Ce document est le fruit des échanges entre des acteurs volontaires de la filière obésité pédiatrique sous le pilotage du Centre Spécialisé de l'Obésité (CSO) Caloris, représenté par le Dr Magalie Miolanne et de l'agence régionale de santé (4 réunions entre le 29 mars 2019 et 5 juillet 2019). Il pourra être révisé à la demande des acteurs du territoire en fonction la progression du travail de la filière animée par les CSO et de l'évolution de la réglementation.
Le plan d'actions 2019-23 (p14-16 du document) a été validé par l'ARS[1]. Il permettra de répondre aux objectifs de la feuille de route 2019-22 DGOS-DGS-CNAM "prise en charge des personnes en situation d'obésité", en particulier les actions 2, 4, 5 et 7 de l'axe 1[2] qui s'appliquent à la filière pédiatrique.

Objectifs:

1-Identifier les différentes modalités d'intervention nécessaires à la prise en charge de l'enfant en surcharge pondérale ou obèse, leur cahier des charges et définir leur place dans la filière.

2-Cartographier les lieux (CSO-CH-SSR-REPPOP) où ces modalités d'intervention existent et correspondent partiellement ou complètement au cahier des charges régional.

3-Définir les actions à mettre en oeuvre pour améliorer et étendre cette filière de prise en charge sur la région (prospective 2023).

4-Déterminer les missions d'animation et de coordination territoriale nécessaires au bon fonctionnement de la filière et les responsables de cette animation.

[1] Réunion entre la direction de l'offre de soins et la direction de la stratégie et des parcours, le 10 décembre 2019.

[2] Extrait de la FR Obésite: AXE 1: Améliorer la prise en charge des personnes atteintes de surpoids et d'obésité par la structuration de parcours de soins gradués et coordonnés:
Action 2 : Favoriser la prise en charge des personnes atteintes d'obésité par un meilleur accès aux soins (Premier recours, coordination du parcours, SSR, transport sanitaire, matériel lourd).
Action 4 : Améliorer la lisibilité de l'offre sur les territoires (annuaires des ressources).
Action 5 : Renforcer le rôle des Centres Spécialisés de l'Obésité (CSO) , (réviser leur mission et financement).
Action 7 : Développer et mettre en oeuvre des programmes d'éducation thérapeutique (ETP) adaptés à la sévérité et à la complexité de l'obésité (en lien avec les UTEP, ETP de proximité zones défavorisées, portage patients ressources).

1-Identifier les différentes modalités d'intervention nécessaires à la prise en charge de l'enfant en surcharge pondérale ou obèse, leur cahier des charges et définir leur place dans la filière.

«L'obésité est une maladie chronique évolutive dont le développement est fortement associé au mode de vie et donc au comportement de la personne dans son environnement. Ce sont là précisément les cibles de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui est considérée comme la pierre angulaire de la prise en charge de l'obésité dans le Plan obésité (PO). »

Les modalités de prise en charge sont décrites selon le gradient de leur utilisation pour une prise en charge des obésités des plus simples aux plus complexes.
Ce sont des cibles à atteindre pour les structures d'ici 2023.

Boites à outils nécessaires au Parcours Personnalisé de Soins

Boite à outil « suivi ambulatoire type REPPOP » :

- Modalités: le réseau REPPOP coordonne des professionnels de santé (PS) ambulatoires "de ville" qui prennent en charge l'obésité pédiatrique;
- Durée : 2 ans (possibilité de renouveler pour certains cas plus complexes)
- Indications:
  - FOSS pédiatrique seuil : à partir de 5 (ou obésité sévère : soit IOTF≥35 soit IOTF< 35 mais avec contexte complexe et/ou comorbidités et/ou retentissement vie quotidienne)
  - Age : > 1 an
  - Suivi des cas complexes en lien avec CSO

- Type de prise en charge:
  - Bilan **multi**professionnel[3]
  - Suivi **multi**professionnel
  - 20 consultations en moyenne sur 2 ans par patient aux cabinets des professionnels de santé libéraux formés
  - Programme d'ETP autorisé par l'ARS

- Pré-requis des professionnels ambulatoires ou "de ville" (qu'ils soient médecin, diététicien ou psychologue) **réalisant le bilan et le suivi des enfants et jeunes, au plus près du domicile**:
  - ~~o~~ Sont formées à l'obésité[4] de l'enfant et à la posture éducative par le RéPPOP
  - Peuvent accepter de prendre en charge des patients hors de leur patientèle

- Pré requis des équipes REPPOP **en charge de la coordination du parcours de soin et de la formation des équipes ambulatoires**:
  - Une équipe de professionnels de santé: médecin (si possible, pour garantir la pertinence et la qualité du parcours de soin, notamment pour la gestion des cas complexes avec le CSO), psychologue, diététicien, +/- APA, +/- Assistante Sociale et +/-IDE; équipe formée à l'obésité[5] de l'enfant et à l'ETP 40h et fonctionnant en **inter professionnalité**.

[3] Possibilités de bilan et de suivi interprofessionnels pour les cas plus complexes.
[4] Il s'agit de formation à la prise en charge de l'obésité dans une approche médico-psycho-sociale.
[5] Pour le médecin, formé à l'obésité de l'enfant type DES, DESC, DU, FST, VAE….

- Une équipe administrative (secrétariat, RH, comptabilité).

- Pré-requis **de la coordination du parcours de soins**:
  - inclusion de patient, organisation de son parcours et de sa traçabilité en lien avec les acteurs de la filière; CSO SSR CH
  - coaching téléphonique du patient
  - participation à des RCP ou organisation de revue de cas complexes avec les acteurs de la filière; CSO CH SSR
  - déclinaison d'un programme ETP autorisé sur le territoire couvert par le réseau
  - versement des prestations dérogatoires aux professionnels ambulatoires (hors Cs Complexes Convention Médicale).

- Pré requis **de l'animation des acteurs du territoire**:
  - Formation continue des professionnels de santé ambulatoires, ouvert aux professionnels des CH et SSR
  - Communication sur le dispositif pour le recrutement de nouveaux PS libéraux
  - Animation des acteurs du dépistage PMI et EN (information, formation) et des acteurs sociaux et médico-sociaux
  - Evaluation du dispositif (au travers de leurs bases de données)

- Financement : FIR

Boite à outils « suivi ambulatoire à domicile type PROXOB » :

- Durée : 1 an
- Indication :
  - Une famille composée au minimum d'un adulte et un enfant mineur vivant sous le même toit et présentant un excès de poids
  - FOSS pédiatrique seuil : à partir de 5 pour au moins un enfant (ou obésité sévère : soit IOTF≥35 soit IOTF< 35 mais avec contexte complexe et/ou comorbidités et/ou retentissement vie quotidienne)
  - Age : > 1 an

- Type de prise en charge:
  - Bilan interprofessionnel
  - Suivi interprofessionnel (les professionnels se réunissent pour échanger ensemble après le bilan et au cours du suivi)
  - Ateliers de groupe familial, à domicile, intensif, personnalisé, soit 18 séances à domicile en famille
  - Intérêt d'impliquer les parents/ intérêt pour les enfants petits/ intérêt sur les secteurs ruraux avec désertification de professionnels/ intérêt si précarité
  - Intérêt pour initier ou renforcer une prise en charge ou pour remettre dans le parcours de soin des enfants en rupture de suivi/perte de confiance
  - Nécessité d'un relais en aval vers une structure de proximité type CH/SSR ou un suivi type Réppop avec un référent de proximité

- Pré-requis des équipes ambulatoires :
  - médecin quel que soit sa spécialité, formé à l'obésité de l'enfant (DES, DESC, DU, FST, VAE…) et en éducation thérapeutique 40 H, participe au bilan interprofessionnel

  - diététicienne et APA et psychologue ou éducateur spécialisé ou thérapeute familial ou conseillère conjugal et familial formés à l'obésité de l'enfant, à l'ETP 40H et aux outils PROXOB, assure le suivi interprofessionnel.

