront à disposition des équipes de l'HNO dans le cadre de l'expérimentation. Par la suite, les HCL pourront établir facilement à l'issue de l'expérimentation des conventions avec d'autres établissements pour le déploiement de cette application de suivi de l'APA.

L'activité physique adaptée est au centre de l'expérimentation. Celle-ci s'inscrit vise à garantir le maintien de l'adolescent dans le parcours de soin, l'intégration du rapport au corps en changement, très centrale pour la cible de l'expérimentation, l'appropriation d'une activité physique adaptée pour lutter contre la sédentarité et l'isolement et in fine pour aider le jeune à développer ses compétences corporelles.

L'intervention comprend en moyenne par adolescent :

- Un diagnostic personnalisé
- 10 séances individuelles d'exploration des compétences corporelles, adaptée pour l'adolescent atteint de pathologie grave et complexe en fonction de sa pathologie et de son niveau d'invalidité
- Un suivi régulier via l'application qui comprend aussi le maintien du lien avec le jeune avec application connectée, chat sur un mode approprié à la cible et volontairement non médical pour renforcer le lien et la confiance avec le jeune.

- Un bilan de fin d'intervention au moment du transfert.

Il ne nous apparaît pas envisageable de réaliser des séances collectives qui ne sont pas appropriées pour nos jeunes en raison :

- d'une hétérogénéité des situations et des capacités en fonction : de la maladie, des séquelles, des traitements, etc. Les spécificités de l'adolescence et des 4 groupes de maladies ciblées dans le cadre de l'expérimentation ne permettent pas de grouper les séances.
- de l'importance de l'image de soi, du rapport au corps. Nombre des jeunes sont complexés par la maladie et par les soins, les rendant peu adhérents à ce type de séance en mode collectif, risquant de générer un frein à l'adhésion au parcours
- de la faible mobilisation des jeunes pour venir en plus de leur consultation à l'hôpital (d'autant que, pour la plupart, leur domicile est éloigné de l'hôpital).

Pour ces raisons, il nous apparaît essentiel de proposer **une approche individuelle et personnalisée** pour permettre au jeune de mobiliser ses compétences corporelles. L'approche individuelle permettra l'établissement du lien de confiance indispensable à l'adhésion du jeune au parcours transition.

Dans le cadre de l'expérimentation, il est prévu que ces activités soient mises en œuvre par un moniteur en APA, ou par un Masseur Kinésithérapeute le cas échéant.

➤ 2 séances de soins de **socio-esthétique**.

Les soins de support sont actuellement peu développés dans le parcours de soins des patients atteints de pathologies chroniques (hors oncologie).

Néanmoins, lors de l'élaboration du CDC, il a été possible de s'appuyer sur l'expérience rapportée de la plateforme *La Suite* à l'Hôpital Necker. *La Suite* est une structure qui propose des ateliers thématiques éducatifs et de soins. Des interventions d'une conseillère en image et des séances individuelles de socio-esthétique y ont été mises en place. Ces interventions sont les plus sollicitées par les adolescents atteints de maladies chroniques, ce qui souligne l'importance de ce sujet chez les jeunes pour lesquels la maladie elle-même ou les traitements impactent l'image de soi.

La dimension de l'image corporelle et du bien-être physique est en effet un élément majeur. Tous les adolescents sont confrontés pendant plusieurs années à un corps changeant. A ces mutations physiologiques souvent déstabilisantes, s'ajoutent les conséquences physiques de la maladie et/ou des traitements chez les jeunes patients atteints de pathologie, pouvant impacter négativement l'image de soi. Aussi il est choisi dans le parcours transition de proposer deux ateliers de socio-esthétique par adolescent.

Dans le cas où des difficultés importantes de l'image de soi et du rapport au corps sont identifiées, ces consultations pourront conduire à un renforcement de la prise en charge par la psychologue pour un travail complémentaire.

**En cas de besoins d'une autre nature** et dans la complémentarité des interventions du psychologue et de la socio-esthéticienne : **l'évaluation des besoins (et des acquis) sera**

**réalisée par le coordinateur de parcours** en s'appuyant sur le guide d'entretien HEADSS (et/ou autres supports appropriés aux adolescents : « Météo perso » et « 100 mots pour le dire », etc.)

La réponse à ces besoins et l'accompagnement seront assurés par le coordinateur de parcours, et, dès que nécessaire, par des structures ou professionnels compétents.

En effet, le coordinateur de parcours (en accord avec le médecin référent du patient) pourra orienter le jeune vers les ressources existantes, en adéquation avec ses besoins (Maisons Des Ados de son département, Centre de Planification et d'Education Familiale, Espace Santé Jeune, Point d'Accueil Ecoute Jeune, ressources hospitalières spécifiques : gynécologie, addictologie, assistantes sociales, etc.)

Le coordinateur de parcours suivra la prise en charge et les bénéfiques des interventions de ces professionnels ou structures supports

- **2 consultations conjointes « de transition »** (préparation du transfert): pédiatre/médecin d'adulte hospitaliers dans la très grande majorité des cas (compte-tenu de la spécificité des 4 pathologies chroniques graves retenues).

La participation du médecin spécialiste adulte, qui assurera le suivi du patient à l'âge adulte à l'issue du parcours de transition, est prévue dans le cadre du parcours, lors de ces 2 consultations conjointes de transitions et lors de la consultation de transfert associant également le médecin traitant.

En amont de cette consultation et à l'issue du parcours, il est prévu que le coordinateur adresse en complément une synthèse du déroulement du parcours transition au médecin spécialiste adulte, pour que la prise en charge soit assurée dans une logique de continuité.

Comme indiqué supra, les spécialistes concernés par les pathologies retenues sont très majoritairement des spécialistes hospitaliers ; il n'est pas demandé de compensation financière spécifique les concernant, à la différence de la participation des médecins traitants à cette même consultation conjointe de transition (cf infra).

- **1 consultation conjointe longue de transfert associant pédiatre/médecin d'adulte/médecin généraliste** lors du transfert en médecine pour adulte.

Le lien avec le médecin traitant sera en outre facilité par le coordinateur de parcours qui organise la consultation de transfert et peut aider à l'ouverture du DMP lorsque le patient le souhaite.

L'un des enjeux du parcours transition est de mieux associer le médecin traitant à la prise en charge de l'adolescent, tout au long du parcours puis au moment de la consultation dite « de transfert ». Son implication est en effet cruciale dans la période de transition car elle permet l'identification du médecin référent de proximité pour le jeune patient qui se projette dans sa vie adulte. Par ailleurs, le médecin traitant sera un acteur de la réussite du « transfert » du patient, en relai des médecins spécialistes pédiatriques puis adultes qui prennent en charge le patient.

S'agissant spécifiquement des pathologies concernées par l'expérimentation (4 maladies chroniques sévères de l'enfant), la prise en charge de spécialité est essentiellement hospitalière « dans les faits », en raison des spécificités mêmes de la maladie chronique sévère de l'enfant et en raison du manque de médecins spécialisés en ville (pénurie de pédiatres sur l'ensemble du territoire). L'enjeu concernant la médecine de ville repose donc sur l'association du médecin traitant ou d'un médecin généraliste au parcours du patient.

Deux situations sont distinguées :

- Le patient n'a pas de médecin traitant :

- L'équipe, en particulier le coordinateur de parcours, s'attachera à accompagner le patient pour l'identification d'un médecin traitant (repérage via les MSP ou CPTS de proximité). En l'absence de médecin traitant, les informations médicales et le plan de soins seront transmis à un médecin contact (médecin traitant des parents du jeune patient, pédiatre libéral, médecin ayant adressé le patient vers le pédiatre spécialiste)
- Le patient a un médecin traitant :
  - L'expérimentation prévoit une prise de contact par le coordinateur avec le médecin traitant dès l'intégration du patient dans le parcours de transition.
  - Un point de situation annuel est adressé par le coordinateur au médecin traitant sur les étapes/activités réalisées dans le cadre du parcours « transition » et plus largement sur l'implication de l'adolescent dans ce parcours.
  - Le coordinateur de parcours incite le jeune à bénéficier de l'examen de suivi médical pour l'adolescent entre 15 et 16 ans par son médecin traitant. Cette consultation peut leur permettre d'identifier leur médecin traitant comme le professionnel de proximité à l'écoute de leurs questions et problématiques de santé (physique, psychique, sexuelle...)
  - L'expérimentation prévoit l'organisation de la consultation conjointe de transfert entre :
    - le spécialiste pédiatre,
    - le spécialiste « adulte »,
    - le médecin traitant

Elle prévoit à ce titre un forfait pour le médecin traitant pour sa participation à la consultation conjointe qui est une consultation longue (cf. CDC 5.2.4 – forfait CMCT)

**Cette consultation conjointe** permet de faire le point sur l'histoire médicale du jeune, en pédiatrie, au moment du relai avec le spécialiste « adulte ». Elle permet également de clarifier le rôle de chacun auprès du patient, de faciliter les échanges entre médecins experts hospitaliers et suivi ambulatoire de proximité et d'élaborer le plan de soins personnalisé qui sera transmis à l'ensemble des correspondants, en précisant le rôle du médecin traitant vis-à-vis du suivi de la pathologie chronique. La conduite à tenir dans les situations d'urgence sera détaillée et l'éventuelle fiche d'urgence sera transmise au médecin traitant. La participation du médecin traitant à cette consultation médicale de transfert est un des points clés du parcours transition, justifiant la demande d'attribution d'un forfait spécifique pour le médecin traitant.

Les professionnels de santé intervenant dans l'expérimentation (en particulier le médecin référent et le coordinateur de parcours) s'appliqueront, auprès de tous les jeunes inclus, à les inciter et les aider à utiliser le DMP/ *Mon espace santé*.

Les **consultations conjointes** réunissant patient, parents, médecins pédiatres, médecins d'adulte et médecin traitant sont recommandées par les sociétés savantes de pédiatrie s'intéressant à la continuité du suivi des patients avec maladie chronique ayant débutée dans l'enfance. Elles permettent une rencontre anticipée avec le futur médecin d'adulte, un temps dédié et privilégié pour retracer le parcours médical et l'histoire de vie du patient afin d'assurer une bonne circulation des informations entre les différents acteurs. Ces consultations visent à optimiser l'adhésion et la participation du patient à sa prise en charge après le transfert « chez l'adulte » ; il s'agit de consultations longues, dont la durée est estimée à 45 minutes à 1 heure.

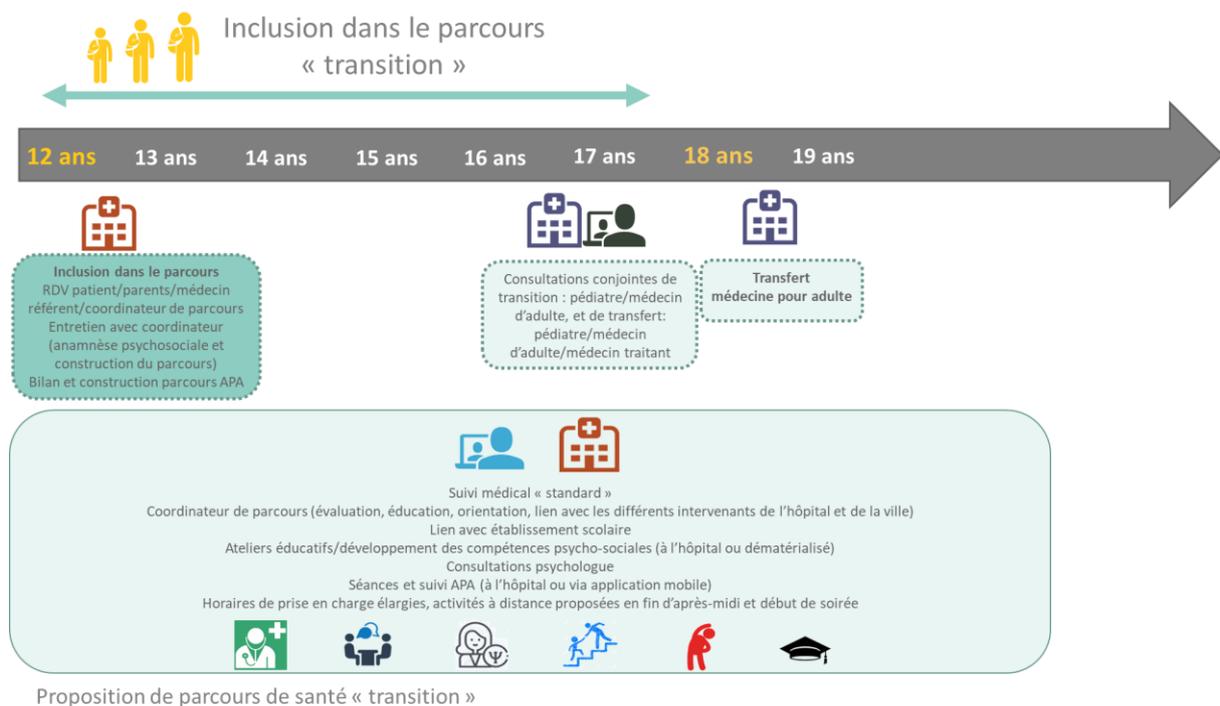
**Le parcours renforcé** permet, en plus des interventions du parcours classique, un accompagnement **plus soutenu** du **coordinateur de parcours, plus de séances** d'exploration des compétences corporelles pour adolescents atteints de pathologie chronique sévère, **et des consultations psychologue** supplémentaires (au nombre de 5, qu'elles soient destinées au patient, à ses parents, ou à sa fratrie).

Le parcours renforcé sera déployé pour un volume estimé de 15% des patients inclus sur proposition du médecin référent et/ou du coordinateur de parcours après réalisation de l'anamnèse psychosociale.

Toutes ces activités seront, soit planifiées à l'occasion de venues programmées en consultation/hôpital de jour/hôpital de semaine, **soit planifiées plutôt en fin de journée ou le mercredi après-midi** afin de respecter au mieux le rythme de vie et les disponibilités des adolescents et de leurs parents (en dehors des temps de collège/lycée, et, en dehors des horaires de travail des parents).

Elles seront **réparties dans le temps en tenant compte de différents facteurs** : les besoins et attentes du patient, son développement et sa maturité, les besoins des parents, la fréquence du suivi médical et des venues à l'hôpital (consultation, examens ...) et/ou traitements. Elles **s'adaptent donc également à l'hétérogénéité des prises en charge et des pathologies concernées** par cette expérimentation.

**Pour les patients dont le diagnostic est postérieur à l'âge de 12 ans et qui intégreront ce parcours « transition » plus tardivement, les interventions seront plus rapprochées** afin de répondre au besoin d'étayage important que peut générer la situation de démarrage et de diagnostic d'une maladie chronique au cœur de l'adolescence.



La mise en œuvre de ce parcours expérimental s'appuiera sur la plateforme *Pass'âge\** de l'HFME et les projets et dispositifs existants, ou en cours de développement, à l'HFME et à l'Hôpital Nord-Ouest Villefranche.

\*Le *Pass'âge* est un espace (constitué d'une salle de consultation de transition, d'une salle d'éducation thérapeutique, et d'une salle d'activité physique) dédié aux activités permettant de faciliter la transition des pré-adolescents et adolescents avec maladie chronique, de la pédiatrie à la médecine pour adulte.

