



**PREFECTURE  
REGION ILE DE  
FRANCE**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

RECUEIL DES ACTES  
ADMINISTRATIFS SPÉCIAL  
(NOMINATIFS)  
N°IDF-037-2025-11

PUBLIÉ LE 21 NOVEMBRE 2025

# Sommaire

## **Agence Régionale de Santé / Agence régionale de santé**

### **d'Ile-de-France-Cellule officines de pharmacie**

IDF-2025-11-20-00008 - Arrêté n° DOS/EFF/OFF/2025/121 constatant la caducité d'une licence d'une officine de [??] pharmacie (2 pages) Page 3

IDF-2025-11-20-00007 - Arrêté n° DOS/EFF/OFF/2025/122 constatant la caducité d'une licence d'une officine de [??] pharmacie (2 pages) Page 6

IDF-2025-11-20-00006 - Arrêté n° DOS/EFF/OFF/2025/123 portant modification de l'arrêté en date du [??] 17 novembre 1942 ayant autorisé la création de l'officine de pharmacie (1 page) Page 9

## **Agence Régionale de Santé / Agence régionale de santé**

### **d'Ile-de-France-Direction de la Veille et Sécurité Sanitaire**

IDF-2025-11-19-00009 - Décision n° DVSS - QSPHARMBIO - 2025 / 139 [??] portant renouvellement de l'autorisation de la pharmacie à usage intérieur de du Centre de Rééducation fonctionnelle de Livry (3 pages) Page 11

## **Agence Régionale de Santé / Agence régionale de santé**

### **d'Ile-de-France-Direction de l'Innovation, de la Recherche et de la Transformation numérique**

IDF-2025-11-20-00002 - Arrêté n° DIRNOV-2025/70 [??] relatif au projet d'expérimentation [??] « Parcours de transition pour les adolescents atteints de maladies chroniques graves » [??] en Île-de-France (57 pages) Page 15

## **Agence Régionale de Santé / Direction de la Démocratie en Santé et de la Communication-Démocratie Sanitaire**

IDF-2025-11-20-00005 - Arrêté n°2025/41 modifiant l'arrêté n°2025/11 du 22 mai 2025 relatif à la composition du [??] Comité de Protection des Personnes « Île-de-France XI » (3 pages) Page 73

IDF-2025-11-20-00003 - Arrêté n°2025/43 modifiant l'arrêté n°2025/22 du 28 juillet 2025 relatif à la composition du [??] Comité de Protection des Personnes « Île-de-France IV » (3 pages) Page 77

IDF-2025-11-20-00004 - Arrêté n°2025/44 modifiant l'arrêté n°26/2024 du 7 juin 2024 relatif à la composition du [??] Comité de Protection des Personnes « Île-de-France VII » (3 pages) Page 81

Agence Régionale de Santé

IDF-2025-11-20-00008

Arrêté n° DOS/EFF/OFF/2025/121 constatant la  
caducité d'une licence d'une officine de  
pharmacie

## AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ ÎLE-DE-FRANCE

### ARRÊTÉ N° DOS/EFF/OFF/2025/121 constatant la caducité d'une licence d'une officine de pharmacie

#### LE DIRECTEUR GÉNÉRAL DE L'AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ ÎLE-DE-FRANCE

- VU** le code de la santé publique ;
- VU** le décret du 10 avril 2024 portant nomination de Monsieur Denis ROBIN, Directeur général de l'Agence régionale de santé Île-de-France, à compter du 29 avril 2024 ;
- VU** l'arrêté n° DS 034/2024 du 29 avril 2024, publié le 30 avril 2024, portant délégation de signature du Directeur général de l'Agence régionale de santé Île-de-France à Monsieur Arnaud CORVAISIER, Directeur de l'offre de soins et à plusieurs de ses collaborateurs ;
- VU** l'arrêté en date du 29 juin 1943, portant octroi de la licence n°95#000081 à l'officine de pharmacie sise 106 Grande Rue à Cormeilles-en-Parisis (95240) ;
- VU** La déclaration d'exploitation en date du 16 juillet 1998, autorisation l'officine à exercer au 106 rue Gabriel Péri à Cormeilles-en-Parisis (95240) ;
- VU** l'arrêté n° DOS/EFF/OFF/2025-59 en date du 15 mai 2025 ayant autorisé le transfert d'une officine de pharmacie vers le 10 place Gergovie à Cormeilles-en-Parisis (95240) et octroyant la licence n°95#001144 à l'officine de pharmacie ainsi transférée ;
- VU** l'arrêté n° DOS/EFF/OFF/2025-98 en date du 30 septembre 2025 modifiant l'adresse de l'officine de pharmacie du 10 place Gergovie vers le 12 place Gergovie à Cormeilles-en-Parisis (95240) à Cormeilles-en-Parisis (95240) ;
- VU** la déclaration en date du 29 septembre 2025 par laquelle Madame Josiane PADOVANI informe l'Agence régionale de santé de l'ouverture effective au public de l'officine de pharmacie sise 12 place Gergovie à Cormeilles-en-Parisis (95240) suite à transfert et restitue la licence n° 95#000081 ;
- CONSIDERANT** que l'officine de pharmacie issue du transfert autorisé par arrêté du 15 mai 2025 modifié le 30 septembre 2025 susvisé, sise 12 place Gergovie à Cormeilles-en-Parisis (95240) et exploitée sous la licence n°95#001144, est effectivement ouverte au public à compter du 01 décembre 2025;
- CONSIDERANT** que l'ouverture au public de l'officine exploitée sous la licence n°95#001144 entraîne la caducité de la licence n°95#000081 ;
- CONSIDERANT** qu'il y a lieu de constater cette caducité ;