- Pré requis **de l'animation des acteurs du territoire réalisée par le CSO CALORIS**:
  - Formation continue des professionnels de santé ambulatoires, ouvert aux professionnels du CH et du SSR
  - Communication sur le dispositif pour le recrutement de nouvelles équipes
  - Communication auprès du grand public et des professionnels du dépistage et du 1er recours

- Financement : FIR ou article 51 (FIS)

- Sa position dans l'offre de soin régional est en cours d'expérimentation.

Boite à outil « équipe mobile de proximité » PROJET cette offre n'existe pas sur le territoire de la région mais paraît complémentaire pour les professionnels de la filière:

- ***consultations avancées*** *pour le suivi (présentielles délocalisées en MSP, télémédecine, coaching téléphonique… ?) après un bilan en structure (CH/SSR/CHU) lorsque la famille habite loin, ne peut se déplacer, que le territoire est dépourvu de professionnels ambulatoires formés par le RéPPOP ou et que la famille ne relève pas ou ne souhaite pas d'un accompagnement à domicile de type PROXB.*
- ***FOSS pédiatrique seuil : à partir de 21*** *(ou obésité très sévère : IOTF≥40 et/ou déterminants, comorbidités, retentissement vie quotidienne majeurs)*
- *Pré-requis : équipe mobile de proximité : 2 à 3 intervenants: psychologue, diététicienne, psychomotricien, personnel social, IDE ? formés à l'obésité de l'enfant et à l'ETP, issus d'un CH ou d'un SSR, d'un RéPPOP, d'une équipe PROXOB*
- *Les besoins régionaux et le coût restent à définir….*

Boite à outil « bilan et suivi ambulatoire en structure de soin CH / SSR de proximité » :

- Modalités: HJ ou Cs spécialisée
- Type de structure : CH et/ou SSR
- Indication :
  - FOSS seuil : à partir de 21 (ou obésité très sévère : IOTF≥40 et/ou déterminants, comorbidités, retentissement vie quotidienne majeurs)
  - Age : > 1 ans
- Type de prise en charge :
  - Bilan **inter**professionnel
  - Suivi **inter**professionnel
  - Programme d'ETP autorisé par l'ARS
  - Fréquence : 1 à 2 fois par semaine
  - En soutien ponctuel dans le suivi assuré par le REPPOP ou en tant que référent de proximité avec suivi au long cours (minimum 2 ans) si absence de REPPOP

- Pré-requis des équipes soignantes:
  - Pédiatre ou médecin quel que soit sa spécialité[6], formé à l'obésité de l'enfant (DES, DESC, DU, FST, VAE…) et en éducation thérapeutique 40 H. Il

[6] Attention, l'avant-projet de réforme des autorisations SSR précise qu'un enfant de 4 ans et plus (limite supérieure non précisée pour laisser de la souplesse) peut être admis : dans un SSR mention pédiatrique; dans ce cas le médecin coordonnateur doit être spécialisé en pédiatrie et compétent en MPR, soit spécialisé en MPR et compétent dans la prise en

participe aux formations continues, à la coordination du parcours de soins (bilan **et** suivi) et aux échanges territoriaux animés par le CSO de rattachement.
    - diététicien(ne) et psychologue dédiés pour le bilan et le suivi, formés à l'obésité de l'enfant et à l'ETP; participe aux formations continues, à la coordination du parcours de soins (bilan **et** suivi) et aux échanges territoriaux animés par le CSO de rattachement.
    - +/- APA ou kinésithérapeute sur site **pour le bilan** (TM6). P**our le suivi** : patient adressé à l'extérieur vers le dispositif d'accompagnement vers la pratique d'activité physique adaptée (DAPAP) ou réalisé sur site.
    - +/- temps assistante sociale puis adressé à l'extérieur sur l'offre existante
    - L'ensemble des professionnels doivent poursuivre leur formation continue sur l'obésité pédiatrique.

- Pré-requis du plateau technique (non exhaustif): accès au CH directement ou via l'offre ambulatoire "de ville" :
    - ETT
    - EFR
    - HGPO
    - Bilan radiologique
    - Cs endocrino-pédiatrique
    - Pédopsychiatre
    - Cs orthopédique…

Boite à outil « hospitalisation complète séjour prolongé[7] en SSR »:

- Modalités: hospitalisation complète avec une unité séparée des secteurs adultes/psychiatriques/autres pathologies
- Durée : de 2 à 6 mois renouvelable si le projet thérapeutique[8] le justifie
- Financement : budget global ou T2A en fonction du statut de l'établissement
- Indication :
    - Séjour de rupture familiale, préparation à l'autonomie
    - Age seuil : plus de 12 ans, après évaluation de la maturité de l'enfant (bilan de pré-admission)
    - FOSS pédiatrique seuil : à partir de 21 (ou obésité très sévère : IOTF≥40 et/ou déterminants, comorbidités, retentissement vie quotidienne majeurs)
- Type de prise en charge
    - Bilan **inter**professionnel
    - Suivi **inter**professionnel
    - Programme d'ETP
    - Nécessité d'un relais en aval vers une structure de proximité type Réppop ou SSR HJ/CH avec la désignation d'un référent de proximité.

Boite à outil « hospitalisation complète séjour court en SSR pendant des périodes de vacances scolaires»:

charge de l'enfant ce qui augmente les exigences; dans un SSR autre mention spécialisée, autorisé dans la prise en charge des enfants. Le médecin coordonnateur justifie d'une compétence dans la prise en charge de l'enfant. Pour la mention nutrition il faudra avoir accès à un endocrinologue ou à un médecin justifiant d'un DESC nutrition. Il restera à définir « la compétence dans la prise en charge de l'enfant » et « la compétence en MPR » avec les professionnels et le groupe national.

[7] Se déroule sur plus de 2 mois sur un ou plusieurs trimestres et associé à une scolarité;
[8] Conditions techniques de fonctionnement SSR (CSP);

- Modalité : hospitalisation complète avec une unité séparée des secteurs adultes/psychiatriques/autres pathologies
- Durée : 1 à 4 semaines (renouvelable en fonction du projet thérapeutique)
- Indication :
    - o à partir de 6 ans jusqu'à 18 ans
    - o après un séjour long ou en renfort de l'ambulatoire
    - o FOSS seuil : à partir de 21 (ou obésité très sévère : IOTF≥40 et/ou déterminants, comorbidités, retentissement vie quotidienne majeurs)

- Type de prise en charge
    - o Bilan **inter**professionnel
    - o Suivi **inter**professionnel
    - o Programme d'ETP
    - o Nécessité d'un relais en aval vers une structure de proximité type Réppop ou SSR HJ/CH avec la désignation d'un référent de proximité.