<https://www.chu-lyon.fr/fr/passage-un-espace-dedie-pour-anticiper-le-passage-lage-adulte>

## 4.2 Population Cible

Le projet s'adresse aux **pré-adolescents et adolescents âgés de 12 à 18 ans suivis pour asthme sévère ou insuffisance rénale chronique ou hémophilie** (ou autre déficit rare en facteur de coagulation) ou **rhumatisme inflammatoire chronique**, au sein des **Hospices Civils de Lyon** (Hôpital Femme-Mère-Enfant et Hôpital Cardiologique) ou de l'**Hôpital Nord-Ouest de Villefranche/Saône**.

Le volume estimé de la population bénéficiaire est de **250 patients sur 5 ans environ (200 patients suivis aux HCL et 50 patients suivis à l'HNO)**.

**Le repérage et le recrutement des jeunes** qui bénéficieront de l'expérimentation se feront par les médecins intervenants en pneumologie, rhumatologie, néphrologie, et hémostase clinique pédiatriques, à l'HFME (HCL), à l'Hôpital Cardiologique (HCL) (pour les patients suivis pour hémophilie ou autre maladie hémorragique constitutionnelle), et en pédiatrie à l'Hôpital Nord-Ouest Villefranche. Une information sera donnée concernant ce projet d'expérimentation à tous les patients répondant aux critères d'inclusion. Tous les patients éligibles seront inclus dans ce parcours, jusqu'à atteinte de l'objectif de volume de patients prévus pour cette expérimentation.

Un parcours renforcé sera envisagé pour la population de patients évaluée à plus grand risque de rupture de parcours de soin. Cette population est estimée à environ 15% de la population d'adolescents avec maladie chronique (estimation issue de la pratique des équipes concernées par le projet)

Les indicateurs prédictifs de vulnérabilités sont notamment :

- Le faible niveau socio-économique
- Les difficultés développementales et de maturation [19]
- Les difficultés d'étayage parental/familial et d'implication dans le parcours de soins et de transition de leur adolescent
- Le vécu difficile voire le déni de la maladie lié à un risque accru de mauvaise adhésion du patient

### a. Critères d'inclusion

- Patient pré-adolescent ou adolescent de la population cible suivi au sein de l'HFME ou de l'HNO pour l'une de ces 4 pathologies :
  - asthme (formes sévères)
  - rhumatisme inflammatoire chronique
  - insuffisance rénale chronique
  - hémophilie (ou autre déficit rare en facteur de coagulation)
- Patient âgé de 12 à 16 ans révolus au moment de l'inclusion dans le parcours
- Accord du patient et de ses parents.

### b. Critères d'exclusion

- Refus du patient ou des parents

### 4.3 Effectifs concernés par l'expérimentation

L'expérimentation vise l'inclusion de **250 patients avec une répartition de 200 adolescents à l'HFME et 50 au sein de l'Hôpital Nord-Ouest Villefranche**. On vise ainsi environ 50 jeunes suivis en rhumatologie pédiatrique, 50 jeunes suivis pour maladies constitutionnelles de l'hémostase, 50 jeunes suivis pour insuffisance rénale, 100 jeunes suivis pour asthme sévère.

Cette répartition prévisionnelle par pathologie et par centre pourra toutefois être modifiée en fonction de l'évolution des inclusions des patients dans le parcours.

### 4.4 ,Professionnels concernés dans la mise en œuvre de l'expérimentation

- **Coordinateur de parcours** : rôle pivot d'organisation et fluidification du parcours du patient, de facilitation de la communication entre les acteurs, et de mise en lien avec les dispositifs /projets et ressources existants :

Profil :

-Paramédical

-Professionnel formé à l'accompagnement de l'adolescent et aux maladies chroniques concernées par cette expérimentation.

-Professionnel formé à la démarche éducative et expérimenté en éducation pour la santé.

-Professionnel formé/compétent pour la coordination du parcours de santé/soins

Missions :

Cf. fiche de missions en Annexe 6

- **Médecin spécialiste pédiatre hospitalier** : médecin référent du patient pour sa pathologie chronique à début pédiatrique, il assure le suivi jusqu'au transfert. Le relai avec le service/médecin spécialiste pour adulte sera facilité par des consultations de transition avec le médecin spécialiste pour adulte et une consultation de transfert avec le médecin spécialiste pour adulte et le médecin traitant
- **Médecin spécialistes d'adulte (hospitalier) référent**: relai du médecin spécialiste pédiatre à partir du transfert.
- **Médecin traitant** : médecin de proximité référent du patient pour toute question de santé, et pour le suivi de la maladie chronique en complément du suivi hospitalier, en concertation avec le médecin spécialiste référent.

Remarques : 2 situations sont à distinguer concernant l'implication du médecin traitant

- Le patient n'a pas de médecin traitant au moment de l'inclusion dans le parcours :
- Le patient a un médecin traitant au moment de l'inclusion dans le parcours :

Cf infra Consultation conjointe longue de transfert. P17.

- **Psychologue**. Il permettra l'accompagnement psychologique des adolescents mais également des parents et de la fratrie (« ré-annonce diagnostic de pathologie chronique » pour les patients dont la pathologie a débuté tôt dans la vie, soutien des parents dans leur rôle d'aidants, accompagnement de l'autonomisation, soutien psychologique auprès de la fratrie lorsque cela est nécessaire etc.)

Le recours à un psychologue libéral de proximité, permettra de faciliter l'accès aux consultations et le suivi de ces consultations.

- **Moniteur en activité physique adaptée (APA), ou Masseur Kinésithérapeute** le cas échéant, expérimenté et/ou formé à l'accompagnement d'enfants et adolescents en situation de maladie chronique.

**La mobilisation des compétences corporelles de l'adolescent est au centre de l'expérimentation.** Celle-ci s'inscrit dans le déploiement de personnel non médical pour garantir le maintien de l'adolescent dans le parcours de soins, l'intégration du rapport au corps en changement, très centrale pour la cible de l'expérimentation, l'appropriation d'une activité physique adaptée pour lutter contre la sédentarité et l'isolement.

Son intervention débute par un bilan APA au moment de l'inclusion permettant l'établissement d'un diagnostic personnalisé et d'un programme adapté comprenant notamment :

- 10 séances individuelles d'exploration des compétences corporelles et sportives pour adolescent atteint de pathologie grave et complexe.
- Un suivi régulier via l'application mobile permettant le maintien du lien avec le jeune
- Un bilan de fin d'intervention

Lors du suivi, le moniteur en APA accompagne vers la pratique sportive scolaire lorsque celle-ci a été interrompue.

Outre les bénéfices physiologiques (sur la croissance, le sommeil, la lutte contre la sédentarité, le contrôle de la maladie...), l'APA va permettre aux adolescents de se sentir plus à l'aise dans leur corps malgré les changements physiques importants et rapides liés à l'adolescence et les possibles stigmates et limitations liées à la maladie et aux traitements. Dans cette proposition de parcours « transition », la mobilisation des compétences corporelles est un outil incontournable de promotion de la santé, de travail sur l'image et l'estime de soi, d'amélioration de la qualité de vie.

Cf. fiche de missions en Annexe 7

- **Socio-esthéticienne.** Son intervention propose des soins de bien-être et des conseils personnalisés. Ces séances visent à permettre aux adolescents de se sentir mieux dans leur corps dans le contexte de transformation corporelle importante liée à l'adolescence et majorée par la maladie (possibles stigmates et limitations liées à la maladie et aux traitements), à améliorer leur estime de soi et leur rapport au corps, à les inciter à prendre soin d'eux-mêmes.

## 4.5 Terrain d'expérimentation

### Hôpital Femme-Mère-Enfant (Hospices Civils de Lyon)

Il s'agit d'un CHU ayant une activité de soins et de suivi de proximité pour des patients enfants avec maladie non rare ainsi qu'une activité de recours et d'expertise pour le suivi de maladies rares (Centres de Référence ou de Compétence Maladies Rares).

Un espace (*Le Pass'âge*) dédié à la transition est à la disposition des équipes depuis 2018.

L'HFME couvre une zone géographique large pour son activité de recours (grande région Auvergne-Rhône Alpes et au-delà. Cf. Annexe 5)

### Hôpital Nord-Ouest de Villefranche-sur-Saône

Il s'agit d'un centre hospitalier de grande taille, avec une activité de soins de recours et de proximité

importante ; il possède également des compétences pour certaines pathologies rares (présence de Centre de Compétence Maladies Rares)

#### 4.6 Durée de l'expérimentation

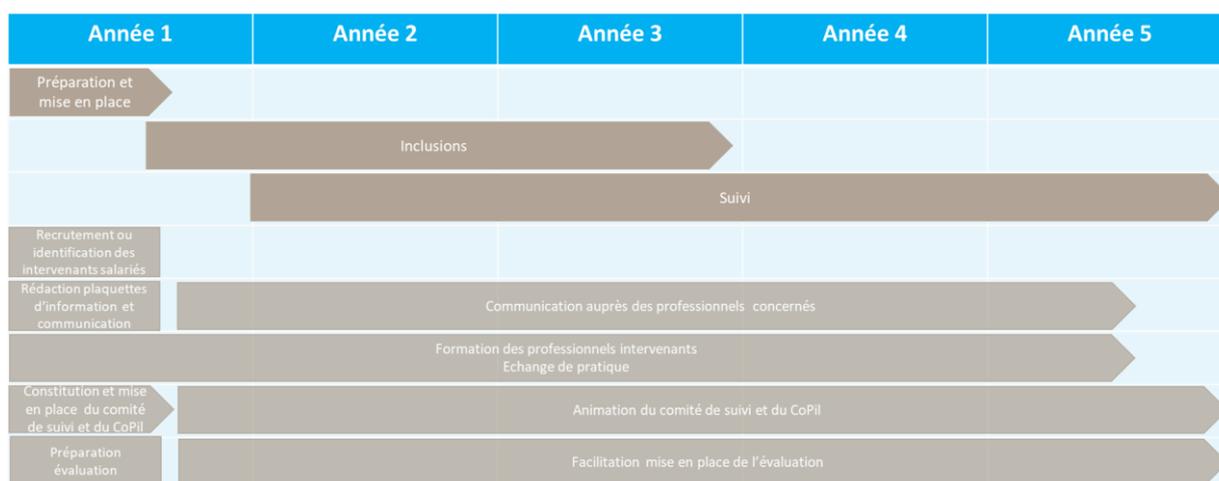
La durée souhaitée de l'expérimentation est de 5 ans.

La date de début de l'expérimentation correspondra à la date de la 1ère inclusion. A compter de cette date, les inclusions pourront se faire pendant 3 ans.

Les patients inclus seront suivis au minimum 1 an. La durée du suivi dépendra de l'âge à l'inclusion et du moment d'inclusion lors des 5 années d'expérimentation)

Nous prévoyons donc un suivi moyen par patient de 3 ans.

#### Planning prévisionnel des grandes phases de mise en œuvre du projet d'expérimentation



## 4.7 Gouvernance et suivi de la mise en œuvre

La gouvernance du projet sera assurée par :

- Un **comité technique** composé des porteurs de projet, de professionnels impliqués dans l'expérimentation aux HCL et à l'HNO, de la directrice de la stratégie des HCL, de la directrice de la stratégie de l'HNO et des référents ARS. Il se réunira mensuellement de la période de préparation, jusqu'à 2 à 3 mois suivant la première inclusion de patient. Il permettra de suivre la progression de la mise en place de l'expérimentation et des premières semaines de déploiement.
- Un **comité de suivi** régional composé des soignants et médecins mobilisés dans l'expérimentation, de la directrice de la stratégie des HCL, de la directrice de la stratégie de l'HNO et des référents ARS et Assurance maladie/DCGDR impliqués dans le suivi de l'expérimentation. La mission principale du Comité de suivi régional sera de suivre le déploiement de l'expérimentation et son avancement ; il se réunira 2 fois par an, en relai du comité technique.
- Un **comité de pilotage interne** (CoPil), composé des porteurs de projets des deux établissements, partenaires, ainsi que d'un groupe de patients et parents partenaires concernés par le processus de transition. Ce comité aura pour mission principale de suivre l'expérimentation, en particulier du point de vue des patients et des aidants, afin d'en mesurer la pertinence et les éventuelles écueils et le cas échéant de faire évoluer ses conditions de mise en œuvre. La fréquence de réunion sera de 1 à 2 par an. Les associations de patients et les équipes seront sollicitées pour inviter dans ce comité de pilotage au moins un patient ou parent par pathologie concernée par l'expérimentation.

## V.- Financement de l'expérimentation

### 5.1 Modèle de financement

Pour atteindre les objectifs cités, le modèle doit permettre de :

- (1) assurer la coordination du parcours pour les adolescents pris en charge tout au long de l'expérimentation
- (2) prendre en charge les séances APA, socio-esthétique
- (3) prendre en charge les consultations de psychologue, dans le parcours classique et dans le parcours renforcé
- (4) indemniser le médecin généraliste pour le temps consacré à la consultation conjointe.

Pour atteindre ces objectifs, un modèle mixte de financement a été réfléchi, tenant compte de la diversité des parcours possibles et des différents types d'intervenants.

## 5.2 Modalité de financement de la prise en charge proposée

NB : Le détail des éléments relatifs à l'élaboration des forfaits est présenté en annexe 8.

### 5.2.1 Dotation annuelle de coordination du parcours de transition

Il s'agit de financer une partie du temps de coordination des parcours (50%), cœur de l'expérimentation, assuré par les coordinateurs du parcours, mobilisés tout au long de la prise en charge.

**Dotation annuelle de coordination du parcours de transition HCL et HNO (50% de 1.7 ETP) :  
DT 57 205€ / an\***

(\*): Le montant sera de 52 438 € l'année 1, le financement du premier mois correspondant à la période de formation des coordinateurs de parcours étant des crédits d'amorçage FIR.

### 5.2.2 Forfait d'activité de transition

Il s'agit de financer les différentes composantes du parcours transition :

- Temps de coordination complémentaire correspondant à 50% de 1.7 ETP,
- APA : temps nécessaire de 0,70 ETP suite à évaluation des tâches à réaliser dans le cadre de la prise en charge.
- 2 séances de socio-esthétique / adolescent par parcours (sur la base d'un parcours durant 3 ans)

**Forfait d'activité de transition (FAT) = 317 € /adolescent / par semestre de prise en charge**

NB : le parcours est construits sur une durée moyenne de 3 ans , soit 6 semestres de prise en charge par adolescent.

### 5.2.3 Séance psychologue de transition

Il s'agit de financer les séances de psychologues proposées aux adolescents et à leur famille, dans les deux formats (séquence de 8 consultations par adolescent, dont une partie pour l'entourage ; pour les adolescents le nécessitant, estimés à 15% de la population totale : ajout de 5 consultations supplémentaires dans le cadre du parcours renforcé) :

**Séance de psychologue adolescent et famille de transition (SPSYT) = 40 €/séance**

NB : les rémunérations de psychologues est maintenue dans le périmètre de l'expérimentation, en raison :

- de la complexité particulière de la prise en charge
- du nombre de séances prévisionnelles supérieur à 8 pour certaines prises en charge très complexes du « parcours renforcé »,
- de la montée en charge très progressive du dispositif MonPsy en région, avec des territoires de la région ne disposant pas actuellement d'une offre dans ce cadre permettant de proposer des prestations de proximité.