#### ARRÊTE

- ARTICLE 1<sup>er</sup> :** Est constatée, à compter du 01 décembre 2025, la caducité de la licence n°95#000081, du fait de l'ouverture effective au public, sous la licence n°95#001144, de l'officine de pharmacie issue du transfert vers le local sis 12 place Gergovie à Cormeilles-en-Parisis (95240).

**ARTICLE 2° :** Un recours contentieux contre le présent arrêté peut être formé auprès du tribunal administratif compétent. Le délai de recours est de deux mois à compter de la notification de l'arrêté pour les intéressés ou de sa publication pour les tiers.

**ARTICLE 3° :** Le Directeur général de l'Agence régionale de santé Île-de-France est chargé de l'exécution du présent arrêté qui sera publié au recueil des actes administratifs de la préfecture de la région Île-de-France.

Fait à Saint-Denis, le 20 novembre 2025

Le Directeur général  
de l'Agence régionale de santé  
Île-de-France

Par délégation

Le Directeur du Pôle Efficience

**SIGNÉ**

Fabien PÉRUS

Agence Régionale de Santé

IDF-2025-11-20-00007

Arrêté n° DOS/EFF/OFF/2025/122 constatant la  
caducité d'une licence d'une officine de  
pharmacie

## AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ ÎLE-DE-FRANCE

### ARRÊTÉ N° DOS/EFF/OFF/2025/122 constatant la caducité d'une licence d'une officine de pharmacie

#### LE DIRECTEUR GÉNÉRAL DE L'AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ ÎLE-DE-FRANCE

- VU** le code de la santé publique ;
- VU** le décret du 10 avril 2024 portant nomination de Monsieur Denis ROBIN, Directeur général de l'Agence régionale de santé Île-de-France, à compter du 29 avril 2024 ;
- VU** l'arrêté n° DS 034/2024 du 29 avril 2024, publié le 30 avril 2024, portant délégation de signature du Directeur général de l'Agence régionale de santé Île-de-France à Monsieur Arnaud CORVAISIER, Directeur de l'offre de soins et à plusieurs de ses collaborateurs ;
- VU** l'arrêté en date du 07 octobre 1970, portant octroi de la licence n°77#000256 à l'officine de pharmacie sise 22 boulevard de l'Almont à Melun (77000) ;
- VU** l'arrêté n° DOS/EFF/OFF/2025-79 en date du 24 juillet 2025 ayant autorisé le transfert d'une officine de pharmacie vers le 6 boulevard de l'Almont à Melun (77000) et octroyant la licence n°77#000631 à l'officine de pharmacie ainsi transférée ;
- VU** la déclaration en date du 02 octobre 2025 par laquelle Monsieur Mathurin THOU informe l'Agence régionale de santé de l'ouverture effective au public de l'officine sise 6 boulevard de l'Almont à Melun (77000) suite à transfert et restitue la licence n°77#000256 ;

**CONSIDERANT** que l'officine de pharmacie issue du transfert autorisé par arrêté du 24 juillet 2025 susvisé, sise 6 boulevard de l'Almont à Melun (77000) et exploitée sous la licence n°77#000631, est effectivement ouverte au public à compter du 1<sup>er</sup> novembre 2025 ;

**CONSIDERANT** que l'ouverture au public de l'officine exploitée sous la licence n°77#000631 entraîne la caducité de la licence n°77#000256 ;

**CONSIDERANT** qu'il y a lieu de constater cette caducité ;

#### ARRÊTE

**ARTICLE 1<sup>er</sup> :** Est constatée, à compter du 1<sup>er</sup> novembre 2025, la caducité de la licence n°77#000256, du fait de l'ouverture effective au public, sous la licence n° 77#000631, de l'officine de pharmacie issue du transfert vers le local sis 6 boulevard de l'Almont à Melun (77000).

**ARTICLE 2<sup>e</sup> :** Un recours contentieux contre le présent arrêté peut être formé auprès du tribunal administratif compétent. Le délai de recours est de deux mois à compter de la notification de l'arrêté pour les intéressés ou de sa publication pour les tiers.

**ARTICLE 3° :**

Le Directeur général de l'Agence régionale de santé Île-de-France est chargé de l'exécution du présent arrêté qui sera publié au recueil des actes administratifs de la préfecture de la région Île-de-France.