Pré-requis des équipes pour les 2 modalités HC en SSR décrites ci-dessus:

- o pédiatre ou médecin[9] quel que soit sa spécialité, formés à l'obésité de l'enfant (DES, DESC, DU, FST, VAE…) et en éducation thérapeutique de 40h. Il participe aux formations continues, à la coordination du parcours de soins (bilan **et** suivi) et aux échanges territoriaux animés par le CSO de rattachement.
- o diététicienne, psychologue, APA ou kinésithérapeute dédiés pour le bilan et le suivi formés à l'obésité de l'enfant et à l'ETP 40h; participe aux formations continues, à la coordination du parcours de soins (bilan **et** suivi) et aux échanges territoriaux animés par le CSO de rattachement
- o assistante sociale pour coordination avec les assistantes sociales des organismes extérieurs
- o programme ETP autorisé ARS

Boite à outil «bilan des cas complexes en CHU-CSO ou CHU» :

- Modalités: HJ et/ou HC de quelques jours (bilan ou suivi) et Cs externe (suivi)
- Indication :
    - o Cas complexes FOSS pédiatrique ≥ 100 (ou obésité extrême : IOTF≥50 et/ou déterminants complexes, comorbidités multiples, retentissement vie quotidienne majeurs et/ou critères de chirurgie bariatrique) ou ≥ 21 (ou obésité très sévère : IOTF≥40 et/ou déterminants, comorbidités, retentissement vie quotidienne majeurs) sur demande du médecin d'une structure de proximité
    - o Age > 1 an

- Type de prise en charge
    - o Bilan **inter**professionnel des cas complexes

[9] Attention, l'avant-projet de réforme des autorisations SSR précise qu'un enfant de 4 ans et plus (limite supérieure non précisée pour laisser de la souplesse) peut être admis : dans un SSR mention pédiatrique; dans ce cas le médecin coordonnateur doit être spécialisé en pédiatrie et compétent en MPR, soit spécialisé en MPR et compétent dans la prise en charge de l'enfant ce qui augmente les exigences; dans un SSR autre mention spécialisée, autorisé dans la prise en charge des enfants. Le médecin coordonnateur justifie d'une compétence dans la prise en charge de l'enfant. Pour la mention nutrition il faudra avoir accès à un endocrinologue ou à un médecin justifiant d'un DESC nutrition. Il restera à définir « la compétence dans la prise en charge de l'enfant » et « la compétence en MPR » avec les professionnels et le groupe national.

  - Suivi **inter**professionnel des cas complexes **habitant en proximité**, avec inclusion dans un programme ETP, ou relais du suivi vers les structures de proximité avec la désignation d'un référent de proximité.

- Organise une RCP de recours Obésité Complexes Pédiatrique sur son territoire

- Financement : T2A

- Pré-requis du plateau technique : accès au minimum :
  - Polygraphie ou polysomnographie pédiatrique+++
  - Epreuve d'effort pédiatrique+++
  - Impédancemétrie de qualité
  - Fibroscanner
  - Ostéodensitométrie
  - Centre expertise TCA

- Pré-requis des équipes:
  - **pédiatre** formé à l'obésité de l'enfant (DES, DESC, DU, FST, VAE…) et en éducation thérapeutique de 40h; participe aux formations continues, à la coordination du parcours de soins (bilan **et** suivi) et aux échanges territoriaux animés par le CSO
  - diététicienne et psychologue dédiés pour le bilan et le suivi formés à l'obésité de l'enfant et à l'ETP ; participe aux formations continues +++, à la coordination du parcours de soins (bilan **et** suivi) et aux échanges territoriaux animés par le CSO
  - +/- temps d'assistante sociale pour coordination avec les assistantes sociales des organismes extérieurs
  - +/- APA ou kiné pour le bilan (TM6): soit APA sur site, soit adressé à l'extérieur sur l'offre existante pour le suivi +/- via les DAPAP départementaux.
  - Accès à un pédopsychiatre formé au dépistage des Troubles du Comportement Alimentaire et à la Thérapie Cognitivo-Comportementale.
  - Accès à une consultation génétique
  - + avis d'autres spécialistes
  - programme d'ETP autorisé ARS si réalise un suivi de patient

Terminologie utilisée

« Bilan » :

- comprend :
  - **le bilan médical** somatique et indication d'examens complémentaires
  - **le bilan éducatif partagé** (BEP) càd bilan de la problématique de poids / de son contexte :
    - histoire pondérale
    - les attentes du jeune patient et de sa famille
    - activité physique
    - alimentation
    - psychologique
    - social (milieu de vie scolaire et domicile)
  - **le Parcours Personnalisé de Soin (PPS)**

- Il est :
  - initial puis régulier, puis final
  - systématique quelle que soit la boite à outil +/- développée selon les cas :

- **de 4 types :**
  - **Bilan Monoprofessionnel** : c'est le médecin ambulatoire ou "de ville" (formé ou non à l'obésité) qui réalise le bilan médical et explore les 6 champs du BEP et aboutit à un PPS
    → indication pour le surpoids et l'obésité modérée en première intention (FOSS pédiatrique entre 0 et 4)

  - **Bilan Multiprofessionnel type RéPPOP** : médecin ambulatoire ou "de ville" et équipe, formé(es) à l'obésité et à la posture éducative, coordonnent et réalisent le bilan initial à partir des bilans réalisés par plusieurs PS chacun dans leur champ de compétence, aboutit à un PPS
    → indication pour l'obésité sévère (FOSS pédiatrique ≥ 5)

  - **Bilan Interprofessionnel type structure REPPOP, SSR, CH, CHU-CSO et PROXOB** : unité de lieu et de temps des professionnels, équipe qui travaille et échange ensemble pendant le séjour ou la durée de la prise en charge, équipe formée à ETP et à l'obésité pédiatrique, l'évaluation aboutit à un BEP (bilan éducatif partagé) et à un PPS suite à une réunion de concertation interprofessionnelle (unité de temps et de lieu).
    → indication pour l'obésité sévère (FOSS pédiatrique ≥ 21)

  - **Bilan des cas complexes en CHU-CSO : comprend le bilan interprofessionnel défini ci-dessus, plus des examens ou consultations complémentaires avec accès au plateau technique selon les besoins.**
    → indication pour l'obésité extrême (FOSS pédiatrique ≥ 100)

Les boites à outils de prise en charge sont utilisées en fonction de la complexité de l'obésité : cette complexité sera évaluée grâce à la grille FOSS pédiatrique, élaborée par le groupe de travail des CSO-RéPPOP ARA (à évaluer, en cours de relecture au niveau national).

La gradation des soins selon la HAS (niveau 1 à 3), ne permet pas, pour le groupe de travail, d'expliciter le parcours du patient dans la filière de soins pédiatrique. Les équipes testeront la grille FOSS pédiatrique pour orienter le patient vers les différentes boites à outils nécessaires au bon déroulement du parcours de soins.