### 5.2.4 Forfait de consultation médicale conjointe

Il s'agit de rémunérer le médecin traitant pour sa participation à la consultation conjointe de transition, consultation longue.

**Forfait de consultation médicale conjointe de transition (CMCT) = 48 € /adolescents/parcours**

### **5.2.5 Clause de revoyure**

Il est proposé une **clause de revoyure à 2 ans** concernant les séances de psychologue et la dotation pour tenir compte, le cas échéant, des évolutions en matière d'offre et de modalités de prise en charge dans le cadre du dispositif Mon Psy, ainsi que de l'évaluation des temps nécessaires d'APA et de coordinateur de parcours / adolescent.

## **5.3 Estimation des coûts de la prise en charge actuelle et des coûts évités /économies potentielles**

L'intervention a principalement pour but **d'éviter les ruptures de soins et les rechutes** qui sont fréquentes à cette période de la vie, et de réduire les risques psycho-sociaux liés au poids de la maladie chronique chez les patients mais également les parents et la fratrie.

Les **coûts directs évités** peuvent ainsi être estimés comme suit :

- **Pour la rhumatologie pédiatrique**, l'adolescence s'accompagne de rechute de la maladie inflammatoire avec nécessité d'intensifier le traitement souvent en milieu hospitalier pour assurer une initiation ou un rapprochement des doses de traitement de fond (perfusion de biomédicament en hôpital de jour ou conventionnel). Des perfusions intraveineuses de corticoïdes sont également nécessaires lors de rechutes en hospitalisation. Parfois la rupture de suivi peut conduire à une hospitalisation en réanimation pour une poussée sévère non contrôlée de la maladie sous-jacente. L'expérimentation a pour but de réduire les hospitalisations en cas de rechute, à hauteur d'au moins 4 journées d'hospitalisation et de 3 consultations non programmées / patient dans la population de rhumatologie pédiatrique.
- **Pour l'hémostase clinique**, les jeunes patients sont traités par traitement substitutif deux fois par semaine. Lors des interruptions de traitement à l'adolescence (rupture de soin), les jeunes présentent un risque d'accident hémorragique aiguë (hémarthrose, hématome du psoas, accident vasculaire cérébral...). Ces complications nécessitent alors une intensification du traitement (une injection / 12h pendant une semaine puis une injection par jour puis une décroissance progressive pour rejoindre le traitement préventif de deux injections par semaines). L'expérimentation, qui vise à prévenir ces ruptures de soins, devrait donc permettre de réduire d'au moins 4 journées d'hospitalisation et de 3 consultations non programmées / patient. Il sera également évalué la réduction des épisodes d'intensification des injections (cout d'une injection du traitement= 1200 euros).
- **Pour la néphrologie pédiatrique**, les adolescents avec insuffisance chronique sont à plus grand risque d'hospitalisation pour les raisons suivantes : infection du cathéter de dialyse (hémodialyse ou dialyse péritonéale), troubles hydroélectrolytiques liées à une mauvaise prise du traitement de l'insuffisance rénale, rejet de greffe chez les patients transplantés. L'expérimentation devrait donc avoir pour conséquence de réduire d'au moins 10 journées d'hospitalisation et de 6 consultations non programmées/ patient pour cette population de patients. En outre la mise en place du parcours transition va réduire le risque d'avancement

du traitement de suppléance (hémodialyse, dialyse péritonéale), risque qui est majoré en cas de mauvaise observance des traitements préventifs et/ou conservateurs.

- **En pneumologie pédiatrique**, les jeunes patients avec asthme chronique persistant développent des crises d'asthmes aiguës témoignant du mauvais contrôle de la maladie chronique, souvent lié à un défaut d'observance du traitement de fond. Ces crises itératives conduisent à des consultations non programmées plus fréquentes aux urgences et à des séjours en hospitalisation conventionnelle ou réanimation. L'expérimentation a pour but de réduire d'au moins 4 journées d'hospitalisation et de 3 consultations non programmées/patient la consommation de soins pour cette population de patients.

**D'autres coûts indirects**, ou à plus long terme sont identifiés :

- Les rechutes ou ruptures de soins peuvent engendrer des **séquelles à long terme**, qui nécessiteront de manière décalée dans le temps, des consommations de soins ; qu'il s'agisse de séquelles psychologiques (mauvaise estime de soi, arrêt de l'activité physique, augmentation des comportements à risque...), ou de séquelles physiques liées à la rupture de soins et/ou l'intensification des traitements nécessaires (ostéoporose, vergetures, arthrose, accélération de l'évolution vers l'insuffisance respiratoire ou rénale terminale...)
- **Arrêts de travail** des parents (consultations ou hospitalisation non programmées pour leur enfant, troubles anxio-dépressifs consécutifs à la détérioration de la santé de leur enfant...) ou des patients eux-mêmes (jeunes travailleurs)
- Les **ruptures de parcours scolaires ou orientations inadaptées** peuvent occasionner des incapacités de travail à moyen ou long terme...

Ainsi, en nous appuyant sur un tarif d'hospitalisation de jour moyen de 1360 € aux HCL (tarifs similaires à l'AP-HP et l'AP-HM) et un tarif de 28€ pour une consultation par un pédiatre, **les coûts directs évités** pour l'Assurance Maladie sur les 5 années d'expérimentation s'élèvent à **1 794 500 € pour une file active de 250 patients pour les 4 pathologies considérées** (hypothèse posée que les adolescents inclus bénéficient du régime Affection Longue Durée pour leur pathologie chronique). (Cf. tableau joint en Annexe 9)

**Il s'agit d'une estimation minimale.** En effet, cette estimation ne prend en compte **que les coûts directs liés aux hospitalisations et consultations évités par le dispositif innovant** (exclusion des transports sanitaires, médicaments et dispositif médicaux, hospitalisations pour décompensation, passages aux urgences, etc.) et exclut l'impact attendu sur des coûts indirects (perte de productivité des parents, absences scolaires des enfants, etc.) et les coûts intangibles (coût du stress des adolescents et des aidants par la pathologie, sa prise en charge et son évolution). Cette estimation ne prend en compte par ailleurs que les coûts directs évités à court-terme par le dispositif. Le gain pour l'assurance maladie, et pour les dispositifs de solidarité nationale plus largement, est donc encore bien plus important.

## 5.4 Besoin de financement

Les besoins de financement portent sur l'expérimentation des parcours sur 5 ans pour 250 patients. Ils visent :

- La **coordination du parcours**
- La **prise en charge de prestations dérogatoires des métiers supports** (APA, séances de socio-esthéticienne) non pris en charge actuellement par l'Assurance Maladie ainsi que du remboursement pour les psychologues dans le cas d'espèce (pathologies complexes et plus de 8 séances)
- Le **remboursement du médecin traitant** pour sa participation à la consultation conjointe de transition.

Par ailleurs, la **prise en charge des postes de dépenses ci-dessous est indispensable à la mise en œuvre du projet (financements au titre du FIR) :**

- L'hébergement de l'application permettant le suivi à distance des activités physiques adaptées (APA), évalué à 6000 € / an (sachant que le financement du développement de cette application est assuré par ailleurs dans un autre cadre) (FIR)
- La conception du programme d'APA pour l'application, nécessitant 10% de temps d'APA la 1<sup>ère</sup> année de lancement de l'expérimentation, soit un besoin de financement de 5200 € la 1<sup>ère</sup> année (FIR)
- Ingénierie de projet : le financement d'un temps dédié pour assurer la mission de chef de projet apparaît indispensable, au démarrage pour préparer la mise en œuvre concrète de l'inclusion des patients dans les deux établissements, puis, sur un temps plus réduit, pour veiller à la coordination de tous les acteurs, au suivi de la bonne réalisation de l'expérimentation, répondre aux demandes des évaluateurs, organiser et suivre les COPIL, rédiger les rapports d'étape notamment. Dans ce cadre, le financement suivant est demandé : financement d'un chef de projet à hauteur d'un 0,5 ETP la 1<sup>ère</sup> année, puis 0,2 ETP pendant 1 an, puis 0,1 ETP les 3 dernières années de l'expérimentation.
- Enfin, des dépenses correspondant aux actions d'information et de communication relatives à l'expérimentation sont prévues, qui correspondent à la conception /impression de documents de communication destinés aux professionnels, ainsi qu'aux adolescents et leurs familles, le défraiement des frais de déplacement des personnes non-hospitalières mobilisées par l'expérimentation qui seraient conviées à l'occasion d'un comité de pilotage, d'une réunion d'information ou d'échanges (patient expert, associations d'usagers...); l'organisation d'un événement particulier visant à promouvoir l'expérimentation et à augmenter les inclusions et les professionnels impliqués (notamment les psychologues libérales). Ces dépenses sont estimées à un montant de 6000 € / an pendant les 2 premières années, puis un montant de 3400 € / an les trois dernières années.

L'estimation prévisionnelle des besoins de financement (HCL et HNO) est jointe en Annexe 10.

**Le détail des tâches du coordinateur de parcours et de l'enseignant en APA** permettant de calibrer les besoins en RH est présenté en annexe 11. Ces tâches, détaillées de manière très précises, ont été minutées en partant de la fiche de missions détaillée de ces deux intervenants. **Ces fiches de missions sont annexées au cahier des charges.**

Le temps de coordinateur de parcours se justifie par :

- L'accompagnement dans le cadre de ce parcours des patients mais également de leurs parents (ou plus rarement d'aidants qui ne sont pas les parents)
- L'importance de la démarche d'aller-vers : les adolescents ne sollicitent pas directement l'intervention ou l'aide de professionnel. L'anticipation, l'évaluation des besoins, et la proposition de soutien sont indispensables auprès de ce public.
- Les liens avec les intervenants et la communication entre les intervenants et partenaires (médecins hospitaliers et autres professionnels hospitaliers ; EAPA, ; psychologue ; médecin traitants ; socio-esthéticiennes ; éducation nationale). Ceux-ci sont facilités, voire rendus possible par la disponibilité du coordinateur de parcours (permettant également de décharger les médecins de tâches non médicales)
- Le besoin de communication avec les partenaires (éducation nationale, Plateforme d'Expertise Maladies Rares, etc.)
- Les interventions directes auprès des jeunes et de leurs parents : dépistage/évaluation (difficultés, besoins, progrès, etc.) ; actions de prévention (entretiens, temps individuel, ateliers de soutien/développement des compétences psychosociales) ; orientation vers structures supports ou professionnels de santé pour adressage de problématique spécifique ; soutien administratif (aide prise de RDV, accompagnement identification psychologue, médecin traitant...) ; réponses aux questions des jeunes et de leurs parents (réponse téléphonique, réponse aux e-mails) ; etc.
- Les compte-rendus des activités réalisées auprès du patient/des parents à destination des autres professionnels intervenant dans le parcours (celles réalisées par le coordinateur lui-même, celles réalisées par les intervenants extérieurs)

La modélisation des ETP nécessaires a été faite finement pour chacun des deux intervenants (APA et coordinateur de parcours), à partir de ces fiches de missions et en fonction des tâches à assurer. (Cf détail en annexe 11)

#### **5.4.1 Fonds pour l'Innovation du Système de Santé.**

Il s'agit de déterminer un financement prévisionnel, en prenant des hypothèses hautes afin qu'il puisse être considéré comme un maximum.

<b>FORFAITS A51</b>	<b>DEPENSES MAXIMUM CUMULEES SUR 5 ANS</b>
Dotation annuelle de coordination du parcours de transition (DT)	281 258€
Forfait d'activité de transition (FAT)	475 758€
Séances psychologues de transition (SPSYT)	87 500 €
Consultation médicale conjointe (CMC)	8 400 €
<b>TOTAL PROJET au titre du FIS</b>	<b>852 916 €</b>

#### 5.4.2 Fonds Régional d'Investissement

Le fonds vise à accompagner la mise œuvre de l'expérimentation sur trois aspects

- INGENIEURIE DE PROJET : Il s'agit de financer le temps dédié de chef de projet, dont la quotité de temps diminuera au fil des années (0,5 ETP la 1<sup>ère</sup> année, 0,2 ETP la 2<sup>ème</sup> année, et 0,1 ETP les 3 dernières années) ; Crédits maximum possible : **67 300€ en cumulé pour 5 ans**
- AMORÇAGE DE L'EXPERIMENTATION : prise en charge des coordinateurs de parcours pour formation un mois avant l'inclusion du 1er patient : **9 534 € pour la 1<sup>ère</sup> année**
- HEBERGEMENT DES DONNEES DE SANTE de l'application pour l'APA : 6000 € / an (commun HCL / HNO). Il s'agit de financer l'hébergement de l'application permettant de réaliser des séances d'APA à distance. Crédits maximum possible : **30 000 € en cumulé pour 5 ans**
- LA CONCEPTION DES PROGRAMMES D'APA pour l'application, soit 10 % d'APA pendant la 1<sup>ère</sup> année : **5 200 € pour la 1<sup>ère</sup> année**
- INFORMATION, COMMUNICATION ET ASSOCIATION DES USAGERS (ingénierie). Il s'agit de rembourser les dépenses qui seront inhérentes aux actions d'informations / communication visant à promouvoir et développer les inclusions dans l'expérimentation, ainsi que prévoir le défraiement des frais de transports des représentants des usagers mobilisés pour certains temps forts du projet. Crédits maximum possible : 22 200 € sur présentation de justificatifs **en cumulé pour 5 ans**

Soit un total de **134 234 € en cumulé sur 5 ans.**

**Le détail des dépenses FISS et FIR est présenté en Annexes 12 et 13**

## VI.- Dérogations nécessaires pour la mise en œuvre de l'expérimentation

### 6.1 Aux règles de financements de droit commun

Les règles actuelles de financement de l'Assurance Maladie ne permettent pas la rémunération de psychologues pour séances liées à des pathologies complexes et au-delà de 8 séances, ni la rémunération des enseignants en Activité physique adaptée et de socio-esthéticien, indispensable dans un parcours de soins, pour accompagner les adolescents atteints de maladies chroniques sévères ainsi que les parents, à traverser cette période particulière de leur vie en maintenant une prise en charge et une observance thérapeutique.

**Dérogation demandée : Article L.162-31-1-II-2° n)**

## VII.- Impacts attendus

### 7.1 Impact en termes de service rendu aux patients

- Accompagnement de l'autonomisation des adolescents avec maladie chronique et de leur empowerment.
- Approche globale intégrant prévention et éducation en santé
- Prise en compte et adressage des problématiques d'adolescents (parfois non prises en compte chez les adolescents malades chroniques)
- Accompagnement des parents et de la fratrie lorsque nécessaire

## 7.2 Impact organisationnel et sur les pratiques professionnelles pour les professionnels et les établissements ou services

- Libération de temps médical (les tâches non médicales du parcours du patient seront absorbées par le coordinateur de parcours et les autres intervenants dans le parcours)
- Consultations à des horaires adaptés (après les cours) et en partie dématérialisées.
- Rôle et suivi paramédicaux et psychologue renforcés et personnalisés
- Intervention de nouveaux métiers (missions de l'enseignant en APA et du coordinateur de parcours)
- Collaboration et communication entre les acteurs facilités et accrues par présence d'un coordinateur de parcours.