Fait à Saint-Denis, le 20 novembre 2025

Le Directeur général  
de l'Agence régionale de santé  
Île-de-France

Par délégation

Le Directeur du Pôle Efficience

**SIGNÉ**

Fabien PÉRUS

Agence Régionale de Santé

IDF-2025-11-20-00006

Arrêté n° DOS/EFF/OFF/2025/123 portant  
modification de l'arrêté en date du  
17 novembre 1942 ayant autorisé la création de  
l'officine de pharmacie

## AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ ÎLE-DE-FRANCE

### ARRÊTÉ N° DOS/EFF/OFF/2025/123 portant modification de l'arrêté en date du 17 novembre 1942 ayant autorisé la création de l'officine de pharmacie

#### LE DIRECTEUR GÉNÉRAL DE L'AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ ÎLE-DE-FRANCE

- VU** le décret du 10 avril 2024 portant nomination de Monsieur Denis ROBIN, Directeur général de l'Agence régionale de santé Île-de-France, à compter du 29 avril 2024 ;
- VU** l'arrêté n° DS 034/2024 du 29 avril 2024, publié le 30 avril 2024, portant délégation de signature du Directeur général de l'Agence régionale de santé Île-de-France à Monsieur Arnaud CORVAISIER, Directeur de l'offre de soins et à plusieurs de ses collaborateurs ;
- VU** l'arrêté en date du 17 novembre 1942 portant octroi de la licence n°75#000324 aux fins de création d'une officine de pharmacie sise 18 avenue Bugeaud – 169 rue de la Pompe à Paris 16ème (75016) ;
- VU** la demande en date du 10 octobre 2025 par laquelle Madame Audrey COHEN sollicite la modification de la licence n°75#000324 ;

**CONSIDERANT** que la Mairie de Paris a procédé à un numérotage rectificatif au sein de le 16ème arrondissement de Paris (75016) ;

**CONSIDERANT** qu'il convient de tenir compte de cette nouvelle numérotation et que l'arrêté de la licence de création n°75#000324 de l'officine dont Madame Audrey COHEN est titulaire, en date du 17 novembre 1942, doit être rectifié en conséquence ;

**CONSIDERANT** que les conditions d'exploitation de l'officine dont Madame Audrey COHEN est titulaire sont pour le reste inchangées ;

#### ARRÊTE

**ARTICLE 1<sup>er</sup> :** L'arrêté en date du 17 novembre 1942, portant création de l'officine de pharmacie autorisant Madame Audrey COHEN est modifié comme suit,

**Les termes :**

« 18 avenue Bugeaud – 169 rue de la Pompe à Paris 16<sup>ème</sup> »

**sont remplacés par les termes :**

« 18 avenue Hubert Germain à Paris 16<sup>ème</sup> »

Le reste sans changement.

**ARTICLE 2<sup>e</sup> :** Un recours contentieux contre le présent arrêté peut être formé auprès du Tribunal administratif compétent. Le délai de recours est de deux mois à compter de la notification de l'arrêté pour les intéressés ou de sa publication pour les tiers.

**ARTICLE 3<sup>e</sup> :** Le Directeur général de l'Agence régionale de santé Île-de-France est chargé de l'exécution du présent arrêté qui sera publié au recueil des actes administratifs de la préfecture de la région Ile-de-France.

Fait à Saint-Denis, le 20 novembre 2025

Le Directeur général  
de l'Agence régionale de santé  
Île-de-France

Par délégation

Le Directeur du Pôle Efficience

**SIGNÉ**

Fabien PÉRUS

Agence Régionale de Santé

IDF-2025-11-19-00009

Décision n° DVSS - QSPHARMBIO - 2025 / 139  
portant renouvellement de l'autorisation de la  
pharmacie à usage intérieur de du Centre de  
Rééducation fonctionnelle de Livry

**AGENCE RÉGIONALE DE SANTE ÎLE-DE-FRANCE**  
**DÉCISION n° DVSS - QSPHARMBIO - 2025 / 139**  
**portant renouvellement de l'autorisation de la pharmacie à usage intérieur**  
**de du Centre de Rééducation fonctionnelle de Livry**

**LE DIRECTEUR GÉNÉRAL DE L'AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ ÎLE-DE-FRANCE**

- VU** le code de la santé publique et notamment les articles L.5126-1 à L.5126-11 ainsi que les articles R.5126-1 à R.5126-62 ;
- VU** l'ordonnance n° 2016-1729 en date du 15 décembre 2016 relative aux pharmacies à usage intérieur prise en application de l'article 204 de la loi n° 2016-41 en date du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé en sa version modifiée par l'ordonnance n° 2020- 1407 en date du 18 novembre 2020 relative aux missions des agences régionales de santé ;
- VU** le décret n° 2019-489 en date du 21 mai 2019 modifié relatif aux pharmacies à usage intérieur pris en application de l'ordonnance n°2016-1729, notamment son article 4 ;
- VU** l'arrêté en date du 22 juin 2001 relatif aux bonnes pratiques de pharmacie hospitalière ;
- VU** la décision en date du 21 juillet 2023, prise en application des articles L.5121-1 et L.5121-5 du code de la santé publique, relative aux bonnes pratiques de préparation ;
- VU** le décret en date du 10 avril 2024 portant nomination de Monsieur Denis ROBIN, Directeur général de l'Agence régionale de santé Île-de-France à compter du 29 avril 2024 ;
- VU** l'arrêté n° DS 107/2024 en date du 27 juin 2024 portant délégation de signature de Monsieur Denis ROBIN, Directeur général de l'Agence régionale de santé Ile-de-France à Madame Sophie MARTINON, Directrice générale adjointe de l'Agence régionale de santé Ile-de-France ;
- VU** l'arrêté de la délégation départementale de la Seine-Saint-Denis n°2013-10 en date du 21 janvier 2013 ayant autorisé la création d'une pharmacie à usage intérieur sous le n° H 1301 au sein du Centre de rééducation fonctionnelle de Livry, sis 139, rue Vauban à Livry-Gargan (93190) ;
- VU** la demande déposée le 3 juin 2025 par le directeur de l'établissement, en vue du renouvellement, au titre de l'article 4 du décret n° 2019-489 en date du 21 mai 2019 modifié relatif aux pharmacies à usage intérieur, de l'autorisation de la pharmacie à usage intérieur concernant les missions générales ainsi que les actions de pharmacie clinique, telles que définies à l'article L.5126-1 du code de la santé publique, afin de répondre aux besoins pharmaceutiques des personnes prises en charge et les missions définies à l'article L.5126-6 du code de la santé publique, notamment, la délivrance des denrées alimentaires destinées à des fins médicales spéciales mentionnées à l'article L.5137-1 ;