- **Obésité FOSS 1 à 4 (surpoids et obésité modérée ; majorité des enfants) :** bilan et suivi monoprofessionnel: médecin traitant seul (correspond au 1er recours HAS)

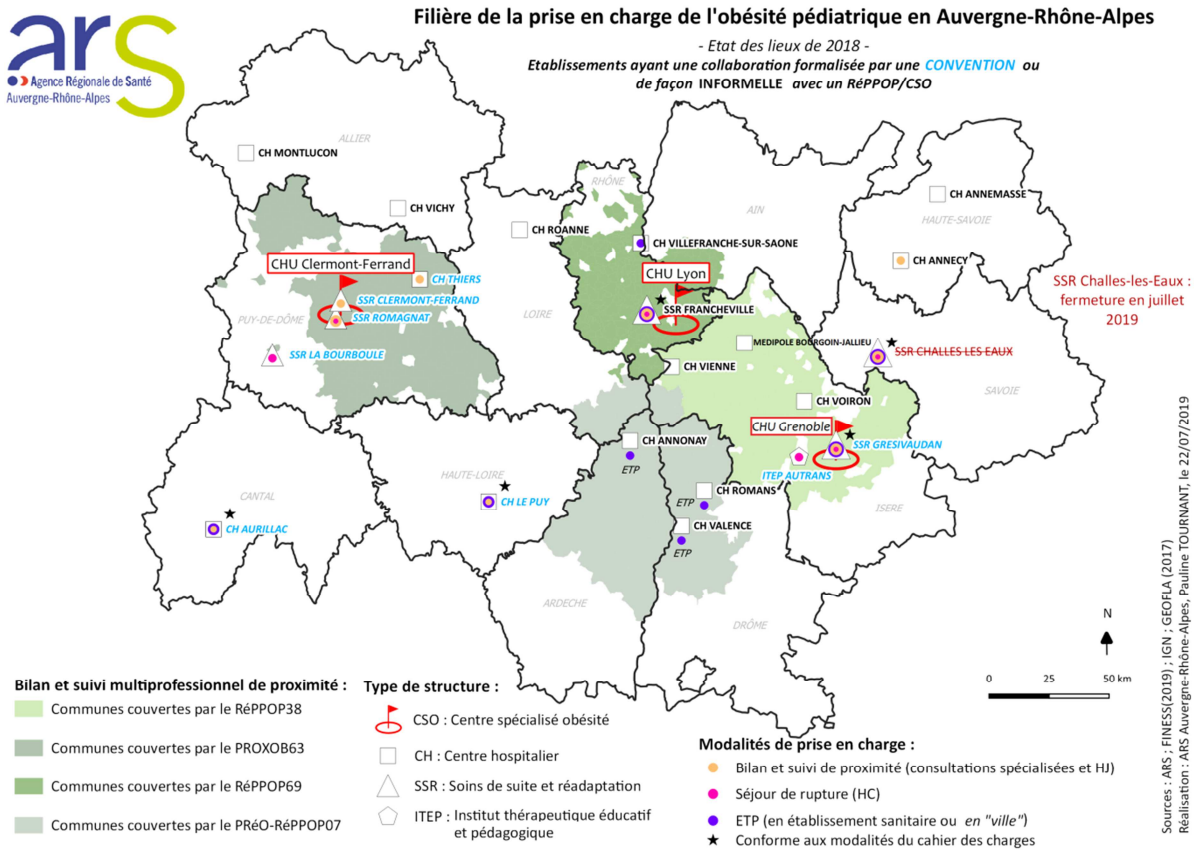
- **Obésité FOSS ≥ 5** : bilan et suivi multi ou interprofessionnel pendant au moins 2 ans (correspond au 2ème et 3ème recours HAS)

    - **FOSS 5 à 20 (obésité sévère) :**
        - Boite « RéPPOP »
        - +/- boite « PROXOB » à tout moment si pertinent
        - *si RéPPOP impossible :*
            - *boite ambulatoire CH/SSR*
            - *+/- boite équipe mobile si justifié sur l'isolement (projet)*
    - **FOSS 21 à 80 (obésité très sévère):**
        - Boite « ambulatoire CH/SSR » ou « RéPPOP » (selon le plus adapté pour le bilan et le suivi : problématique de l'enfant et de la famille, lieu de vie)
        - +/- boite « PROXOB » à tout moment si pertinent
        - +/- boite « équipe mobile » si justifié sur l'isolement
        - +/- boite « bilan en CHU-CSO » sur orientation médicale
        - +/- boite « hospitalisation complète en SSR » si besoin

    - **FOSS ≥ 100 (obésité extrême ; minorité des enfants) :**
        - Boite « bilan en CHU-CSO » systématique
        - Boite « ambulatoire CH/SSR » ou « RéPPOP » selon le plus adapté pour le suivi : problématique de l'enfant et de la famille, lieu de vie
        - +/- boite PROXOB à tout moment si pertinent
        - +/- boite équipe mobile si justifié sur l'isolement
        - +/- boite « hospitalisation complète en SSR » si besoin
        - +/- parcours OBEPEDIA si patient du Rhône (expérimentation article 51)

2-Cartographier les lieux (CSO-CH-SSR-REPPOP) où ces modalités d'intervention existent et correspondent partiellement ou complètement au cahier des charges régional ci-dessus.

La carte ci-dessous représente l'ensemble des établissements sanitaires collaborant avec les CSO en 2018 par convention ou de façon informelle, seul huit établissements de santé ont signé une convention avec au moins un CSO.
Seuls **quatre établissements sanitaires**, si on exclut le SSR Challes les Eaux, **sont déjà conformes au cahier des charges régional** (★) dont un qui n'a pas encore signé de convention.
Cette cartographie, qui sera reproduite en 2023, permettra de montrer la progression réalisée par la filière pour se rapprocher des modalités de prise en charge décrites dans ce cahier des charges régional.



3-Définir les actions à mettre en oeuvre pour améliorer et étendre cette filière de prise en charge sur la région (prospective 2023).

Etat des lieux 2018:

« Suivi ambulatoire type Reppop" ou PROXOB:

Il existe dans la région, 3 réseaux spécifiques de prise en charge de l'obésité de l'enfant appelés REPPOP:

- le REPPOP 38 situé à Grenoble couvre pratiquement l'ensemble de l'Isère, le REPPOP 69 situé à Lyon couvre le département du Rhône à l'exception du nord du département et le REPPOP 07-26 situé à Annonay couvre le nord de l'Ardèche et de la Drôme et le sud de la Loire (cf la carte p9).
- Ce type de réseau n'existe pas en ex-Auvergne. Le dispositif PROXOB piloté par le CSO Caloris, décline une prise en charge familiale à domicile sur une bonne partie du Puy de Dôme.