## 7.3 Impact en termes d'efficience pour les dépenses de santé

- Réduction des consommations de soins non programmés (hospitalisations de jour et conventionnelles, consultations aux urgences), de l'utilisation de médicaments coûteux ; prévention des risques psycho-sociaux pour les adolescents et leur famille
- Réduction arrêt travail patients / parents.
- A moyen / long terme : réduction des incapacités et limitation des handicaps qu'entraînent les ruptures de soins

## VIII. Modalités d'évaluation de l'expérimentation proposées

Questions évaluatives	Critères d'analyse	Indicateurs	Source des données
Dans quelle mesure le dispositif est-il opérationnel ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Montée en charge de l'expérimentation :               <ul style="list-style-type: none"> <li>* Identification et formation du personnel</li> <li>* File active des patients inclus et parcours réalisés</li> <li>* Ressources mobilisées par rapport au prévisionnel</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- nombre de personnes formées au sein de l'équipe projet</li> <li>- nombre de patients inclus/année. Nombre de forfaits /année</li> <li>- Nombre de patients sortis de l'expérimentation/an</li> <li>- Parcours de chaque type initiés et complétés</li> <li>- Durée moyenne de suivi</li> <li>- Patients perdus de vue</li> <li>- Séances d'APA réalisées</li> <li>- Séances réalisées par les autres professionnels</li> <li>- Ressources humaines et financières mobilisées par rapport au prévisionnel</li> </ul>	Coordonnateur et porteur de l'expérimentation
Dans quelle mesure le dispositif améliore le service rendu aux patients lors de la période de	<ul style="list-style-type: none"> <li>- autonomie et état de préparation au transfert</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- score <i>Good2Go</i></li> </ul>	DPI

<p><i>transition</i> (pédiatrie → âge et prise en charge adulte) ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- qualité de vie</li> <li>- contrôle de la maladie</li> <li>- accès à EAPA, psychologue...</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- score questionnaires qualité de vie</li> <li>- absentéisme scolaire évité</li> <li>- évaluation clinico-biologique de l'état de santé</li> <li>- consommation médicamenteuses/nécessité d'intensification de traitement</li> <li>- nombre d'interventions /année</li> </ul>	
<p>Dans quelle mesure le dispositif améliore les conditions d'exercice et la qualité de prise en charge par les différents professionnels de santé impliqués</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- communication et coordination entre les acteurs</li> <li>- participation du médecin traitant au processus de transition</li> <li>- Expérience et satisfaction des professionnels impliqués, des patients et de leurs aidants</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nombre de consultations ou interventions planifiées /Nombre de consultations spécialisées non planifiées</li> <li>- Nombre de sollicitations du coordonnateur/année (par les patients, parents, autres professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des patients)</li> <li>- Nombre de consultations conjointes avec médecin traitant</li> <li>- Expériences vécues du dispositif rapportées par les différentes parties prenantes</li> <li>- Score de satisfaction des patients, de leurs aidants et des professionnels</li> </ul>	<p>SI du porteur</p> <p>Données suivies par le porteur et le coordonnateur du dispositif</p> <p>Entretiens individuels (approche qualitative)</p>
<p>Dans quelle mesure le dispositif est-il efficient ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- adhésion au parcours de suivi</li> <li>- contrôle de la maladie</li> <li>- recours non programmé à l'hôpital</li> <li>- Impact budgétaire pour l'Assurance maladie à terme du dispositif</li> <li>- Forfait adéquatement calibré et permet la réalisation des parcours prévus</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Consultations ou hospitalisations non programmées et soins en urgence : taux et dépenses associées pour l'Assurance maladie (AM)</li> <li>- réduction taux de perdus de vue</li> <li>- arrêts de travail (parents) : fréquence et dépenses associées pour l'AM</li> <li>- régularité de la consommation de traitement</li> <li>- complications liées au traitement ou à la maladie : fréquence et coûts associés pour l'AM</li> <li>- Durées passées par les professionnels auprès des patients aux différentes étapes du parcours et coûts en regard</li> </ul>	<p>Système National des Données de Santé</p> <p>Déclaratif (parents)</p>
<p>Dans quelle mesure le dispositif est-il reproductible ?</p>	<p>Analyse comparative de l'intégration du parcours entre HCL/HNO et entre les pathologies d'intérêt</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reproductibilité entre les différentes pathologies</li> <li>- Reproductibilité de l'organisation testée pour d'autres pathologies chroniques</li> </ul>	<p>Entretiens individuels et collectifs</p>

## IX.- Informations recueillies sur les patients inclus dans l'expérimentation

Des données liées au suivi des patients seront recueillies classiquement dans le dossier patient informatisé (logiciel Easily). Les courriers des différents intervenants (psychologues, APA...) concernant le suivi du patient seront également centralisés par le coordinateur de parcours et placés dans le dossier patient informatisé.

L'application mise en place et utilisées par les enseignantes coordinatrices en APA recueillera des données relatives au suivi en APA (Cette application sera hébergée sur un serveur agréé HDS).

*Les données ont-elles vocation à être partagées avec d'autres professionnels ou structures que celui qui a recueilli la donnée, selon quelles modalités ?*

Non

*Les modalités de recueil du consentement du patient à la collecte, au stockage, au partage et à l'utilisation des données ainsi recueillies doivent être le cas échéant, précisées.*

## X.- Obligations réglementaires et recommandations de bonnes pratiques en matière de système d'information et de traitement de données de santé à caractère personnel

### 10.1 Liens d'intérêts des porteurs de projets

- Pr Alexandre Belot

Nom industriel	Honoraires d'expertise	Honoraires d'orateur	Honoraires d'investigateur	Invitation congrès	Autre soutien à la recherche
Boehringer Ingelheim					X
Merck-Serono					X
Novartis	X			X	X
GSK	X	X*			
Roche Chugai	X	X*			X

\* Liens d'intérêt concernant la thématique transition pédiatrie-adulte des patients atteints de maladie chronique

- Mélanie Romier

Pas de lien d'intérêt à déclarer

## XI.- Eléments bibliographiques / expériences étrangères

Voir également références citées dans le cahier des charges (en Annexe 4)

- a. Recommandations publiées (concernant les pathologies d'intérêt)
- Filière ORKID : Lemoine, Sandrine, Jennifer Radenac, Véronique Baudouin, Stéphanie Belaiche, Aurélia Bertholet-Thomas, Nathalie Buebuyck, Françoise Broux, et al. « Transition et transfert de la néphrologie pédiatrique à la néphrologie adulte : recommandations de la filière maladies rénales rares ORKiD ». *Néphrologie & Thérapeutique* 17, n° 2 (avril 2021): 137-42.  
<https://doi.org/10.1016/j.nephro.2020.10.009>.
- Filière FAI<sup>2</sup>R : Georgin-Lavialle, S., V. Hentgen, M.E. Truchetet, M. Romier, M. Hérasse, H. Maillard, M. Pha, et al. « La transition de la pédiatrie à l'âge adulte : recommandations de prise en charge de la filière des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares FAI<sup>2</sup>R ». *La Revue de Médecine Interne*, juin 2021, S024886632100028X.  
<https://doi.org/10.1016/j.revmed.2021.02.003>.
- b. Données du RESRIP (Réseau francilien Rhumatismes Inflammatoires Pédiatriques) sur leur programme de transition (Petit effectif ; Données en attente de réception)
- c. Expérience française de programme de transition basée sur une approche de gestion de cas : cohorte Transend. Pitié-Salpêtrière  
Le Roux, E., Menesguen, F., Tejedor, I., Popelier, M., Halbron, M., Faucher, P., Malivoir, S., Pinto, G., Léger, J., Hatem, S., Polak, M., Poitou, C., & Touraine, P. (2021). Transition of young adults with endocrine and metabolic diseases: the 'TRANSEND' cohort, *Endocrine Connections*, 10(1), 21-28. Retrieved Aug 17, 2021, from <https://ec.bioscientifica.com/view/journals/ec/10/1/EC-20-0520.xml>
- d. Expérience et évaluation de programme de transition, quelques publications  
  
Weitz, Marcus, Saskia Heeringa, Thomas J. Neuhaus, Thomas Fehr, et Guido F. Laube. « Standardized Multilevel Transition Program: Does It Affect Renal Transplant Outcome? » *Pediatric Transplantation* 19, n° 7 (novembre 2015): 691-97.  
<https://doi.org/10.1111/petr.12570>.  
  
Ladouceur, Magalie, Johanna Calderon, Maladon Traore, Radhia Cheurfi, Christine Pagnon, Diala Khraiche, Fanny Bajolle, et Damien Bonnet. « Educational Needs of Adolescents with Congenital Heart Disease: Impact of a Transition Intervention Programme ». *Archives of Cardiovascular Diseases* 110, n° 5 (mai 2017): 317-24.  
<https://doi.org/10.1016/j.acvd.2017.02.001>.  
  
Chaudhry, Sarah R., Meghan Keaton, et Samya Z. Nasr. « Evaluation of a Cystic Fibrosis Transition Program from Pediatric to Adult Care ». *Pediatric Pulmonology* 48, n° 7 (juillet 2013): 658-65. <https://doi.org/10.1002/ppul.22647>.  
  
Sequeira, Paola A., Elizabeth A. Pyatak, Marc J. Weigensberg, Cheryl P. Vigen, Jamie R. Wood, Valerie Ruelas, Lucy Montoya, et al. « Let's Empower and Prepare (LEAP): Evaluation of a Structured Transition Program for Young Adults With Type 1 Diabetes ». *Diabetes Care* 38, n° 8 (août 2015): 1412-19. <https://doi.org/10.2337/dc14-2577>.  
  
Jensen, Paul T., Jill Karnes, Karla Jones, Amy Lehman, Robert Rennebohm, Gloria C. Higgins, Charles H. Spencer, et Stacy P. Ardoin. « Quantitative Evaluation of a Pediatric Rheumatology

Transition Program ». *Pediatric Rheumatology Online Journal* 13 (24 mai 2015): 17.  
<https://doi.org/10.1186/s12969-015-0013-0>.

Anton, Corinne M., Kristin Anton, et Ryan J. Butts. « Preparing for Transition: The Effects of a Structured Transition Program on Adolescent Heart Transplant Patients' Adherence and Transplant Knowledge ». *Pediatric Transplantation* 23, n° 7 (novembre 2019): e13544.  
<https://doi.org/10.1111/petr.13544>.

Sawin, Kathleen J., Karen Rauen, Tera Bartelt, April Wilson, R. Corey O'Connor, William P. Waring, et Merle Orr. « Transitioning Adolescents and Young Adults with Spina Bifida to Adult Healthcare: Initial Findings from a Model Program ». *Rehabilitation Nursing: The Official Journal of the Association of Rehabilitation Nurses* 40, n° 1 (février 2015): 3-11.  
<https://doi.org/10.1002/rnj.140>.

## Annexe 1

### Coordonnées des porteurs et des partenaires

	Entité juridique et/ou statut ; Adresse	Coordonnées des contacts : nom et prénom, mail, téléphone
<b>Porteur</b>  <b>HCL</b>	« Pass'âge » - HFME Hospices Civils de Lyon 59, boulevard Pinel 69677 Bron Cedex	Pr BELOT Alexandre <a href="mailto:alexandre.belot@chu-lyon.fr">alexandre.belot@chu-lyon.fr</a> 04 27 85 64 81
	« Pass'âge » - HFME Hospices Civils de Lyon 59, boulevard Pinel 69677 Bron Cedex	ROMIER Mélanie <a href="mailto:melanie.romier@chu-lyon.fr">melanie.romier@chu-lyon.fr</a> 04 27 85 62 26
	Direction des coopérations et de la stratégie - Hospices Civils de Lyon BP 2251, 3 quai des Célestins, 69 229 LYON Cedex 02	DUPAIGNE Bergamote <a href="mailto:bergamote.dupaigne@chu-lyon.fr">bergamote.dupaigne@chu-lyon.fr</a> 04 72 40 75 64
<b>Partenaire</b>  <b>HNO</b>	Rhumatologie-Service de pédiatrie Hôpital Nord-Ouest de Villefranche/Saône Plateau d'Ouilly - Gleizé 69655 Villefranche sur Saône	Dr REMY-PICCOLO Vanessa <a href="mailto:vremy-piccolo@lhospitalnordouest.fr">vremy-piccolo@lhospitalnordouest.fr</a> 04 74 09 28 39
	Direction du GHT Rhône Nord Beaujolais Dombes, des coopérations médicales et de la recherche clinique de l'Hôpital Nord-Ouest Villefranche (HNO)	ZIMMERMANN Julie <a href="mailto:JZimmermann@lhospitalnordouest.fr">JZimmermann@lhospitalnordouest.fr</a>  04 74 09 25 71 – 06 33 81 24 62
<b>Autres services de soins partenaires, adultes et pédiatriques</b>	Service de pneumologie pédiatrique – HFME (HCL) 59, boulevard Pinel 69677 Bron Cedex	Pr REIX Philippe <a href="mailto:philippe.reix@chu-lyon.fr">philippe.reix@chu-lyon.fr</a> 04 27 85 54 70
	Service de pneumologie – Hôpital de la Croix-rousse (HCL) 103 Grand rue de la Croix Rousse 69317 Lyon	Pr DEVOUASSOUX Gilles <a href="mailto:gilles.devouassoux@chu-lyon.fr">gilles.devouassoux@chu-lyon.fr</a> 04 26 73 29 47
	Service d'hémostase clinique – Hôpital Cardiologique (HCL) 59, boulevard Pinel 69677 Bron Cedex	Dr MEUNIER Sandrine <a href="mailto:sandrine.meunier@chu-lyon.fr">sandrine.meunier@chu-lyon.fr</a> 04 72 11 88 23 Dr Anne LIENHART <a href="mailto:anne.lienhart@chu-lyon.fr">anne.lienhart@chu-lyon.fr</a> 04 72 11 88 26

	Service de néphrologie pédiatrique – HFME (HCL) 59, boulevard Pinel 69677 Bron Cedex	Dr SELLIER-LECLERC Anne-Laure <a href="mailto:anne-laure.sellier-leclerc@chu-lyon.fr">anne-laure.sellier-leclerc@chu-lyon.fr</a> 04 27 85 61 82
	Service de néphrologie- Hôpital Edouard Herriot (HCL) 5, place d'Arsonval 69003 Lyon	Dr LEMOINE Sandrine <a href="mailto:sandrine.lemoine01@chu-lyon.fr">sandrine.lemoine01@chu-lyon.fr</a> 04 72 11 02 52
	Service de rhumatologie pédiatrique – HFME (HCL) 59, boulevard Pinel 69677 Bron Cedex	Pr BELOT Alexandre <a href="mailto:alexandre.belot@chu-lyon.fr">alexandre.belot@chu-lyon.fr</a> 04 27 85 64 81
	Service de rhumatologie- Centre Hospitalier Lyon Sud (HCL) 165, Chemin du Grand Revoyet 69310 Pierre-Bénite	Dr LARBRE Jean-Paul <a href="mailto:jean-paul.larbre@chu-lyon.fr">jean-paul.larbre@chu-lyon.fr</a> 04 78 86 12 84
	Unité de psychologie médicale - Service de Psychopathologie du Développement	Dr DESOMBRE Hugues <a href="mailto:hugues.desombre@chu-lyon.fr">hugues.desombre@chu-lyon.fr</a> 04 72 12 95 66
	Service de médecine interne Hôpital Nord-Ouest de Villefranche/Saône Plateau d'Ouilly - Gleizé 69655 Villefranche sur Saône	Dr LE SCANFF Julie <a href="mailto:jlescanff@lhospitalnordouest.fr">jlescanff@lhospitalnordouest.fr</a>
	Pneumologie-Service de pédiatrie Hôpital Nord-Ouest de Villefranche/Saône Plateau d'Ouilly - Gleizé 69655 Villefranche sur Saône	Dr TOCHON Marie <a href="mailto:MTochon@lhospitalnordouest.fr">MTochon@lhospitalnordouest.fr</a>
	Service de pneumologie Hôpital Nord-Ouest de Villefranche/Saône Plateau d'Ouilly - Gleizé 69655 Villefranche sur Saône	Dr DUSSOPT Christine <a href="mailto:CDussopt@lhospitalnordouest.fr">CDussopt@lhospitalnordouest.fr</a>
<b>Université</b>	Laboratoire L-vis Université Claude Bernard Lyon 1	Pr PERRIN Claire <a href="mailto:claire.perrin@univ-lyon1.fr">claire.perrin@univ-lyon1.fr</a>
<b>Education Nationale</b>	Santé scolaire DSDEN Rhône	Dr POLLET Marie-Pierre <a href="mailto:Marie-Pierre.Pollet@ac-lyon.fr">Marie-Pierre.Pollet@ac-lyon.fr</a> (Médecin conseiller technique départemental)

## Annexe 2 Catégories d'expérimentations

A quelle(s) catégorie(s) d'expérimentations répond le projet ? Il est possible de combiner les catégories.