- VU** la demande déposée le 3 juin 2025 par le directeur de l'établissement, en vue du renouvellement, au titre de l'article 4 du décret n° 2019-489 en date du 21 mai 2019 modifié relatif aux pharmacies à usage intérieur, de l'autorisation de la pharmacie à usage intérieur l'activité suivante assurée par la pharmacie à usage intérieur pour son propre compte :
- la préparation de doses à administrer de médicaments mentionnés à l'article L. 4211-1 limitée à l'opération de sur-étiquetage des blisters de médicaments non présentés en conditionnement unitaire ;
- VU** le rapport unique d'instruction en date du 2 septembre 2025 établi par le pharmacien inspecteur de santé publique ;
- VU** l'avis favorable du Conseil central de la section H de l'Ordre des pharmaciens, en date du 14 octobre 2025 ;

- CONSIDÉRANT** les engagements pris par l'établissement à la suite du rapport d'instruction du pharmacien inspecteur de santé publique notamment :
- actualiser et mettre à jour les fiches de poste en y incluant les activités récemment développées comme la sérialisation et la conciliation médicamenteuse ;
  - identifier un plan de travail dédié aux opérations de sur-étiquetage et prévoir de faire un « vide de ligne » avant chaque opération de sur-étiquetage et ainsi minimiser les risques d'erreur ;
  - développer une procédure de gestion des alarmes susceptibles d'être reçues lors de la sérialisation et des suites à donner ;
  - soumettre l'enceinte réfrigérée de la pharmacie à usage intérieur et celle du service de soin à une maintenance périodique à définir avec le fabricant ;
  - assurer la mesure et l'enregistrement de l'hygrométrie dans le local où sont stockés des médicaments et des dispositifs médicaux stériles ;
  - assurer l'étalonnage des sondes de mesure de la température et de l'hygrométrie ambiante ainsi que des sondes de mesure de températures dirigées ;

- CONSIDÉRANT** que le Centre de rééducation fonctionnelle de Livry dispose, sous réserve du respect des engagements pris, de locaux, de moyens en personnel, de moyens en équipement et d'un système d'information, conformément aux articles R.5126-8 et R.5126-14 du code de la santé publique, lui permettant d'assurer l'ensemble des missions et de l'activité sollicitée ;

## **DECIDE**

- ARTICLE 1** La pharmacie à usage intérieur, implantée au sein du Centre de rééducation fonctionnelle de Livry n° FINESS EJ : 920030269 - n° FINESS ET : 930023692, sis 139, rue Vauban à Livry Gargan (93190), est autorisée à exercer les missions et l'activité citée aux articles suivants.

- ARTICLE 2** La pharmacie à usage intérieur assurera pour son propre compte, dans la limite du respect des conditions réglementaires fixées pour leur exercice au regard du statut de l'établissement au sein duquel elle est établie, les missions générales ainsi que les actions de pharmacie clinique, telles que définies à l'article L.5126-1 du code de la santé publique, afin de répondre aux besoins pharmaceutiques des personnes prises en charge et la mission définie au 2° de l'article L.5126-6 du code de la santé publique, de délivrance de denrées alimentaires destinées à des fins médicales spéciales mentionnées à l'article L.5137-1 du même code.