Suivi ambulatoire en structure de soin CH / SSR de proximité :

En 2018, selon les acteurs de la filière et le PMSI, 6 SSR étaient impliqués dans ce type de prise en charge (par ordre décroissant de nombre de journée en HJ):

SSR Grésivaudan (Grenoble-38) 6 à 18 ans; SSR UGECAM (Clermont Ferrand-63) 0 à 18 ans (ne fait que de HJ, conforme à son autorisation); SSR La Maisonnée (Francheville-69) 0 à 18 ans; SSR Le Parc (Challes les Eaux-73) 6 à 18 ans; SSR CMI (Romagnat-63) 0 à 18 ans puis SSR (Chanay-01) 6 à 18 ans.

Concernant les Centres Hospitaliers, la majorité des CH impliqués dans ce type de prise en charge, sont situés en Auvergne (cf carte).

Il faudrait selon les CSO avoir **1 à 3 établissements sanitaires (CH ou SSR) impliqués par département.** La densité de ce maillage et son rôle dépendra de l'existence ou non d'une prise en charge type REPPOP dans le département.

Hospitalisation complète séjour prolongé en SSR, appelé séjour de rupture:

La capacité totale des SSR de la région en lits utilisés est de 56 lits (à partir des 20 578 journées en 2018).
Sur les 939 séjours en HC réalisés en 2018 par les établissements SSR de la région autorisés, 733 ont été réalisés pour des enfants de la région soit 78%. Les jeunes domiciliés en région ARA ont effectué 106 séjours hors de la région, soit un taux de fuite de 13%. La capacité en lit utilisée en région et hors région, par les jeunes de la région représente donc une cinquantaine de lits[10].

[10] Ces chiffres sont produits à partir des hypothèses suivantes: les durées des séjours des enfants en région ou hors région sont identiques (en moyenne 22 jours); le nombre de journées réalisés dans les établissements de la région représente 78% du total de journées soit 16051 journées; le nombre de journées réalisées hors région pour 103 séjours est de 22 jrs par séjour soit 2332 journées. Soit au total 18383 journées à diviser par 365 jours, ce qui fait une capacité de 50 lits si un taux d'occupation à 100%.

Prise en charge en SSR de l'obésité des enfants dans les établissements de la région Auvergne-Rhône-Alpes. Nombre de séjours et journées par établissements en 2018.

		Nb de journées 2018				Nb de séjours 2018				nb de lits utilisés en HC par an à 100%	Nb de patients
Finess	Nom Ets	HC	HJ	HN	TOTAL	HC	HJ	HN	TOTAL		
010780476	**CENTRE MEDICAL CHANAY**	3 110	42		3 152	153	42		195	**9**	70
070000484	CH ARDECHE MERIDIONALE-VALS LES BAINS	19			19	2			2	0	1
380780312	CLINIQUE DU GRESIVAUDAN	214	1 667		1 881	7	86		93	1	57
630011823	HDJ DE L'UGECAM		720		720		91		91		91
630780559	**MAISON D'ENFANTS TZA NOU**	9 863			9 863	333			333	**27**	149
630781755	**CENTRE MÉDICAL INFANTILE DE ROMAGNAT**	1 876	223		2 099	164	42		206	**5**	67
690790472	LA MAISONNEE -UGECAM RHONE-ALPES		637	5	642		637	5	642		110
730780574	**MECS LE PARC**	5 496	411		5 907	280	112		392	**15**	134
		20 578	**3 700**	**5**	**24 283**	**939**	**1 010**	**5**	**1 954**	**56**	**679**
Source : PMSI SSR - serveur ATIH											
Patients âgés de moins de 18 ans (< 18 ans)											
Séjours classés dans un groupe nosologique (1006) obésité											

Concernant les 733 séjours en HC des enfants de la région, 38% sont réalisés en Savoie par le SSR MECS Le Parc, 42 % dans le Puy de Dôme également réparti entre le SSR Tza Nou (21%) et SSR de Romagnat (21%) et 18% dans l'Ain par le SSR de Chanay. Le SSR Grésivaudan (38) et SSR La Maisonnée (69) réalisent très peu de séjour en HC.
Les séjours se réalisent selon le schéma suivant, entre 2 à 3 séjours par an par jeune et une durée de séjour autour de 22 jours.

Prise en charge en SSR de l'obésité des enfants dans les établissements de la région Auvergne-Rhône-Alpes. Nombre de séjours en hospitalisation complète, par établissements, en 2018 selon l'origine géographique des patients.

Départements	CENTRE MEDICAL CHANAY	CH ARDECHE MERIDIONALE-VALS LES BAINS	CLINIQUE DU GRESIVAUDAN	MAISON D'ENFANTS TZA NOU	CENTRE MÉDICAL INFANTILE DE ROMAGNAT	MECS LE PARC	
AIN	30					1	
ALLIER				28	40		
ARDÈCHE	11			2		7	
CANTAL				2	3		
DRÔME	3			5		12	
ISÈRE			6	10		89	
LOIRE	9			50			
HAUTE-LOIRE					1		
PUY-DE-DÔME				30	111		
RHÔNE	40	2		26	2	30	
SAVOIE			1			105	
HAUTE-SAVOI	42			2		33	
Région	**135**	**2**	**7**	**155**	**157**	**277**	**733**
Hors région	**18**	**0**		**178**	**7**	**3**	**206**
TOTAL	**153**	**2**	**7**	**333**	**164**	**280**	**939**
Source : PMSI SSR - serveur ATIH							
Patients âgés de moins de 18 ans (< 18 ans)							
Séjours classés dans un groupe nosologique (1006) obésité							

Le SSR Chanay, du fait de sa spécialisation en psychiatrie infanto-juvénile, est peu utilisé pour les HC par les CSO régionaux et les REPPOP. Pour les CSO, ce SSR serait à réserver aux obésités associées à une pathologie psychiatrique qui représentent une faible part des obésités pédiatriques et il ne convient pas à la prise en charge des obésités communes, du fait de l'absence d'un service dédié suffisamment individualisé. Il est noté qu'il représente quand même 18% des séjours en HC des jeunes de la région.

En juillet 2019, le SSR Le Parc Challes les Eaux a été fermé par son propriétaire. Il représentait près de 30% des séjours en HC dans la région soit l'équivalent de 15 lits (280

séjours/939). Cette fermeture rapide a déstabilisé la filière de prise en charge du CSO de Grenoble, 81% des séjours étant des enfants des départements 38, 73, et 74 (227 séjours/280) et selon le Case Mix de l'établissement il recevait majoritairement des obésités communes (non psychiatriques).
Cela pose la problématique aujourd'hui de la répartition de ces séjours en HC sur les autres établissements de la région.

Sur la base du nombre de journées réalisées par les enfants de la région en 2018, **le nombre de lits en hospitalisation complète utilisés dans la région en 2018 était de 50 lits.** La fermeture des 15 lits du SSR de Challes les Eaux, en juillet 2019, a réduit la capacité totale estimée des établissements de la région, de 56 lits à 41 lits.

Parcours de chirurgie bariatrique de l'obésité pédiatrique: le mineur et le jeune majeur

En 2018, c'est 13 actes de chirurgie bariatrique qui ont été réalisés sur les mineurs de la région (sauf 1 hors région) par 5 centres de la région. La moitié est réalisée au CSO de la Sauvegarde, les autres dans des établissements privés non CSO.