Modalités de financement innovant (Art. R. 162-50-1 – I-1°)	Cocher	Si oui, préciser
a) Financement forfaitaire total ou partiel pour des activités financées à l'acte ou à l'activité		
b) Financement par épisodes, séquences ou parcours de soins	<b>X</b>	Mise en place d'un parcours « transition » pour les adolescents atteints de maladies chroniques sévères
c) Financement modulé par la qualité, la sécurité ou l'efficacité des soins, mesurées à l'échelle individuelle ou populationnelle par des indicateurs issus des bases de données médico-administratives, de données cliniques ou de données rapportées par les patients ou les participants aux projets d'expérimentation		
d) Financement collectif et rémunération de l'exercice coordonné		

Modalités d'organisation innovante (Art. R. 162-50-1 – I-2°)	Cocher	Si oui, préciser
a) Structuration pluri professionnelle des soins ambulatoires ou à domicile et promotion des coopérations interprofessionnelles et de partages de compétences	<b>X</b>	Lien avec les médecins de ville souvent peu informés des PEC réalisées
b) Organisation favorisant l'articulation ou l'intégration des soins ambulatoires, des soins hospitaliers et des prises en charge dans le secteur médico-social	<b>X</b>	Les psychologues « de ville » participent pleinement au parcours
c) Utilisation d'outils ou de services numériques favorisant ces organisations	<b>X</b>	

Modalités d'amélioration de l'efficacité ou de la qualité de la prise en charge des produits de santé (Art. R. 162-50-1 – II) <sup>7</sup> :	Cocher	Si oui, préciser
1o Des prises en charge par l'assurance maladie des médicaments et des produits et prestations de services et d'adaptation associées au sein des établissements de santé, notamment par la mise en place de mesures incitatives et d'un recueil de données en vie réelle		
2o De la prescription des médicaments et des produits et prestations de services et d'adaptation associées, notamment par le développement de nouvelles modalités de rémunération et d'incitations financières		
3o Du recours au dispositif de l'article L. 165-1-1 pour les dispositifs médicaux innovants avec des conditions dérogatoires de financement de ces dispositifs médicaux.		

<sup>7</sup> Ne concernent les projets d'expérimentation déposés auprès des ARS que dans le cas où ces modalités s'intègrent dans un projet ayant un périmètre plus large relatif aux organisations innovantes (définies au 1° du I de l'article L. 162-31-1)

## Annexe 3

### Cas cliniques réels - Illustrations (situations difficiles lors de la période de transition)

#### I. Cas des maladies rhumatismales inflammatoires à début pédiatrique

2 Exemples :

- 1) E. est arrivée venant de Nouvelle Calédonie à l'âge de 11 ans lors d'une poussée de lupus systémique avec atteinte rénale, digestive, articulaire, cérébrale. Dans un état de cachexie avancée, une lourde immunosuppression et une hospitalisation prolongée ont permis d'obtenir une rémission de l'atteinte lupique.

Depuis l'âge de 14 ans, E. est peu régulière dans la prise de son traitement de fond comme en témoigne les taux résiduel d'hydroxychloroquine souvent indosable. Elle a participé à une séance d'ETP qui a facilité sa prise de conscience sur la maladie et lui a permis de discuter avec d'autres jeunes des mesures à prendre pour se protéger (photoprotection, prise des traitements) à l'âge de 15 ans, elle suspend à nouveau ses traitements. Elle aimerait de nouvelles séances collectives avec d'autres adolescents. Ses parents comprennent peu les enjeux du traitement de fond et ils ne participent pas au suivi à domicile ni à l'administration des traitements. Une infirmière de ville passe à domicile une fois par jour pour préparer les traitements et vérifier la prise des médicaments. Le suivi médical rapproché tous les 2 mois permet un maintien de la prise en charge mais une approche personnalisée et renforcée n'est pas faisable. De 14 à 18 ans, E. aura deux poussées rénales nécessitant hospitalisation pour ponction biopsie rénale puis réalisation de bolus de corticoïdes et perfusion d'immunosuppresseurs (type *rituximab*) et 3 autres hospitalisations de 72h seront réalisées pour poussées non rénales ou arrêt des traitements.

E. a suivi sur les conseils de son médecin un tutoriel *Youtube* pour apprendre à se maquiller lorsqu'on a un lupus systémique. Elle demande à avoir d'autres compléments d'informations sur les approches esthétiques qui comptent beaucoup pour elle et souhaiterait reprendre l'activité physique mais se fatigue vite et ne trouve pas la motivation de manière prolongée. Il n'existe pas de mesures permettant d'aborder la dimension socio-esthétique, ni de structures adaptées pour une coordination de l'activité physique adaptée. E. fume la chicha de 16 ans à 18 ans avec peu de conscience de l'impact du tabagisme consommé de cette manière. Elle a des rapports non protégés en dépit de son traitement de fond immunosuppresseur et ne connaît pas les rudiments de la contraception. Avec beaucoup d'absentéisme scolaire, elle stoppe sa scolarité à l'âge de 16 ans. Elle est transférée à 18 ans en service adulte mais ne prend plus ses rendez-vous et n'est pas vue de manière régulière.

- 2) M. est une jeune fille de 17 ans qui a déménagé en région lyonnaise à l'âge de 16 ans depuis Paris pour aller vivre chez sa grand-mère à la suite de la séparation de ses parents. En conflit avec ces derniers elle est élevée seule par sa grand-mère et présente une consommation épisodique de tabac, cannabis et des rapports sexuels non protégés. Un suivi médical est nécessaire puisque M. souffre d'une arthrite juvénile idiopathique systémique. Elle est traitée par méthotrexate et un autre traitement immunosuppresseur le *canakinumab* 150mg SC / 8 semaines. Cependant, pendant la période Covid 19, sa crainte importante de pouvoir contracter l'infection conduit à un arrêt complet des consultations hospitalières. Ceci coïncide avec la fin de sa prise en charge à 100% au titre de l'affection longue durée. Son médecin traitant (qui ne la connaissait pas) dit ne pas pouvoir lui renouveler et la renvoie vers l'hôpital.

De son côté M. renonce à venir en consultation et décide de se traiter elle-même avec une corticothérapie puisque son traitement de fond n'est pas disponible. Pendant la période de mars 2020 à septembre 2020 M. prend 10 kg avec des effets majeurs de la corticothérapie prise en automédication. Elle va également devoir interrompre son stage en alternance dans la vente car elle n'est plus capable de saisir les vêtements ou de les mettre en rayon du fait de l'atteinte articulaire liée à la poussée de sa maladie. Il n'existe pas pour ces jeunes adolescents de système de veille pour les venues à en consultation, et cette situation complexe médicosociale chez des jeunes peu étayés par ailleurs, témoigne de l'importance d'une mise en place d'un parcours coordonné. En septembre 2020, M. est hospitalisée pour bolus de corticoïdes et reprise de son traitement de fond de manière renforcée (rapprochement des doses du biomédicament initialement à 300mg / 4 semaines pendant 6 mois avant espacement progressif d'une semaine tous les 2 Mois pour revenir à 300mg / 8 semaines puis 150mg / 8 semaines). Ce traitement est un traitement coûteux (11363,88 euros une injection de 150mg) et l'intensification des traitements (doublement des doses et de la fréquence) conduit à un surcout important.

## II. Cas de l'hémophilie et autres déficits constitutionnels hémorragiques

Exemple de l'hémophilie A modéré/sévère – pathologie la plus fréquente (80% des formes modérées sévères en France en 2021 sur 3700 patients, dont 1/3 à moins de 20 ans).

Aujourd'hui le traitement de référence pour les patients hémophiles sévères/modérés est le traitement prophylactique c'est-à-dire l'apport préventif du facteur VIII déficitaire afin de lutter contre les accidents hémorragiques articulaires qui font le pronostic fonctionnel de la maladie (arthropathie) ; mais aussi éviter les accidents graves telle que les hémorragies cérébrales (jusqu'à 10% des accidents graves des hémophiles sévères).

Ce traitement jusqu'il y a environ 5 ans, était assuré par des concentrés de FVIII dont la demie vie standard oblige pour un traitement optimal à des injections IV 3 fois par semaine en moyenne. Plus récemment l'arrivée sur le marché de concentrés de FVIII à demi-vie prolongée (long acting ou LA) autorise des schémas de prophylaxie efficaces à 2 injections par semaine :

	Schéma standard	Coût établissement (pour un flaconnage de 1000 UI – en euros)	Coût mensuel (traitement pour le schéma standard chez un patient de 60 Kg)	Injection supplémentaire d'urgence (ex patient de 60 kg)
FVIII ½ standard (exemple de l'Advate®)	30-40 UI/KG x3/semaine	645,27	2000 UI x3/semaine, 4 semaines # 15486	Au minimum 30-40 UI/kg soit 1290,5 pour 2000 UI
FVIII LA (exemple de l'ELOCTA®)	50 UI/kg x 2 /semaine	661,61	3000 UI x2/semaine, 4 semaines # 15864	Au minimum 50 UI/kg soit 1984,83 pour 3000 UI

Lors de la transition, comme pour beaucoup de pathologies chroniques, le principal risque est celui de la perte de contact et/ou l'abandon du traitement. Durant l'enfance, le traitement est principal géré par les parents (gestion stocke et réalisation des injections IV), la transition de ces compétences d'autogestion est une période à risque en créant un décalage entre la connaissance de la maladie et de ses symptômes, et la perception de l'intérêt du traitement : ces adolescents n'ont pour certains jamais eu de saignement articulaire, ils ont donc parfois du mal à voir l'intérêt de leur traitement, et espacent naturellement leurs injections. Comme ils n'ont pas l'expérience (parfois ni la connaissance)

de la symptomatologie, ils n'identifient pas forcément un accident hémorragique et on se retrouve avec un accident musculaire profond ou articulaire qui va entraîner une consommation de traitement plus importante, voire une hospitalisation, un absentéisme scolaire ou professionnel, des consultations médicales voire chirurgicales supplémentaires. Cette distension du lien et/ou cette méconnaissance de la pathologie peut aller jusqu'à entraîner en quelques années une arthropathie évolutive chez des patients qui n'avaient pas eu de saignement articulaire dans l'enfance.

## 2 Exemples :

- 1) H., jeune homme de 19 ans, hémophile sévère, suivi pédiatrique régulier, soutien familial avec apprentissage précoce auto traitement des parents puis de l'ado vers 14 ans. Une connaissance de la maladie et des conséquences, avec un grand père hémophile proche de lui, présentant une arthropathie pluri-articulaires avancée (plusieurs prothèses articulaires)  
Prophylaxie très régulière jusqu'à 17 ans. Transition avec le médecin d'adulte à 18 ans (médecin connu du patient depuis l'enfance). Espacement régulier des injections, avec consultation annuelle assurée mais accident hémorragique musculaire profond (psoas) en raison d'un arrêt de traitement, avec retard au diagnostic (signes non reconnus, pas de contact avec le centre) entraînant un arrêt sport, activité, un traitement intensifié pendant 1 mois. Aujourd'hui fonte musculaire majeur, incapacité à reprendre activité physique
  - ➔ À titre d'information coût de l'accident hémorragique type psoas de l'ordre de 50 à 60000 euros (pour les 3 premières semaines de traitement pour un poids de 60 Kg) puis prophylaxie annuelle
  - ➔ La différence entre 1 mois prophylaxie avec FVIII LA sans accident et accident aigu nécessitant un traitement par FVIII : 15864 euros – 50 000 euros soit – 34 136 euros - estimation la plus basse, sans tenir compte des hospitalisations potentielles, de l'arrêt de travail, des soins de rééducation court (kinésithérapie) et moyen terme (APA et réhabilitation à l'effort/l'activité physique)
  
- 2) B., 26 ans, hémophile modéré, suivi jusqu'à 17 ans de manière assez régulière tous les 12-18 mois, peu symptomatique dans l'enfance, en dehors d'hématomes musculaires, maladie et soins gérés par la maman. A partir de 18 ans, espacement des consultations, revu à 5 ans puis à 2 ans... B. décrit alors une symptomatologie douloureuse autour de la cheville reliant cela à des phénomènes d'hématome ou d'entorse... qu'il traite parfois avec du facteur IX parfois avec simple repos. Aujourd'hui, à 26 ans, il a une authentique arthropathie de cheville qui va nécessiter potentiellement :
  - la mise en route d'un traitement prophylactique
  - un aménagement de son poste de travail (en raison des douleurs),
  - un suivi chirurgical qui potentiellement aboutira à une prothèse de cheville ou une arthrodèse selon l'évolution
  - ➔ À titre d'information le cout de traitement pour une intervention de type prothèse est de l'ordre de 50 à 60 000 euros de traitement (# 800-900 UI/kg pour 3 premières semaines de ttt pour un poids de 60 Kg) plus ensuite une prophylaxie annuelle.
  - ➔ La différence entre 1 mois prophylaxie avec FVIII LA sans accident et accident aigu nécessitant un traitement par FVIII : 15864 euros – 50 000 euros soit – 34 136 euros - estimation la plus basse, sans tenir compte de l'hospitalisation potentielle, du cout de la prothèse, du cout de la chirurgie, de l'arrêt de travail, des soins de rééducation court (kine) et moyen terme (APA et réhabilitation à activité physique)

L'intérêt ici d'un parcours spécifique de la transition : accompagner le patient dans sa prise de décision, lui donner confiance dans sa capacité à comprendre et gérer sa maladie, faciliter le suivi et le recours à l'avis d'expert (télémédecine) ce qui permet de prendre en charge précocement les accidents hémorragiques évitant et/ou limitant les dégradations articulaires.

Ces situations risquent à l'avenir d'être encore plus marquées avec l'arrivée de nouvelles molécules très efficaces sur le risque hémorragique spontané, par voie sous cutanée mais n'empêchant pas les accidents hémorragiques ponctuels (post traumatique en particulier), et accentuant les difficultés de maintenir un suivi régulier (pas de perception de la maladie) et les connaissances à l'autogestion de sa maladie (repérage des signes cliniques) et son traitement.