- ARTICLE 3** La pharmacie à usage intérieur assurera, pour son propre compte, l'activité mentionnée aux articles L.5126-4 et R.5126-9 du code de la santé publique :
- la préparation de doses à administrer de médicaments mentionnés à l'article L. 4211-1 du même code :
    - procédé de PDA : manuel
    - opérations réalisées : surétiquetage des blisters de médicaments non présentés en conditionnement unitaire.
- ARTICLE 4** La pharmacie à usage intérieur est implantée dans des locaux d'une superficie totale de 59,5 m<sup>2</sup>, comprenant :
- stockage pharmacie : 35 m<sup>2</sup> ;
  - zone de préparation : 5,5 m<sup>2</sup> ;
  - sas de livraison : 7,5 m<sup>2</sup> ;
  - bureau : 11,5 m<sup>2</sup>.
- ARTICLE 5** Le temps de présence du pharmacien chargé de la gérance, de cinq demi-journées par semaine, est en conformité avec les dispositions de l'article R.5126-39 du code de la santé publique.
- ARTICLE 6** Un recours contentieux contre la présente décision peut être formé auprès du Tribunal administratif compétent. Le délai de recours est de deux mois à compter de la notification de la décision pour les intéressés ou de sa publication pour les tiers. Cette juridiction peut notamment être saisie via une requête remise ou envoyée au greffe du Tribunal administratif ou aussi par l'application « Télérecours » accessible à partir du site [www.telerecours.fr](http://www.telerecours.fr).
- ARTICLE 7** Les Directeurs de l'Agence régionale de santé Île-de-France sont chargés, chacun en ce qui les concerne, de l'exécution de la présente décision, qui sera publiée au recueil des actes administratifs de la Préfecture de région Île-de-France.

Fait à Saint-Denis, le 19 novembre 2025

Le Directeur général  
de l'Agence régionale de santé  
Île-de-France

**SIGNE**

Agence Régionale de Santé

IDF-2025-11-20-00002

Arrêté n° DIRNOV-2025/70  
relatif au projet d'expérimentation  
« Parcours de transition pour les adolescents  
atteints de maladies chroniques graves »  
en Île-de-France

## **AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ ÎLE-DE-FRANCE**

### **ARRÊTÉ DIRNOV-2025/70**

**relatif au projet d'expérimentation  
« Parcours de transition pour les adolescents atteints de maladies chroniques graves »  
en Île-de-France**

#### **LE DIRECTEUR GÉNÉRAL DE L'AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ D'ÎLE-DE-FRANCE**

- 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 du 10 avril 2024 portant nomination de Monsieur Denis ROBIN, directeur général de l'agence régionale de santé d'Île-de-France, à compter du 29 avril 2024 ;
- 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** l'arrêté du 16 janvier 2025 déterminant le montant prévisionnel de la dotation annuelle du fonds pour l'innovation du système de santé pour l'exercice 2025 ;
- VU** l'avis favorable du comité technique de l'innovation en santé en date du 29 octobre 2025 concernant le projet d'expérimentation « Parcours de transition pour les adolescents atteints de maladies chroniques graves » pour la région Île-de-France ;
- VU** le cahier des charges de l'expérimentation annexé au présent arrêté ;

### **ARRÊTÉ**

- ARTICLE 1 :** Le projet innovant « Parcours de transition pour les adolescents atteints de maladies chroniques graves » en Île-de-France est autorisé à compter de la date de publication du présent arrêté dans les conditions précisées dans le cahier des charges ;
- ARTICLE 2 :** L'expérimentation est portée par :  
Le Centre Hospitalier Intercommunal Créteil  
40 avenue de Verdun, 94 000 Créteil  
N°SIRET : 269 402 153 00019.
- ARTICLE 3 :** La durée de l'expérimentation est fixée à trois ans à compter de l'inclusion du premier patient.

- ARTICLE 4 :** 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 5 :** La Direction de l'Innovation, de la Recherche et de la Transformation Numérique est chargée de l'exécution de la présente décision qui sera notifiée et publiée au recueil des actes administratifs de la Préfecture de région.
- ARTICLE 6 :** Le présent arrêté peut faire l'objet d'un recours contentieux auprès du tribunal administratif territorialement compétent dans un délai de deux mois à compter de sa publication. La juridiction administrative compétente peut être saisie par l'application Télérecours citoyens accessible à partir du site [www.telerecours.fr](http://www.telerecours.fr)

Fait à Saint-Denis, le 20/11/202

Le Directeur Général  
de l'Agence Régionale de Santé  
D'Île-de-France

**SIGNE**

Denis ROBIN

## 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 :**

Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil – Groupement Hospitalier de Territoire Hôpitaux Confluence représenté par Mme Laurence Garo, Directrice Générale

**PERSONNES CONTACT :**

Pr Epaud, Chef de Pôle PFEA et Chef de Service de Pédiatrie Responsable du Centre de Référence des Maladies Respiratoires Rares-RespiRare-Site Créteil et du Centre de Ressources et de Compétences pour la Mucoviscidose  
INSERM U955 (IMRB), équipe GEIC<sub>2</sub>O  
Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, 40 avenue de Verdun, 94010 CRETEIL CEDEX  
[ralph.epaud@chicreteil.fr](mailto:ralph.epaud@chicreteil.fr)

Dr Adèle Carlier-Gonod, pédiatre – Médecine de l'Adolescent  
Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, 40 avenue de Verdun, 94010 CRETEIL CEDEX  
[adele.carlier-gonod@chicreteil.fr](mailto:adele.carlier-gonod@chicreteil.fr)

Matthieu Lallot, Directeur délégué du pôle Périnatalité-Femmes-Enfants et Adolescents (PFEA)  
Centre Hospitalier Intercommunal de Villeneuve Saint Georges  
40 allée de la Source, 94195 VILLENEUVE SAINT GEORGES CEDEX  
[matthieu.lallot@chicreteil.fr](mailto:matthieu.lallot@chicreteil.fr)