Selon l'instruction nationale DGS du 29 juillet 2011 relative au plan obésité, la chirurgie bariatrique requière une expertise spécifique avec une reconnaissance nationale des centres experts (plus de 10 actes par an pour les moins de 18 ans, RCP (AR-CHIR-Ped), collaboration avec un centre intégré pouvant réaliser des bilans complexes d'obésités syndromiques et génétiques). A ce jour, seuls les centres CSO de la région ont cette reconnaissance, selon la liste fournie par la DGOS.

En 2018, on relève 498 actes de chirurgie bariatrique chez les jeunes de 18 à 25 ans de la région (dont 17 hors région). Ces actes sont répartis entre 41 établissements de la région. Deux établissements en réalisent plus de 50 par an et 7 entre 20 et 50.

Ces 2 parcours ont été identifiés comme des sujets à explorer et à organiser par les acteurs de la filière obésité pédiatrique.

Plan d'actions 2019-23 pour structurer la filière par ordre de priorité:

Accès à un accompagnement ambulatoire multiprofessionnel prolongé dans chaque département type REPPOP :

- **Non réalisé**,
  Aujourd'hui, seul l'équivalent de 3 départements sur 12 sont couverts par ce type d'offre. Une prise en charge type REPPOP devrait être accessible pour l'ensemble du territoire.
  Il faudra tenir compte en parallèle des structures d'exercice coordonné ambulatoire (MSP, CS etc) qui peuvent, depuis 2017, dans le cadre de l'accord conventionnel interprofessionnel, prendre en charge le surpoids et obésité de l'enfant avec un financement assurance maladie.

  ↳Augmenter ce type prise en charge sur la région. Dans le PRS, il est prévu de compléter partiellement ce type d'offre dans la région (CSO-ARS).

Accès à 1 à 3 lieux d'accompagnement ambulatoire interprofessionnel prolongé dans chaque département : en proximité du lieu de vie: soit CH, SSR et/ou PROXOB[11]

- **Non réalisé**.
  Du fait de leur implication dans le soin de proximité, il faudrait selon les CSO avoir 1 à 3 établissements sanitaires impliqués par département. Ce maillage n'est pas encore développé avec tous les établissements existants et potentiels de la région (CH avec service de pédiatrie et SSR avec mention enfant et juvénile).

  ↳Déployer ce type de prise en charge sur la région avec les établissements existants et potentiels du territoire (CSO).

  ↳ Utiliser le SI Via-Trajectoire pour toutes les demandes d'hospitalisation de jour en SSR (CSO-REPPOP-CH).

Accès à un bilan complexe dans chaque CSO en cas d'obésité complexe :

- **Réalisé en partie,** ce bilan complexe est accessible dans les 3 territoires des CSO:
  Mais seulement 2 CSO sur 3 en assurent la totalité: CSO Lyon et CSO Clermont-Ferrand. Le CSO de Grenoble délègue une partie du bilan à la clinique SSR du Grésivaudan à Grenoble.

  ↳Accéder à un bilan complexe complet au CHU de Grenoble avant 2023 (CSO 38).

Accès à une RCP de recours Obésité Complexe Pédiatrique dans chaque CSO.:

- **Réalisé en partie,** seul le CSO Clermont-Ferrand a mis en place ce type de RCP pour le territoire Auvergne.

  ↳Accéder à une RCP de recours sur chaque territoire de CSO (CIO69-CSO38)

Accès à un séjour de rupture SSR en hospitalisation complète dans la région:

- **Besoin à objectiver**.

[11] L'offre PROXOB sera proposée à l'expérimentation dans le cadre d'un dossier article 51.

Le nombre de lits utilisés pour les enfants de la région est de 50 lits, pour une capacité estimé à 41 lits dans la région depuis juillet 2019. Mais l'évolution de ce besoin dans le temps du 1er schéma régional de santé est difficile à évaluer. La structuration et le déploiement de la prise en charge ambulatoire de proximité (nouveaux REPPOP et l'implication de nouveaux CH et SSR dans la prise en charge en HJ), auront un impact sur ce type d'hospitalisation mais le sens de cet impact est difficile à prévoir.
Sans attendre l'effet du déploiement de cette nouvelle offre, un travail partenarial doit être envisagé entre les SSR existants de la région et les CSO, en particulier les SSR de Chanay et le SSR Tza Nou.

Il sera important de déterminer si l'on peut tracer les refus ou délais de prise en charge au sein de la filière et quantifier les flux de patients entre les acteurs de la filière à partir du système d'information régional Via Trajectoire.

↳ Entamer un travail partenarial entre les SSR concernés et les CSO aboutissant à un conventionnement avec les acteurs de la région (CSO-SSR).

↳ Utiliser le SI Via-Trajectoire pour toutes les demandes d'hospitalisation complète ou de jour en SSR (CSO-REPPOP-CH-ARS).

Utiliser et participer à l'amélioration des outils numériques régionaux du parcours de santé.

↳A explorer (ARS-CSO-REPPOP-CH-SSR)

Accès à un parcours chirurgie bariatrique mineur par CSO respectant l'instruction DGS du 29 juillet 2011.

↳A explorer

Accès à une filière de transition (ado-adulte 18-25 ans) incluant la chirurgie bariatrique par territoire de CSO.

↳A explorer

Identifier une porte d'entrée dans la filière obésité pédiatrique par territoire de CSO.
Un «guichet unique» pour orienter les familles/ les médecins traitants / pédiatres/ PMI/ médecine scolaire.

↳A explorer

4- Déterminer les missions d'animation et de coordination territoriale nécessaires au bon fonctionnement de la **filière pédiatrique** et en déterminer les responsables.

Comme précisé dans la FR 2019-22, les CSO doivent voir leur territoire clairement délimité pour exercer pleinement leur mission d'animation territoriale de la filière pédiatrique, financées par l'ARS sur le fond d'intervention régional.

Les territoires des CSO:
Il est convenu que les limites départementales sont retenues, dans un premier temps, pour définir ces territoires. La territorialisation des CSO est la suivante:

- Les filières de pédiatrique des départements de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie sont rattachées au CSO de Grenoble.
- Celles des départements de l'Ain, de l'Ardèche, de la Drôme, de la Loire et du Rhône sont rattachées au CIO de Lyon.
- Celles des départements du Puy de Dôme, du Cantal, de l'Allier et de la Haute-Loire sont rattachées au CSO de Clermont-Ferrand.

Les missions d'animations des CSO sont précisées ici, en cohérence avec celles prévues par la FR obésité 2019-22[12] sous l'égide de l'ARS[13]. Elles s'appliquent à la filière pédiatrique.

1- Structurer l'offre de soins sur le territoire et assurer son animation de la filière ville-hôpital-médico-sociale dans sa composante pédiatrique; en mettant en œuvre le plan d'action défini p12 à 14.
Indicateurs: nombre d'actions réalisées et nombre de structures conformes à ce cahier des charges, signataires d'une convention avec le CSO (4 structures CH-SSR conformes en 2018).