### **III. Cas de l'asthme chronique sévère**

Exemple de J. :

J. présente un asthme persistant sévère depuis l'enfance qui a conduit à l'adolescence à 3 hospitalisations d'une semaine pour aggravation des crises dont une en réanimation et 4 consultations complémentaires aux urgences pour aggravation de l'asthme. Les épisodes de détresses respiratoires sont banalisés par J. et le traitement de fond à domicile pris de manière irrégulière en dépit d'un bon étayage parental qui permet les consultations régulières et les venues à l'hôpital. En raison d'une aggravation à l'effort, son enseignant d'EPS au lycée préfère qu'il soit totalement dispensé d'activité physique. Les tests d'effort témoignent cependant que la VENTOLINE® administrée de manière préventive permet une activité physique adaptée. Il n'y a pas de lien facilité entre l'enseignant en EPS et les équipes soignantes en dehors de la rédaction d'un PAI et même si J. est prêt à faire de l'exercice il dit que c'est trop compliqué au lycée, qu'il a « la flemme » de devoir tout expliquer à ses enseignants qui ne comprennent pas. La mère de J. n'a pas repris d'activité professionnelle depuis plus de 3 ans. Elle conduit son fils au lycée et appréhende beaucoup les crises qui peuvent survenir n'importe quand et que J. a du mal à gérer seul. Elle reconnaît qu'elle pourrait bénéficier de consultation auprès d'un psychologue mais la situation économique de la famille ne permet pas de réaliser ce suivi. La transition se fait à l'âge de 18 ans en consultation jointe avec le médecin d'adulte qui maintient les traitements de fond et les parents poursuivent le suivi et l'aide à domicile pour l'administration des traitements de fond. En week-end d'intégration à l'IUT, J. fait une crise grave et est hospitalisé en réanimation. Il prend conscience de la gravité de la situation et change de comportement dans les suites de ce nouvel épisode à 19 ans. Il aimerait pouvoir témoigner de son histoire pour sensibiliser des plus jeunes sur l'importance du suivi pour l'asthme à cet âge et les astuces pour éviter les crises.

### **IV. Cas de la maladie rénale chronique**

Exemple de D.

D., jeune homme atteint d'une uropathie malformative congénitale traitée par chirurgie à quelques mois de vie et nécessitant des sondages urinaires sur cathéter vésical (stomie). Sa malformation occasionne également une insuffisance rénale chronique progressive ; il bénéficie d'une greffe préemptive à l'âge de 10 ans. Ses parents sont séparés depuis son enfance. Il vit avec sa mère qui gère ses soins et son suivi depuis l'enfance. Elle a travaillé par intermittence avec beaucoup d'arrêts de travail pour s'occuper de son fils. A l'adolescence, elle intervient de moins en moins dans les soins et

du suivi, à mesure que son fils gagne en autonomie. De nombreuses difficultés commencent à survenir pour D.

- Des difficultés psychologiques vers l'âge de 13 ans ; il est alors orienté en CMP pour un suivi mais au moment de la demande, il n'y a pas de place dans le CMP de son secteur et la prise en charge n'aura pas lieu.

- Des difficultés et alertes médicales surviennent également à partir de l'âge de 15 ans. D. présente plusieurs infections, notamment 2 en 1 an évoluant vers des chocs septiques (nécessitant une prise en charge en réanimation) dont le point d'entrée est une pyélonéphrite sans doute causée par les auto-sondages urinaires réalisées dans de mauvaises conditions (nécessité de (ré)éducation à la réalisation des soins).

- C'est également le début de difficultés d'observance vis-à-vis de ses soins et de ses traitements (en particulier les immunosuppresseurs) qu'il connaît mal (règles de prises, posologies, rôle...)

Il présente des signes de rejet chronique de son greffon rénal à partir de l'âge de 16 ans suite aux infections à répétition et la mauvaise observance thérapeutique.

- D. ressent également des difficultés d'estime de soi liées notamment à une prise de poids contre laquelle il a du mal à lutter (règles hygiéno-diététiques peu maîtrisées, très peu d'activité physique notamment...), son surpoids va perdurer (et il présente un syndrome d'apnée du sommeil depuis l'âge de 17 ans environ, appareillée depuis l'âge de 21 ans).

-Il existe un absentéisme et des difficultés scolaires très importants depuis l'âge 15-16 ans.

D. est transféré dans le service pour adulte à l'âge de 19 ans. Il a un tabagisme modéré mais régulier à partir de l'âge de 20 ans, des consommations d'alcool et de cannabis occasionnelles.

A l'arrivée dans le service pour adultes, le suivi se fait très irrégulier. A de nombreuses reprises, il ne se présente pas aux consultations et hôpitaux de jour programmés.

A 21 ans, il est pris en charge pour un rejet aigu, et va débiter rapidement des séances d'hémodialyse. Aujourd'hui, après un bilan pré-greffe, il est de nouveau inscrit sur liste de greffe à l'âge de 23 ans (été 2021)

## Annexe 4

### Références

- [1] Open data, site internet de l'Assurance maladie. <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/prevalence-des-ald-en-2018.php> n.d.
- [2] Kessler L, Mansilla M. Épidémiologie et particularité du diabète à l'adolescence. *Médecine Mal Métaboliques* 2019;13:400–3. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(19\)30111-7](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(19)30111-7).
- [3] Dossier thématique . Asthme. Santé Publique France. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-liees-au-travail/asthme> 2020.
- [4] Blum RWM, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. *J Adolesc Health* 1993;14:570–6. [https://doi.org/10.1016/1054-139X\(93\)90143-D](https://doi.org/10.1016/1054-139X(93)90143-D).
- [5] Jacquin P, Levine M. Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir. *Arch Pédiatrie* 2008;15:89–94. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2007.10.016>.
- [6] Alvin P, de Tournemire R, Anjot M-N, Vuillemin L. Maladie chronique à l'adolescence : dix questions pertinentes. *Arch Pédiatrie* 2003;10:360–6. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(03\)00081-2](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(03)00081-2).
- [7] Commission nationale de la naissance, et de la santé de l'enfant. Parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques. 2015.
- [8] Brand B, Dunn S, Kulkarni R. Challenges in the management of haemophilia on transition from adolescence to adulthood. *Eur J Haematol* 2015;95:30–5. <https://doi.org/10.1111/ejh.12582>.
- [9] Roberts G, Vazquez-Ortiz M, Knibb R, Khaleva E, Alviani C, Angier E, et al. EAACI Guidelines on the effective transition of adolescents and young adults with allergy and asthma. *Allergy* 2020;75:2734–52. <https://doi.org/10.1111/all.14459>.
- [10] Foster HE, Minden K, Clemente D, Leon L, McDonagh JE, Kamphuis S, et al. EULAR/PreS standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis* 2017;76:639–46. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2016-210112>.
- [11] Akre C, Suris J-C, Belot A, Couret M, Dang T-T, Duquesne A, et al. Building a transitional care checklist in rheumatology: A Delphi-like survey. *Joint Bone Spine* 2018;85:435–40. <https://doi.org/10.1016/j.jbspin.2017.09.003>.
- [12] Francis A, Johnson DW, Craig JC, Wong G. Moving on: transitioning young people with chronic kidney disease to adult care. *Pediatr Nephrol* 2018;33:973–83. <https://doi.org/10.1007/s00467-017-3728-y>.
- [13] Programme pour l'optimisation de la prise en charge des patients atteints de maladies rénales (chroniques) ou transplantés rénaux suivis en pédiatrie et arrivant à l'âge adulte. Filière de santé maladies rares ORKID <https://www.filiereorkid.com/wp-content/uploads/2018/09/Programme-transition-complet.pdf> n.d.
- [14] Schmidt A, Ilango SM, McManus MA, Rogers KK, White PH. Outcomes of Pediatric to Adult Health Care Transition Interventions: An Updated Systematic Review. *J Pediatr Nurs* 2020;51:92–107. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.01.002>.
- [15] Travail collaboratif. Les 5 dimensions de la Transition dans le champ des maladies rares Comment aider les adolescent·e·s et les jeunes adultes à développer leur pouvoir

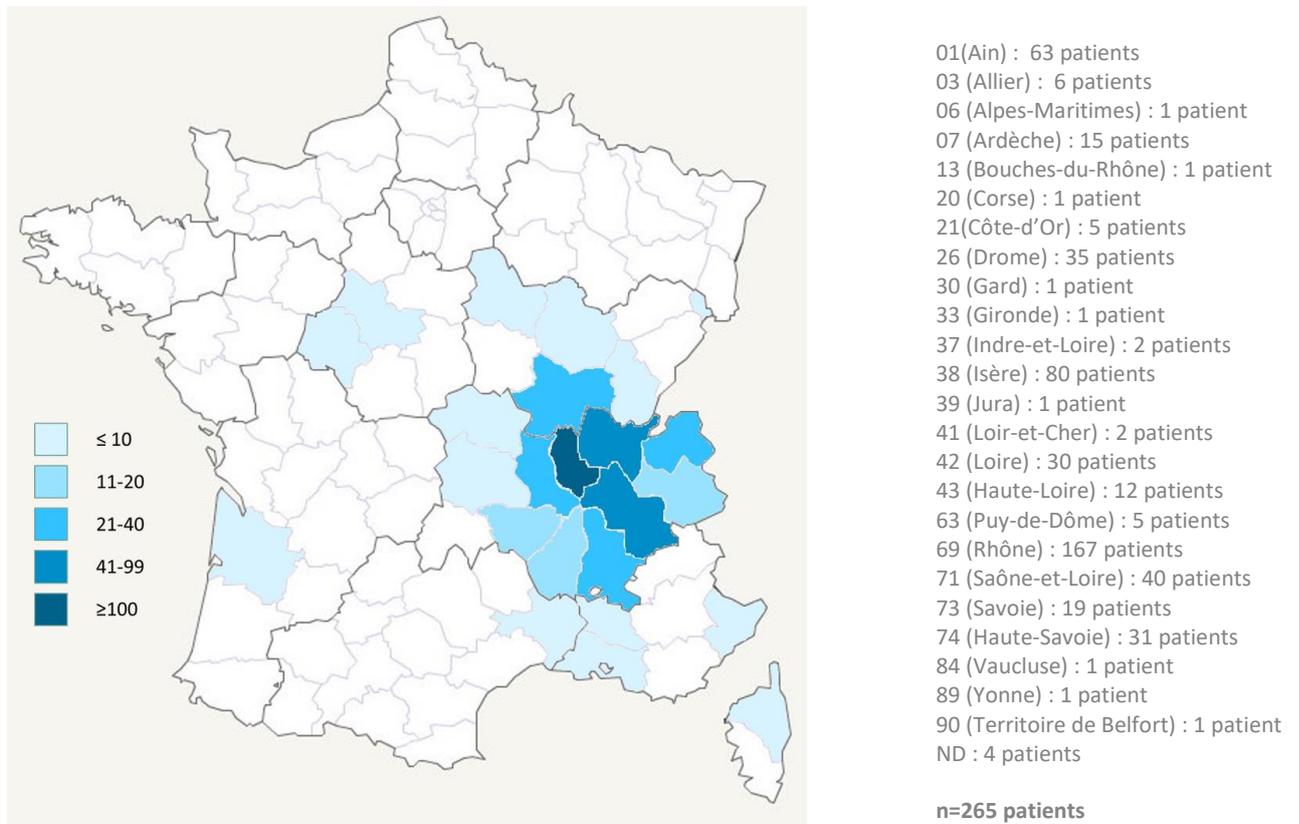
d'agir ? Disonible depuis le site internet ETP maladies rares:

<https://drive.google.com/file/d/1wDfVWMSg5cl7OHeENdR9fZyGzh7MlImEh/view> n.d.

- [16] Acuña Mora M, Sparud-Lundin C, Bratt E-L, Moons P. Empowering Young Persons During the Transition to Adulthood. In: Betz CL, Coyne IT, editors. *Transit. Pediatr. Adult Healthc. Serv. Adolesc. Young Adults Long-Term Cond.*, Cham: Springer International Publishing; 2020, p. 19–46. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-23384-6\\_2](https://doi.org/10.1007/978-3-030-23384-6_2).
- [17] Morsa M, Gagnayre R, Deccache C, Lombrail P. Factors influencing the transition from pediatric to adult care: A scoping review of the literature to conceptualize a relevant education program. *Patient Educ Couns* 2017;100:1796–806. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.05.024>.
- [18] Morsa M, Lombrail P, Boudailliez B, Godot C, Jeantils V, Gagnayre R. A qualitative study on the educational needs of young people with chronic conditions transitioning from pediatric to adult care. *Patient Prefer Adherence* 2018;Volume 12:2649–60. <https://doi.org/10.2147/PPA.S184991>.
- [19] Pyatak EA, Sequeira PA, Whittemore R, Vigen CP, Peters AL, Weigensberg MJ. Challenges contributing to disrupted transition from paediatric to adult diabetes care in young adults with type 1 diabetes. *Diabet Med J Br Diabet Assoc* 2014;31:1615–24. <https://doi.org/10.1111/dme.12485>.

## Annexe 5

**Répartition géographique (en fonction du lieu de résidence) des patients ayant bénéficié d'une hospitalisation à l'HFME durant l'année 2019 (hospitalisation en lien avec un asthme, une rhumatisme inflammatoire chronique, une maladie hémorragique constitutionnelle, une maladie rénale chronique)**



(Données DIM, Hospices Civils de Lyon)

## Annexe 6

### Fiche de missions coordinateur de parcours



#### Fiche de missions Coordinateur.trice de parcours

Expérimentation art. 51 « Parcours transition »  
Hospices Civils de Lyon- Hôpital Nord-Ouest de Villefranche/Saône

#### CONTEXTE :

Entre 1,5 et 4 millions d'enfants et adolescents sont atteints d'une maladie chronique en France. La grande majorité de ces maladies se poursuivra à l'âge adulte.

L'augmentation de la prévalence de certaines maladies chroniques de l'enfant et l'amélioration de la survie permise par les avancées médicales des dernières décennies rendent incontournable **l'organisation de la transition entre les services pédiatriques et les services adultes** pour les patients présentant une pathologie chronique sévère nécessitant une prise en charge hospitalière.

Cette transition de prise en charge médicale s'ajoute aux multiples transitions (physique, psychique, sociale) rencontrées par l'adolescent. Lors de cette période de **vulnérabilité** importante, il existe un **risque accru de déni de la maladie, de décrochage des soins, de conduites à risque** notamment vis-à-vis du traitement, de rechutes ou de complications.

Ce constat a conduit différentes sociétés savantes et groupes de travail à produire des recommandations et référentiels concernant la prise en charge et l'accompagnement des adolescents atteints de pathologie chronique.