Cf. Annexe 1 - Coordonnées des porteurs et des partenaires

# Table des matières

I.	Contexte et Constats.....	9
II.	Objet de l'expérimentation (Résumé).....	12
III.	Objectifs.....	12
3.1	Objectifs stratégiques .....	12
3.2	Objectifs opérationnels.....	13
IV.	Description du projet.....	13
4.1	Modalités d'interventions et d'organisation proposées .....	13
4.2	Population Cible .....	22
4.3	Effectifs concernés par l'expérimentation .....	22
4.4	Professionnels concernés dans la mise en œuvre de l'expérimentation .....	23
4.5	Terrain d'expérimentation .....	24
4.6	Durée de l'expérimentation.....	24
V.	Financement de l'expérimentation.....	25
5.1	Modèle de financement.....	25
5.2	Modalité de financement de la prise en charge proposée .....	26
5.3	Estimation des coûts de la prise en charge actuelle et des coûts évités/économies potentielles.....	27
5.4	Besoin de financement .....	29
VI.	Dérogations nécessaires pour la mise en œuvre de l'expérimentation.....	31
6.1	Aux règles de financements de droit commun .....	31
VII.	Impacts attendus .....	31
7.1	Impact en termes de service rendu aux patients.....	31
7.2	Impact organisationnel et sur les pratiques professionnelles pour les professionnels et les établissements ou services.....	32
7.3	Impact en termes d'efficience pour les dépenses de santé.....	32
VIII.	Modalités d'évaluation de l'expérimentation proposées .....	32
X.	Obligations règlementaires et recommandations de bonnes pratiques en matière de système d'information et de traitement de données de santé à caractère personnel .....	34
XI.	Eléments bibliographiques / expériences étrangères .....	35

## Résumé du projet

D'après l'OMS, une maladie chronique est une maladie nécessitant des soins à long terme, pendant une période d'au moins plusieurs mois. La définition reconnue en France de la maladie chronique rappelle qu'il s'agit d'une « **maladie de longue durée, évolutive, avec un retentissement sur la vie quotidienne, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves.** » Entre 1,5 et 4 millions d'enfants et adolescents sont atteints d'une maladie chronique en France, dont la grande majorité 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 de niveau très sévère** nécessitant de manière indispensable une prise en charge hospitalière et dont l'arrêt des traitements et/ou du suivi à la période de l'adolescence a un effet délétère et possiblement non réversible .

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** (installation de lésions emphysémateuses et de lésions de BPCO chez le jeune asthmatique, majoration des hospitalisations pour crise douloureuse ou syndrome thoracique chez les patients drépanocytaires, acido-cétose chez les jeunes diabétiques...),
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**.

Plusieurs publications dans la littérature internationale ont permis d'identifier les besoins pour garantir le suivi continu des jeunes patients.

Nous proposons ici de dupliquer l'expérimentation réalisée en région Auvergne-Rhône-Alpes, d'un **parcours de santé adapté aux besoins de l'adolescent, dans une approche intégrative et originale**. Ce parcours, dédié aux **adolescents de 14 à 18 ans atteints de maladie chronique grave** nécessitant une prise en charge hospitalière, 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.**

L'expérimentation comprend 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 ou de façon distancielle (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

## **Description du porteur**

Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil (CHIC)  
Représenté par Mme Laurence Garo, Directrice Générale  
Contact Direction/administratif : M. Matthieu Lallot, Directeur délégué du pôle Périnatalité-Femmes-Enfants et Adolescents (PFEA)  
40 avenue de Verdun  
94010 CRETEIL CEDEX  
Porteurs médicaux : Pr Ralph Epaud/ Dr Adèle Carlier-Gonod  
Statut : établissement public de santé

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

Cf. Annexe 1 - Coordonnées des porteurs et des partenaires

**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**

### **❖ Au CHIC :**

**Pneumologie (Suivi de l'asthme chronique sévère) CRCM (mucoviscidose) et CRMRR (maladies respiratoires rares)**

Pédiatrie : Pr R. Epaud, Sce de Pédiatrie, CHIC  
Adulte : Pr B. Maître, Sce de pneumologie, CHIC

**Centre de référence pour la drépanocytose et les syndromes thalassémiques (Suivi de la drépanocytose)**

Pédiatrie : Dr C. Arnaud, Sce de Pédiatrie, CHIC  
Adulte : Dr I. Genty, Sce Médecine Interne, CHIC

**Diabétologie et nutrition (Diabète type 1,)**

Pédiatrie : Dr Cheminelle, Sce Pédiatrie, CHIC  
Adulte : Dr Chaigneau (diabétologie), CHIC

**Unité de médecine de l'Adolescent, Sce Pédiatrie, CHIC**

Dr Carlier-Gonod, pédiatre - médecin d'adolescents

**Sce Pédopsychiatrie et Maison des Adolescents Créteil**

Pr Baleyte (pédopsychiatre), Dr Abadie (pédiatre)