2- Impulser et soutenir la création de programmes d'ETP sur leur territoire. Ces programmes sont développés en lien avec les UTEP de la région (et si possible en lien avec des "parents" ressources formés ou des associations de parents d'enfants obèses), et bien répartis sur le territoire, en particulier sur les territoires défavorisés.
Indicateurs: nombre de localisations géographiques où un programme autorisé par l'ARS est réalisé (8 en 2018).

3- Améliorer les pratiques professionnelles:
En développant et organisant la formation continue des professionnels de leur territoire[14], en y intégrant tous les acteurs du parcours y compris les patients-ressources formés et nommés par les associations de patients; en diffusant les recommandations HAS;
Indicateurs: nombre de professionnels et de parents ressources formés

4- Proposer ou participer à des expérimentations des parcours de soins (article 51).
Indicateurs: nombre d'expérimentations conduites dans la région (0 en 2018).

[12] De réaffirmer leur fonction d'appui dans l'organisation de la filière Obésité pour faciliter, sous l'égide des ARS, la structuration de l'offre de soins sur le territoire et assurer l'animation de la filière ville-hôpital-médico-social et de ses 3 composantes (médicale, chirurgicale et pédiatrique) ;
De développer leur activité de formation et de recherche, en intégrant tous les acteurs du parcours y compris les patients-ressources formés et nommés par les associations de patients;
De disposer d'une organisation ajustée à leurs missions et bénéficiant d'un financement adapté et pérenne;

[13] Le cahier des charges des CSO et leur financement seront précisés par une convention avec l'ARS.

[14] Les CSO préciseront si cette mission est déléguée en partie aux REPPOP, ce qui est le cas aujourd'hui pour les CSO où les REPPOP sont implantés (CSO38 et CIO69).

Annexe 1:

Grille FOSS pédiatrique de gradation de l'obésité

Groupe de travail ARA filière obésité pédiatrique
A partir de la grille FOSS adulte / O Ziegler/ GCC-CSO-FORCE
version 29 mars 2019

Quatre dimensions		Cinq grades de sévérité croissante					Points
		Grade 0	Grade 1	Grade 5	Grade 20	Grade 100	
A	Importance de l'excès de poids	IOTF ≥ 25 et TT/T < 0.5 □ 0	IOTF ≥ 30 ou TT/T > 0.5 □ 1	IOTF ≥ 35 et TT/T > 0.5 □ 5	IOTF ≥ 40 et TT/T > 0.5 ou Ascension rapide de la courbe ou Absence de rebond □ 20	IOTF ≥ 50 et TT/T > 0.5 □ 100	A=
B	Déterminants / contexte	□ 0	-TCA simple -Sédentarité -Manque de sommeil -Trop d'écrans -Parents laxistes ou rigides -Obésité familiale simple □ 1	-Compulsions / RC rigide -Parents peu impliqués -Obésité familiale sévère IMC>45 ou opérés -TCA ou addiction familiale -précarité -iatrogénie -trauma t répétés □ 5	-TCA avéré (BED ou nocturne) -addiction aux écrans -parents négligents /maltraitants -grande précarité -placement /mesure de protection -trauma T -maladie psychiatrique -handicap □ 20	-Obésité rare □ 100	B=
C	Comorbidités	Aucune □ 0	1 comorbidité stable □ 1	2 comorbidités stables □ 5	Au moins 3 comorbidités ou 1 comorbidité instable □ 20	Critères de chirurgie bariatrique □ 100	C=
D	Vie quotidienne	Pas d'impact □ 0	Impact modéré □ 1	Retentissement vie quotidienne □ 5	Retentissement majeur □ 20	Handicap sévère □ 100	D=
						TOTAL A+B+C+D =	

Pour chaque case de la grille, la présence d'un item est nécessaire et suffisante pour donner le nombre de points indiqués. En revanche, la présence de plusieurs items dans la même case n'entraîne pas de cumul de points.
Commencer par chercher des items du plus sévères au moins sévère.

<table>
<tr><td>Score</td><td>0</td><td>1-4</td><td>5-20</td><td>21-80</td><td>> 100</td></tr>
<tr><td>Grade
(degré + complexité)</td><td>0
Surpoids</td><td>1
Obésité ou Adiposité abdo. de grade modéré</td><td>2
Obésité de grade sévère</td><td>3
Obésité de grade très sévère</td><td>4
Obésité de grade extrême</td></tr>
<tr><td colspan="6">Conseils individualisés sur les modes de vie</td></tr>
<tr><td colspan="6">Premier recours
Mode de vie
Accompagnement et suivi à long terme</td></tr>
<tr><td colspan="3"></td><td colspan="2">Avis spécialisé
Score > 5 : conseillé
Score ≥ 21 : requis</td><td>Avis d’experts
RCP pour tous</td></tr>
</table>

Annexe 2:

Notice pour la grille du FOSS enfants groupe de réflexion filière obésité pédiatrique ARA

version 29 mars 2019

La présence d'un item est nécessaire et suffisante pour donner le nombre de points indiqués. En revanche, la présence de plusieurs items dans la même case n'entraîne pas de cumul de points.
Commencer par chercher des items du plus sévères au moins sévère.

Ligne A - EXCES DE POIDS

Grade 100 points
- IOTF ≥ 50 et TT/>0.5

Grade 20 points
- IOTF 40 à 50 et TT/>0.5
- Ascension rapide de la courbe
- Absence de rebond

Grade 5 points
- IOTF 35 à 40 et TT/>0.5

Grade 1 point
- IOTF 30 à 35
- TT/T>0.5

Grade 0 points
- IOTF < 30 et TT/T < 0.5

Ligne B - DETERMINANTS

Grade 100 points
- Obésité rare : génétiques (syndromiques), lésionnelles (radiothérapie, neurochirurgie), inflammatoires (SNC) ou syndrome de Cushing

Grade 20 points
- TCA avéré : Binge Eating Desorder BED (compulsions avec perte de contrôle au moins 2 fois par semaine depuis au moins 3 mois *(voir def en pedia?)*
- Alimentation nocturne (grignotages ou compulsions)
- « Cyberaddiction » *(voir def? > 8h ? Après 22h ?)*
- Parents défaillants, négligents, maltraitants. NB 4 formes de maltraitance sont distinguées :
  - Carences de soins / négligences lourdes
  - Violences physiques
  - Violences psychologiques et/ou morales
  - Violences sexuelles : viol, agression sexuelle, atteinte sexuelle commise sur mineur de 15 ans, inceste, exhibition sexuelle
- Grande précarité (pas de logement, aide alimentaire, pas de papiers…)
- Placement, foyer, mesure de protection…
- Trauma « T » : Evènement traumatogène de type violences interpersonnelles où il est question de mort, de menace de mort, de menace grave à l'intégrité physique (dont viol…), de type catastrophes naturelles ou catastrophes imputables à une erreur humaine ou technique *(voir def)*
- Maladie psychiatrique *(préciser ?)*
- Handicap : limitation d'activité liée à une altération physique, sensorielle, mentale, cognitive