#### PRESENTATION DU PROJET D'EXPERIMENTATION :

Afin d'appliquer les recommandations existantes, le projet d'**expérimentation (article 51) « transition » prévoit de tester un parcours de santé adapté aux besoins de l'adolescent, dans une approche intégrative et originale.** Ce parcours, dédié aux **adolescents de 12 à 18 ans atteints de maladie chronique grave**, a pour objectifs de **les soutenir dans le développement de compétences psycho-sociales, de faciliter le transfert et l'ancrage en service d'adulte afin d'éviter les ruptures de soins, et d'accompagner les parents dans leur rôle d'aidant.**

Ce parcours s'adaptera au suivi médical de chaque patient, et le complètera grâce à la mise en place d'un soutien psychologique, de séances d'activité physique adaptée (APA), d'ateliers d'acquisition de compétences psycho-sociales, de consultations conjointes (pédiatre-futur médecin d'adulte-médecin traitant), qui se dérouleront à l'hôpital mais également à distance (téléconsultations, e-ateliers de soutien psycho-social, application mobile de suivi de l'APA) ou en ville (consultations de psychologue). Un coordinateur de parcours dédié assurera la construction et personnalisation du parcours avec le patient et ses parents, et la communication entre les acteurs.

#### FONCTIONS ET ACTIVITES DU POSTE

Le coordinateur de parcours joue un rôle pivot d'organisation et fluidification du parcours du patient. Il est le contact privilégié du jeune et de sa famille pour toute question ou difficulté en lien avec le parcours de santé ou l'organisation des soins, et facilite la communication et la coordination entre les différents interlocuteurs et acteurs du parcours.

## Principales missions :

- Présentation aux patients éligibles et à leurs parents du parcours proposé dans le cadre du projet d'expérimentation.
- Entretien/ anamnèse psychosociale du patient à l'inclusion dans le parcours, afin de repérer les besoins, les points de fragilité... Cet entretien servira de base à la co-construction du parcours. Cette entretien sera réalisé à l'aide du guide HEADSS et/ou autres supports appropriés aux adolescents (« Météo perso » et « 100 mots pour le dire », etc.)
- Entretien avec les parents à l'inclusion dans le parcours permettant d'aborder les besoins du jeune (perçus par les parents), ainsi que les besoins des parents et, le cas échéant, de la fratrie (en particulier souffrance psychiques et difficultés sociales)
- Co-construction, suivi et adaptation du parcours personnalisé de chaque patient inclus dans l'expérimentation
  - Repérage de vulnérabilité particulière justifiant de densifier le parcours
  - Repérage des besoins particuliers et orientation dès que nécessaire vers des ressources existantes (Maisons des ados, CPEF...) ; ou en accord avec le médecin référent du patient, sollicitation d'autres professionnels de santé ou ressources hospitalières (gynécologue, équipe d'addictologie, assistante sociale, médecin de travail...)
  - Planification et prise de RDV auprès des différents intervenants prévus dans le parcours expérimental.
  - Réponse (téléphonique/par e-mail) aux questions et sollicitations du patient et de sa famille (en lien avec le parcours de santé)
  - Rencontre du patient lors d'une venue à l'hôpital ou bien appel téléphonique proactif une fois par mois.
  - Contact téléphonique en cas de RDV non honoré/ absence de présentation en consultation ou autre activité de soins programmée.
  - Réévaluation des besoins du patient tout au long du parcours (entretien annuel permettant d'identifier de nouveaux besoins, ainsi que les progrès et acquis du patient vis-à-vis de la compréhension de sa pathologie et de ses traitements, de l'autonomisation, des compétences psycho-sociales travaillées...)
  - Identification et /ou conception d'outils de suivi de la cohorte de patients.
- Conception et réalisation d'outils pour les ateliers de développement des compétences psycho-sociales.
- Organisation et animation/co-animation des ateliers de soutien et développement des compétences psychosociales.
- Conseil et orientation des patients pour le choix d'un psychologue à proximité de leur lieu de vie.
- Prise de contact avec l'établissement scolaire et l'équipe enseignante dès que nécessaire. Organisation de rencontres entre patient et psychologue scolaire/conseiller d'orientation.
- Information des médecins traitants de l'inclusion dans le parcours de leur patient. Adressage d'un point de situation annuel concernant les étapes/activités réalisées dans le cadre du parcours.
- Incitation à l'identification et à la déclaration du médecin traitant auprès de patients n'ayant pas de médecin traitant. En l'absence de médecin traitant, les informations médicales et les points de situation annuels seront transmis à un médecin contact (médecin traitant des parents du jeune patient, pédiatre libéral, médecin ayant adressé le patient vers le pédiatre spécialiste)
- Planification et organisation des consultations conjointes (en particulier la consultation de transfert avec la participation en visio du médecin traitant)
- Contact téléphonique avec les patients après le transfert en service adulte afin d'estimer le bon ancrage en secteur adulte et de s'assurer que les premières consultations ont été honorées. Identification d'éventuelles difficultés pratiques ou relationnelles des patients dans leur nouvel environnement de soins.

- Coordination de l'intervention des différents professionnels impliqués dans le parcours, et transmission à chacun des informations nécessaires à l'accompagnement du patient et de sa famille. Sollicitation d'un retour de la part des différents intervenants à l'issue des prises en charge (suivi et évaluation de l'impact des interventions).
- Rédaction de comptes rendus/traçabilité dans le dossier patient des différentes interventions : entretiens, échanges téléphoniques, participation des patients/aidants aux ateliers de développement des compétences psychosociales, adressage vers des dispositifs support ou autres ressources, rencontres avec les différents professionnels de santé, etc.

### **COMPETENCES ET CONNAISSANCES REQUISES:**

#### Savoir faire

Analyser et évaluer la situation clinique et psycho-sociale d'un patient

Analyser et synthétiser des informations permettant la construction et la mise en œuvre du parcours et projet de santé

Évaluer la prise en charge du parcours patient

Conduire un entretien d'aide

S'inscrire dans une posture éducative

Animer des séances éducatives collectives

Construire et adapter des outils de travail

Planifier et organiser son temps

Travailler en équipe pluri-professionnelle et en réseau

#### Qualités

Sens de l'écoute et disponibilité

Capacités relationnelles

Capacités de communication

Facultés d'adaptation

#### Connaissances requises:

Connaissances sur l'adolescence dans ses multiples aspects (physiologiques, psycho-affectifs, médicaux, éducatifs, sociologiques...)

Réseau d'acteurs et dispositifs existants dans les champs du soin, de la prévention, du médico-social, de l'éducatif, etc.

Bureautique

Conduite de projet

## Annexe 7

### Fiche de missions enseignant en APA



<p style="text-align: center;"><b>Fiche de missions</b> <b>Enseignant.e en Activité Physique Adaptée</b></p> <p style="text-align: center;">Expérimentation art. 51 « Parcours transition » Hospices Civils de Lyon- Hôpital Nord-Ouest de Villefranche/Saône</p>
---

#### CONTEXTE :

Entre 1,5 et 4 millions d'enfants et adolescents sont atteints d'une maladie chronique en France. La grande majorité de ces maladies se poursuivra à l'âge adulte.

L'augmentation de la prévalence de certaines maladies chroniques de l'enfant et l'amélioration de la survie permise par les avancées médicales des dernières décennies rendent incontournable **l'organisation de la transition entre les services pédiatriques et les services adultes** pour les patients présentant une pathologie chronique sévère nécessitant une prise en charge hospitalière.

Cette transition de prise en charge médicale s'ajoute aux multiples transitions (physique, psychique, sociale) rencontrées par l'adolescent. Lors de cette période de **vulnérabilité** importante, il existe un **risque accru de déni de la maladie, de décrochage des soins, de conduites à risque** notamment vis-à-vis du traitement, de rechutes ou de complications. Il existe un manque de mesure de prévention dans cette population particulièrement vulnérable.

Ce constat a conduit différentes sociétés savantes et groupes de travail à produire des recommandations et référentiels concernant la prise en charge et l'accompagnement des adolescents atteints de pathologie chronique.

#### PRESENTATION DU PROJET D'EXPERIMENTATION :

Afin d'appliquer les recommandations existantes, le projet d'**expérimentation (article 51) « transition » prévoit de tester un parcours de santé adapté aux besoins de l'adolescent, dans une approche intégrative et originale.** Ce parcours, dédié aux **adolescents de 12 à 18 ans atteints de maladie chronique grave**, a pour objectifs de **les soutenir dans le développement de compétences psycho-sociales, de faciliter le transfert et l'ancrage en service d'adulte afin d'éviter les ruptures de soins, et d'accompagner les parents dans leur rôle d'aidant.**

Ce parcours s'adaptera au suivi médical de chaque patient, et le complètera grâce à la mise en place d'un soutien psychologique, de séances d'Activité Physique Adaptée (APA), d'ateliers d'acquisition de compétences psycho-sociales, de consultations conjointes (pédiatre-futur médecin d'adulte-médecin traitant), qui se dérouleront à l'hôpital mais également à distance (téléconsultations, e-ateliers de soutien psycho-social, application mobile de suivi de l'APA) ou en ville (consultations de psychologue). Un coordinateur de parcours dédié assurera la construction et personnalisation du parcours avec le patient et ses parents, et la communication entre les acteurs.

## **FONCTIONS ET ACTIVITES DU POSTE**

L'Activité Physique Adaptée est un outil majeur de promotion de la santé que l'on souhaite utiliser dans le cadre du parcours expérimental « transition ». Outre les bénéfices physiologiques (sur la croissance, le sommeil, la lutte contre la sédentarité, le contrôle de la maladie...), l'APA va permettre aux adolescents de se sentir plus à l'aise dans leur corps malgré les changements physiques importants et rapides liés à l'adolescence et les possibles stigmates et limitations liées à la maladie et aux traitements.

### **Principales missions :**

- Etablir un diagnostic en APA à l'issue d'un entretien individuel (bilan APA) avec le patient au moment de l'inclusion dans le parcours « Transition ». Analyse des informations concernant le patient, en particulier les déterminants individuels à la pratique d'activité physique régulière (capacités physiques, motivations, besoins, attentes, ressources, envies, connaissances en lien avec la maladie...)
- Evaluer les capacités physiques et fonctionnelles, les dimensions bio-psycho-sociales, les besoins et des attentes du patient, en mettant en œuvre les méthodes d'évaluation appropriées.
- Concevoir, organiser et conduire un programme personnalisé d'intervention en APA (en fonction des capacités physiques, cognitives, psychologiques, culturelles et sociales du patient. Ce programme vise à permettre au patient d'initier, de reprendre ou de maintenir une pratique d'activité physique adaptée et d'inscrire cette pratique dans la durée.
  - Motiver et rassurer le jeune à initier une démarche de changement à l'égard du comportement d'inactivité physique et/ou du comportement sédentaire le cas échéant
  - Accompagner vers la pratique sportive scolaire lorsque celle-ci a été interrompue.
  - Orienter vers une structure sportive de proximité adaptée aux envies et besoins du patient.
  - Accompagner l'acceptation du corps en transformation.
  - Enseigner les APA en accord avec le programme individualisé en respectant les règles constitutives d'une séance : définition claire des objectifs, préparation d'une séance d'enseignement, aménagement sécuritaire, pédagogie adaptée, ajustement de tâche, retour d'information et bilan de séance.
  - Participer à l'amélioration de la qualité de vie du jeune en engageant un processus de changement ou de renforcement de comportement de santé, sur la base d'une adaptation des habitudes de vie dans un projet co-construit avec le participant.
- Utiliser l'application numérique APA comme outil d'intervention, de promotion et suivi de l'APA :
  - création de contenu personnalisé à chaque patient (vidéos pédagogique, exercices d'AP...)
  - conception de parcours individuel sur l'application (avec la fonctionnalité agenda)
  - suivi du parcours des patients sur l'application
  - échanges chat avec les patients via l'application pour réadaptation du programme APA selon le besoin.
- Réaliser et formaliser des bilans d'intervention dans le dossier patient. Communiquer auprès du jeune, de son entourage et des professionnels les bilans du suivi.
- Se coordonner avec une équipe de professionnels pluridisciplinaires afin d'assurer une cohérence et une continuité dans le projet de vie du jeune.

## **COMPETENCES REQUISES:**

### Savoir faire

Savoir situer son intervention dans le cadre du parcours de santé d'un patient

Analyser et évaluer la situation clinique et bio-psycho-sociale d'un patient

Construire, mettre en œuvre et évaluer le programme en APA

Instaurer une relation de confiance avec le patient (et ses parents)

Conduire un entretien motivationnel

S'inscrire dans une posture éducative

Enseigner et encadrer des séances individuelles ou collectives d'APA en s'adaptant aux capacités, besoins, envies, et à la maturité du ou des patients

### Qualités

Sens de l'écoute et disponibilité

Capacités relationnelles

Capacités de communication

Facultés d'adaptation

### Connaissances requises:

Connaissances sur l'adolescence dans ses multiples aspects (physiologiques, psycho-affectifs, médicaux, éducatifs, sociologiques...), en particulier, connaissances sur la question du rapport au corps en période d'adolescence.

Connaissances des pathologies concernées par l'expérimentation

Bureautique

**Annexe 8**  
**Tableau détaillé du modèle de calcul des forfaits**  
**Estimation**

**Analyse coût de l'expérimentation en santé "Parcours de santé de l'adolescent.e atteint.e de maladie chronique, de la préadolescence au transfert en service pour adulte :  
"parcours transition"**

Postes de dépense	Base de coût	Quotité de temps ou volume de séance	Coût total de l'expérimentation en euros (durée : 5 ans pour 250 adolescents pour l'ensemble de l'expérimentation HCL et HNO)	Coût moyen annuel de l'expérimentation en euros				
<b>Parcours</b>								
Coordinateurs de parcours : 1,7 ETP (cadre ou IDE expérimentée)	Coût moyen annuel de 67 300 € (grade IDE puériculteur coût moyen 2022)	1,7 ETP	562 516 €	112 503 €				
moniteur APA ou à défaut MK : 0,7 ETP	Coût moyen annuel de 52 000€ (grade animateur coût moyen 2022)	0,7 ETP	182 000 €	36 400 €				
Rémunération du temps de Médecin traitant passé en consultation conjointe spécialiste pédiatre/spécialiste somaticien adulte/ médecin traitant (estimation : 70 % des adolescents inclus dans le dispositif "parcours transition" ont un médecin traitant) ; 23 € + 25 €	remboursement du médecin traitant , soit 48 €/consultation conjointe de transition	Hypothèse : 70% des adolescents inclus dans le "parcours transition" ont un médecin traitant	8 400 €	1 680 €				
Remboursement des consultations psychologues (8 consultations / parcours classique ; en plus 5 consultations pour 15% des patients)	tarifs issus du dispositif Mon Psy : consultations longues à 40 €	8 consultations / adolescent inclus dans le parcours transition classique et 5 consultations supplémentaires pour 15% patients	87 500 €	17 500 €				
Financement des séances de socio-esthéticienne ( 2 séances de 45 mn / patient, soit pour l'ensemble des 250 adolescents inclus dans le parcours : 500 séances)	estimation : 25 € / séance (tarif pratiqué actuellement par une des associations intervenant aux HCL)	2 séances / adolescent inclus dans le parcours soit 500 séances sur l'ensemble de la durée de l'expérimentation	12 500 €	2 500 €				
<b>Total</b>			<b>852 916 €</b>	<b>170 583 €</b>				