### **❖ AU Centre Hospitalier Intercommunal de Villeneuve Saint Georges (CHIV)**

40 allée de la Source  
94195 VILLENEUVE SAINT GEORGES CEDEX  
Représenté par Mme Laurence Garo, Directrice Générale  
Contact Direction/administratif : M. Matthieu Lallot, Directeur délégué du pôle Périnatalité-Femmes-Enfants et Adolescents (PFEA)  
Porteur médical : Dr Emilie Georget  
Statut : établissement public de santé

**Diabétologie**

Pédiatrie, Dr Georget, CHIV

Adulte, Dr Khiter, CHIV

**Pneumologie**

Pédiatrie : Dr Ghiye, CHIC

Pneumologie : Dr Nicole Le Flour, CHIV

**Autres partenaires associés :**

**Université Paris Est Créteil (UPEC) :**

Hôpital Henri Mondor (AP-HP)

**Centre de référence adulte Drépanocytose**

Pr Bartolucci

**Usagers, personnes concernées**

Association des pneumopathie Interstitielles de l'enfant (AFPI)

Vaincre la mucoviscidose (VLM)

SOS Globi (Drépanocytose)

AJD (Aide aux jeunes diabétiques)

## 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]

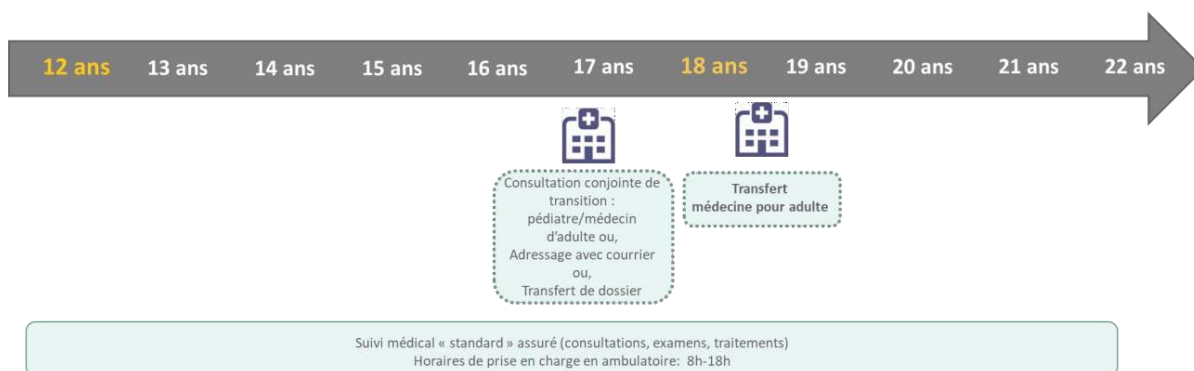
De nombreuses données permettent d'affirmer que la prévalence de certaines pathologies chroniques (parmi lesquelles diabète, asthme, obésité...) est en nette augmentation dans la population pédiatrique. [2,3]

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'acquiescer 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'autosoins 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 adolescents 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 ; 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.)**

La transition implique des **enjeux d'accompagnement spécifique et 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 psychosociales, 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.

La proposition de parcours ici 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. Elle s'appuie également sur l'expérimentation déjà mise en œuvre dans la région Auvergne-Rhône-Alpes.

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 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.

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 3 - Références)

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

Proposer un parcours de soins et de santé adapté à l'adolescent porteur de maladie chronique de niveau très sévère dont la prise en charge hospitalière est indispensable et dont l'arrêt du traitement et/ou du suivi médical à l'adolescence a un effet délétère et possiblement irréversible, 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 (14-24 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 14 ans) suivis au CHIC ou au CHIV**, pour une maladie chronique parmi :

- **Asthme sévère**
- **Mucoviscidose /Dyskinésie ciliaire primitive (DCP)**
- **Drépanocytose**
- **Diabète de type 1**

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 14 et l'âge de 16 ans révolus.**

Nous identifions 2 situations pour l'inclusion :

- 1/ inclusion à 14-15 ans pour les patents diagnostiqués tôt dans la vie (Mucoviscidose/DCP, Drépanocytose)
- 2/ inclusion à partir de 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 5 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 20% 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 **20% 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.

Pour les patients avec maladie chronique, l'évaluation a permis d'estimer à 20 % 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, Geogin-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, visioconférence, 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)
- 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 développements de compétences psychosociales et

---

<sup>2</sup> <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/les-competes-psycho-sociales-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 préexistants, 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.

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.

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

- Programme ETP ARS Drépanocytose
- Programme ETP ARS Diabète de l'enfant et de l'adolescent
- Programme ETP ARS CRCM
- « Ecole de l'Asthme »

L'expérimentation ne concerne pas ces programmes d'ETP préexistants, 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).

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 centres de taille différente.

- **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>.

Le CHIC a investi le sujet de l'activité physique adaptée depuis 5 ans dans les maladies respiratoires rares, l'asthme et le diabète

---

<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

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 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. 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 notamment le CHIC.

L'activité physique adaptée est au centre de l'expérimentation. Celle-ci 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.

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).

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-esthétisme par adolescent.

Au CHIC, un partenariat associatif préexistant a permis de financer une intervenante réalisant des séances de socio-esthétique dans l'unité des adolescents.