Grade 5 points

- Compulsions sans perte de contrôle
- Compulsions avec perte de contrôle
- Restriction cognitive rigide
- Positionnement et engagement des parents : parents démissionnaires ou dans le déni, manque d'implication parentale
- Obésité familiale majeure : parent ou fratrie avec IMC > 45 kg/m²
- Antécédent de chirurgie bariatrique chez les parents/ la fratrie
- TCA actuels des parents (par ex : anorexie actuelle)
- Parents avec addiction (OH, drogue, jeux…)
- Précarité (subjective ou score EPICES > 30.17)
- Iatrogénie
- Trauma « t » répétés : Evènements de vie vécus comme stressant, douloureux : déménagement, licenciement, séparation, divorce, problèmes financiers, problèmes conjugaux, vécu de rejet, devenir parent, moqueries/ humiliations, sentiment d'impuissance … *(voir def)*
- *Hypothyroïdie ?*

Grade 1 point

- Hyperphagie
- Tachyphagie
- Grignotages simples
- Sédentarité (*voir def ? plus de ?h/jour assis ?*)
- Manque de sommeil simple
- Temps d'écran quotidien trop important (*voir def : entre 2 et 4h si jeune ? > 4h si ado ?)*
- Cadre parental absent ou rigide
- Obésité familiale (parents, fratrie)

Grade 0 points

- Bon niveau d'activité physique
- Temps d'écran de moins de 2h par jour
- Sommeil correct
- Contexte familial favorable
- Contexte social favorable
- Pas de précarité

Ligne C - COMORBIDITES

Grade 100 points

- critères de chirurgie bariatrique : diabète, HTIC, hépatopapathie, SAS sévère *(à préciser)*

Grade 20 points

- au moins 3 comorbidités ou au moins 1 comorbidité instable

Grade 5 points

- 2 comorbidités stables

Grade 1 point

- 1 comorbidité stable

Grade 0 points

- aucune comorbidité

Liste des comorbidités (*à finaliser)* :

- troubles des apprentissages, dys, hyperactivité
- cutané, adipomastie, verge enfouie…

- cardio
- respiratoires, asthme, troubles du sommeil, SAS, narcolepsie
- orthopédiques, douleurs articulaires
- endocrino et métabolique, NASH, SOPK
- Impact psychologique/social : dépression, syndrome anxieux, addiction …
- Epiphysiolyse, diabète

LIGNE D- VIE QUOTIDIENNE

Grade 100 points

- **HANDICAP SEVERE (physique ou psychique dû à l'obésité):** phobie scolaire, déscolarisation, isolement social, enfermement, incapacité, handicap, grabatisation…

Grade 20 points

- **RETENTISSEMENT MAJEUR :** mettre ses chaussures, dyspnée, harcèlement, stigmatisation,

Grade 5 points

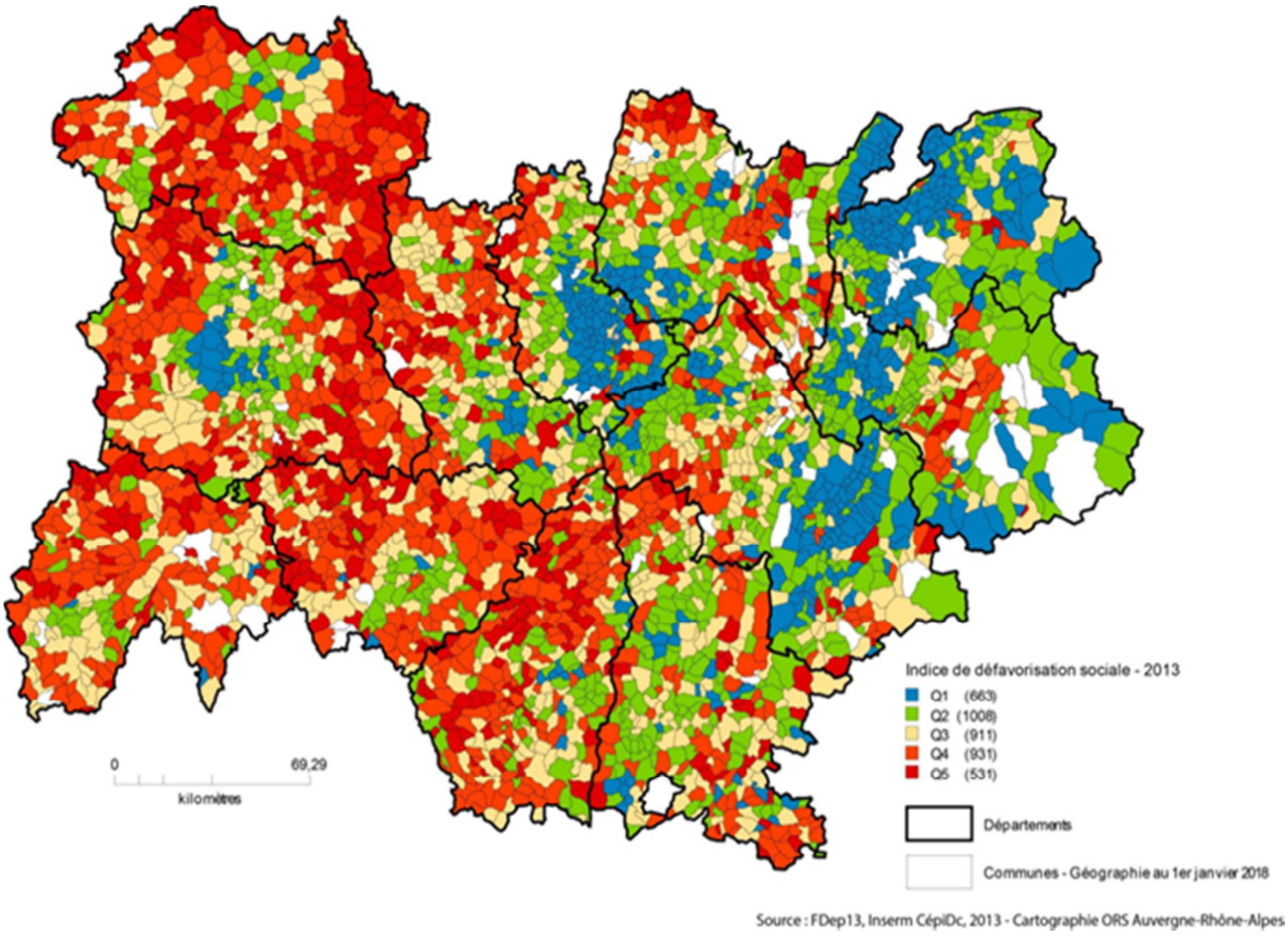
- **RETENTISSEMENT SUR LA VIE QUOTIDIENNE** : habillement, soins personnels, toilette, difficulté à la marche, altération de l'image avec impact notable dans la vie quotidienne sans rupture totale des relations sociales, moqueries

Grade 1 point

- **IMPACT MODERE : au moins 1 parmi :** sudation, douleurs, dyspnée d'effort, fatigue non limitante, altération de l'image sans impact notable dans la vie quotidienne

Grade 0 points

- **PAS D'IMPACT**

voir place qualité de vie PEDSQL (selon âge : 13-18 ; 8-12 ; 5-7 ;2-4 ; 18-25)

Annexe 3: **Cartographie de la défavorisation sociale en ARA selon l'indicateur composite FDEP13:**