<b>Gestion de projet</b>								
Postes de dépense	Base de coût	Quotité de temps ou volume de séance	Coût année 1	Coût annuel année 2	Coût annuel pour année 3	Coût annuel pour année 4	Coût annuel pour année 5	Coût cumulé sur 5 ans
Ingénierie de projet commune HCL / HNO : temps dédié d'un chef de projet à hauteur d'un 0,50 ETP cadre ou IDE expérimentée la première année, puis 0,2 ETP la 2ème année, puis 0,1 ETP les 3 dernières années de l'expérimentation)	Coût moyen annuel 67 300 € pour le chef de projet (grade IDE puéricultrice coût moyen 2022)	0,5 ETP la 1ère année, puis 0,2 ETP années 2 et 3 et 0,1 ETP années 4 et 5	33 650 €	13 460 €	6 730 €	6 730 €	6 730 €	67 300 €
Amorçage de l'expérimentation : prise en charge des coordinateurs de parcours pour formation un mois avant l'inclusion du 1er patient	Coût moyen annuel de 67 300 € (grade IDE puériculteur coût moyen 2022)	1,7 ETP pendant 1 mois la 1ère année	9 534 €	0 €	0 €	0 €	0 €	9 534 €
Hébergement des données de santé de l'application mobile dédiée aux compétences adaptées : 6000 € / an (commun HCL / HNO)	6000 € hébergement / an		6 000 €	6 000 €	6 000 €	6 000 €	6 000 €	30 000 €
Conception programmes développement des compétences corporelles pour application	52000 € / ETP	0,1 ETP la 1ère année	5 200 €	0 €	0 €	0 €	0 €	5 200 €
Formation des professionnels participant à l'expérimentation. Echanges de pratiques HCL / HNO et autres professionnels dans le cadre de l'expérimentation. Organisation comités de suivi. Remboursement frais de déplacement si mobilisation pour réunions de professionnels extérieurs HCL / HNO et /ou usagers (patients/parents partenaires). Conception /impression documents de communication destinés aux professionnels et/ou aux familles.	dépenses estimées à 6 000 € / an		6 000 €	6 000 €	3 400 €	3 400 €	3 400 €	22 200 €
<b>Total gestion de projet</b>			<b>60 384 €</b>	<b>25 460 €</b>	<b>16 130 €</b>	<b>16 130 €</b>	<b>16 130 €</b>	<b>134 234 €</b>

## Annexe 9

### Estimation des coûts directs évités par l'assurance maladie par la mise en place de l'expérimentation « parcours transition »

	Journées d'hospitalisations évitées*	Coût unitaire (€)	Consultations non programmées évitées*	Coût unitaire (€)	Coûts évités par patient inclus	n patients inclus	Total cohorte (€)
Maladies inflammatoires rhumatologiques	4	1 361 €	3	28 €	5 528 €	50	276 400 €
Maladies constitutionnelles de l'hémostase	4	1 361 €	3	28 €	5 528 €	50	276 400 €
Insuffisance rénale	10	1 361 €	6	28 €	13 778 €	50	688 900 €
Asthme sévère	4	1 361 €	3	28 €	5 528 €	100	552 800 €
<b>Total pour les 4 pathologies</b>							<b>1 794 500 €</b>
Légende : * journées d'hospitalisation de jour et consultations évitées par adolescent par le dispositif innovant							
<b>Méthodologie</b>							
- Tarif moyen d'une hospitalisation de jour aux HCL : 1361€ en moyenne, toutes PEC confondues, secteurs adulte et pédiatrie.							
- Tarif d'une consultation de pédiatre de 6-16 ans = 23€ + 5€ de majoration de coordination par le spécialiste. Il s'agit des tarifs minima, hors consultations complexes et très complexes							

## Annexe 10

### Tableau détaillé du besoin de financement

<b>CALCUL DE LA DOTATION COORDINATION PARCOURS</b>						
	Année 1	Année 2	Année 3	Année 4	Année 5	total sur 5 ans
Dotation annuelle coordination parcours (50% de 1,7 Etp coordonnateur ; 1er mois 1ère année sans patient pour formation non compté car pris en charge par le FIR )	52 438 €	57 205 €	57 205 €	57 205 €	57 205 €	281 258 €
<b>CALCUL DU FORFAIT TRANSITION</b>						
	besoin de financement sur 5 ans pour forfait	besoin de financement par forfait/ adolescent	forfait / semestre (en partant d'une durée estimée d'un parcours de 3 ans / adolescents soit 6 semestres)			
<b>Forfait devant couvrir les 50% restant du temps de coordinateur de parcours (soit 50% de 1,7 ETP) + 100% moniteur APA ou MK + 100% socio-esthétique</b>	475 758 €	1 903 €	317 €			
<b>Paiement à l'acte du Médecin traitant</b>	paiement médecin traitant pour participation conjointe de transfert	besoin total de financement sur 5 ans				
Paiement du médecin traitant pour consultation conjointe de transfert, soit 48 €/consultation conjointe de transition pour 70% des adolescents	48 €	8 400 €				
<b>Paiement à l'acte du psychologue</b>	paiement 8 consultations psychologue / adolescent	inclus (38 ados) : paiement 5 consultations psychologue supplémentaire / adolescent	besoin total de financement sur 5 ans pour 250 adolescents			
Remboursement des consultations psychologues (8 consultations / parcours classique ; en plus 5 consultations pour 15% des patients) ; consultations longues : 40 € (tarifs issus de l'expérimentation PSYCOG	320 €	200 €	87 500 €			

## Annexe 11

### Détail des tâches et estimation des besoins RH (coordinateur de parcours et EAPA)

estimation des besoins RH - "Parcours de santé de l'adolescent.e atteint.e de maladie chronique, de la préadolescence au transfert en service pour adulte : "parcours transition"			
Détail des heures de travail du coordinateur de parcours sur 3 ans / patient			
Taches et durée en heures	Nombre d'heures total / patient sur le programme de prise en charge de 3 ans		
Présentation aux patients /parents du parcours proposé dans le cadre du projet d'expérimentation	0,5		
Entretien/ anamnèse psychosociale ado à l'inclusion	1,5		
Entretien parents/aidants à l'inclusion	1		
Co-construction, suivi et adaptation du parcours personnalisé (repérage et adressage besoins; planification et prise de RDV 3h/an; réponses tel/mails aux sollicitations des patients/parents et/ou contact mensuel 30min/ mois; suivi et réeval besoin: 1h entretien annuel)	30		
Temps ateliers développement des compétences psycho-sociales préparés et animés par le coordinateur : pour l'ensemble des 250 patients : réalisation de 6 ateliers collectifs (ados+ parents, aidants) / an pendant 4 ans ; durée préparation atelier : 2h30 / atelier ; durée atelier : 2h30, soit un total de 120 h pour l'ensemble des ateliers, soit une moyenne de 30 minutes / patient pour 250 patients	0,5		
Conseil et orientation des patients pour le choix d'un psychologue et point annuel 1h / an avec psychologue	3		
Prise de contact avec l'établissement scolaire et l'équipe enseignante et point annuel 1h / an	3		
Information des médecins traitants de l'inclusion dans le parcours de leur patient. Adressage d'un point de situation annuel 1h / an	3		
Planification et organisation des consultations conjointes (3cs dont 1 avec MT)	3		
Contacts téléphoniques avec les patients après le transfert (2 fois 30 minutes)	1		
Coordination de l'intervention des différents professionnels impliqués dans le parcours ; 1h/an	3		
Rédaction de comptes rendus/traçabilité dans le dossier patient des différentes interventions ; 1h30 / an	4,5		
<b>Total</b>	<b>54</b>		
Détail des heures de travail d'APA sur 3 ans / patient :			
Taches et durée en heures	Nombre d'heures total / patient sur le programme de prise en charge de 3 ans		
2 h d'entretien diagnostique APA et construction du programme APA personnalisé	2		
10 séances individuelles d'1 h15	12,5		
2h30/ an de suivi du programme d'APA sur application mobile	7,5		
1h d'entretien de bilan de fin de parcours	1		
<b>Total</b>	<b>23</b>		
Postes de dépense	Total en heures de travail / patient sur le programme de prise en charge de 3 ans	Total en heures de travail / 250 patients sur le programme de prise en charge de 3 ans	Besoin en ETP/ an (base : 1575 heures de travail / an ; besoin à couvrir pour une expérimentation de 5 ans)
Parcours			
Coordinateurs de parcours	54,0	13500	1,71
APA	23	5750	0,73



## Annexe 13

### Dépenses FIR prévisionnelles

Calcul Dépenses annuelles FIR - Expérimentation transition						
Postes de dépense	Base de coût	Quotité de temps ou volume de séance	Coût cumulé sur 5 ans			
Ingénierie de projet commune HCL / HNO : temps dédié d'un chef de projet à hauteur d'un 0,50 ETP cadre ou IDE expérimentée la première année, puis 0,2 ETP la 2ème année, puis 0,1 ETP les 3 dernières années de l'expérimentation	Coût moyen annuel 67 300 € pour le chef de projet (grade IDE puéricultrice coût moyen 2022)	0,5 ETP la 1ère année, puis 0,2 ETP année 2 et 0,1 ETP années 3, 4 et 5	67 300 €			
Amorçage de l'expérimentation : prise en charge des coordinateurs de parcours pour formation un mois avant l'inclusion du 1er patient	Coût moyen annuel de 67 300 € (grade IDE puériculteur coût moyen 2022)	1,7 ETP pendant 1 mois la 1ère année	9 534 €			
Hébergement des données de santé de l'application mobile dédiée aux compétences adaptées : 6000 € / an (commun HCL / HNO)	6000 € hébergement / an		30 000 €			
Conception programmes développement des compétences corporelles pour application	52000 € / ETP	0,1 ETP la 1ère année	5 200 €			
Formation des professionnels participant à l'expérimentation. Echanges de pratiques HCL / HNO et autres professionnels dans le cadre de l'expérimentation. Organisation comités de suivi. Remboursement frais de déplacement si mobilisation pour réunions de professionnels extérieurs HCL / HNO et /ou usagers (patients/parents partenaires). Conception /impression documents de communication destinés aux professionnels et/ou aux familles.	dépenses estimées à 6 000 € / an pendant 2 ans puis 3400 € / an pendant 3 ans		22 200 €			
<b>Total gestion de projet</b>			<b>134 234 €</b>			
Dépenses FIR annuelles - gestion de projet	Année 1	Année 2	Année 3	Année 4	Année 5	Total sur 5 ans
Ingénierie de projet commune HCL / HNO : temps dédié d'un chef de projet à hauteur d'un 0,50 ETP cadre ou IDE expérimentée la première année, puis 0,2 ETP la 2ème année, puis 0,1 ETP les 3 dernières années de l'expérimentation)	33 650 €	13 460 €	6 730 €	6 730 €	6 730 €	67 300 €
Amorçage de l'expérimentation : prise en charge des coordinateurs de parcours pour formation un mois avant l'inclusion du 1er patient	9 534 €	0 €	0 €	0 €	0 €	9 534 €
Hébergement des données de santé de l'application mobile dédiée aux compétences adaptées : 6000 € / an (commun HCL / HNO)	6 000 €	6 000 €	6 000 €	6 000 €	6 000 €	30 000 €
Conception programmes développement des compétences corporelles pour application	5 200 €	0 €	0 €	0 €	0 €	5 200 €
Formation des professionnels participant à l'expérimentation. Echanges de pratiques HCL / HNO et autres professionnels dans le cadre de l'expérimentation. Organisation comités de suivi. Remboursement frais de déplacement si mobilisation pour réunions de professionnels extérieurs HCL / HNO et /ou usagers (patients/parents partenaires). Conception /impression documents de communication destinés aux professionnels et/ou aux familles.	6 000 €	6 000 €	3 400 €	3 400 €	3 400 €	22 200 €
<b>Total dépenses FIR annuelles</b>	<b>60 384 €</b>	<b>25 460 €</b>	<b>16 130 €</b>	<b>16 130 €</b>	<b>16 130 €</b>	<b>134 234 €</b>

## Récapitulatif des dépenses FIS et FIR

### Synthèse dépenses FISS et FIR / an pour l'ensemble de l'expérimentation "Transition"

	année 1	année 2	année 3	année 4	année 5	Total
<b>Rythme d'inclusion des adolescents</b>	75	125	50	0	0	250
<b>Nombre de patients cumulés pris en charge / an</b>	75	200	250	175	50	
	Année 1	Année 2	Année 3	Année 4	Année 5	Total sur 5 ans
Dotation annuelle coordination parcours (50% de 1,7 Etp coordonnateur ; 1er mois 1ère année sans patient pour formation non compté car pris en charge par le FIR )	52 438 €	57 205 €	57 205 €	57 205 €	57 205 €	281 258 €
Versement annuel des forfaits semestriels de coordination, à raison de 6 semestres / patient, et d'un rythme d'inclusion de 75 patients la 1ère année, 125 patients la 2ème année et 50 patients la 3ème année	47 576 €	126 869 €	158 586 €	111 010 €	31 717 €	475 758 €
Remboursement annuel consultation conjointe (réalisée la 3ème année après l'inclusion de chaque patient pour 70% des patients inclus, à raison de 75 patients inclus la 1ère année, 125 la 2ème année et 50 la 3ème année)	0 €	0 €	2 520 €	4 200 €	1 680 €	8 400 €
Remboursement annuel des consultations psychologues (parcours standard et parcours renforcé pour 15% des adolescents inclus, avec un rythme d'inclusion de 75 patients la 1ère année, 125 patients la 2ème année et 50 patients la 3ème année	9 000 €	24 900 €	29 850 €	18 850 €	4 900 €	87 500 €
<b>Sous-total dépenses FISS annuelles</b>	<b>109 014 €</b>	<b>208 974 €</b>	<b>248 161 €</b>	<b>191 265 €</b>	<b>95 502 €</b>	<b>852 916 €</b>

Ingénierie de projet commune HCL / HNO : temps dédié d'un chef de projet à hauteur d'un 0,50 ETP cadre ou IDE expérimentée la première année, puis 0,2 ETP la 2ème année, puis 0,1 ETP les 3 dernières années de l'expérimentation)	33 650 €	13 460 €	6 730 €	6 730 €	6 730 €	67 300 €
Amorçage de l'expérimentation : prise en charge des coordinateurs de parcours pour formation un mois avant l'inclusion du 1er patient	9 534 €	0 €	0 €	0 €	0 €	9 534 €
Hébergement des données de santé de l'application mobile dédiée aux compétences adaptées : 6000 € / an (commun HCL / HNO)	6 000 €	6 000 €	6 000 €	6 000 €	6 000 €	30 000 €
Conception programmes développement des compétences corporelles pour application	5 200 €	0 €	0 €	0 €	0 €	5 200 €
Formation des professionnels participant à l'expérimentation. Echanges de pratiques HCL / HNO et autres professionnels dans le cadre de l'expérimentation. Organisation comités de suivi. Remboursement frais de déplacement si mobilisation pour réunions de professionnels extérieurs HCL / HNO et /ou usagers (patients/parents partenaires). Conception /impression documents de communication destinés aux professionnels et/ou aux familles.	6 000 €	6 000 €	3 400 €	3 400 €	3 400 €	22 200 €
<b>Sous-total dépenses FIR annuelles</b>	<b>60 384 €</b>	<b>25 460 €</b>	<b>16 130 €</b>	<b>16 130 €</b>	<b>16 130 €</b>	<b>134 234 €</b>
<b>Total Dépenses FISS + FIR annuelles</b>	<b>169 398 €</b>	<b>234 434 €</b>	<b>264 291 €</b>	<b>207 395 €</b>	<b>111 632 €</b>	<b>987 150 €</b>