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, 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 bénéfices 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 :
  - o L'expérimentation prévoit une prise de contact par le coordinateur avec le médecin traitant dès l'intégration du patient dans le parcours de transition.
  - o 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.
  - o 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...)
  - o 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

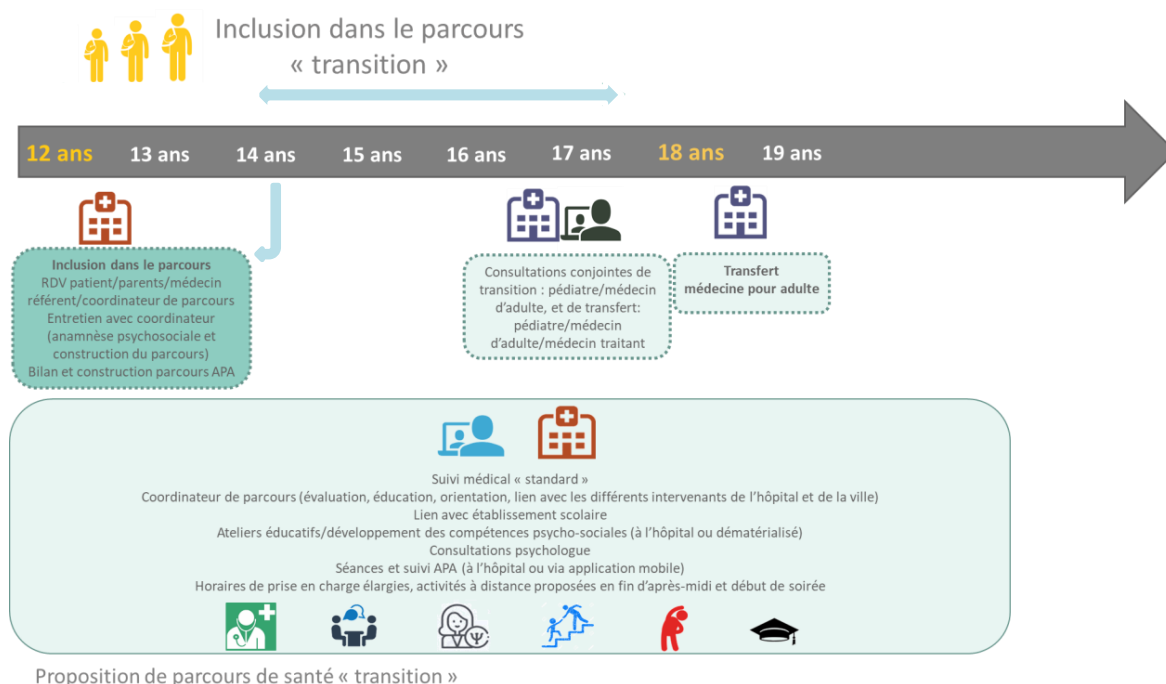
à sa fratrie).

Le parcours renforcé sera déployé pour un volume estimé de 20% 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 14 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 le service de médecine de l'adolescent. Un espace dédié est en cours d'aménagement. Ces locaux sont partagés avec l'unité de soins ambulatoires pour adolescents atteints de troubles des conduites alimentaires.

## 4.2 Population Cible

Le projet s'adresse aux **pré-adolescents et adolescents âgés de 14 à 18 ans suivis pour des maladies chroniques et sévères (cf liste pathologies) au sein des services du CHIC ou du CHIV.**

Le volume estimé de la population bénéficiaire est de **200 patients sur 3 ans environ (150 patients suivis aux CHIC et 50 patients suivis au CHIV).**

**Le repérage et le recrutement des jeunes** qui bénéficieront de l'expérimentation se feront par les médecins intervenants dans les services de pédiatrie concernés. 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 20% 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 du CHIC ou du CHIV pour l'une de ces 4 pathologies :
  - **Asthme (formes sévères)**
  - **Mucoviscidose/DCP**
  - **Diabète**
  - **Drépanocytose**
- Patient âgé de 14 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 **200 patients sur 2 années d'inclusion (150 patients suivis aux CHIC et 50 patients suivis au CHIV). Dans le respect des volumes de files actives proposées dans le projet initial, l'estimation prévisionnelle est la suivante :**

- 50 jeunes suivis pour asthme sévère
- 50 jeunes suivis pour mucoviscidose ou DCP
- 50 jeunes suivis pour drépanocytose
- 50 jeunes suivis pour diabète

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 4

- **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 spécialiste 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 (« réannonce 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 5

- **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

### **Centre hospitalier intercommunal de Créteil (Créteil)**

Il s'agit d'un CHR universitaire ayant une activité de soins et de suivi de proximité pour des patients d'âge pédiatrique avec maladie chronique 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 (Bâtiment F) dédié aux soins ambulatoires pour les adolescents est en rénovation et sera à la disposition des équipes fin 2025. Une unité de médecine de l'adolescent et la Maison de l'Adolescent à proximité de l'hôpital complètent l'offre d'accueil et des soins pour les jeunes patients concernés par cette expérimentation.

Le CHIC couvre une zone géographique large pour son activité de recours (94, 77, 93).

### **Centre hospitalier intercommunal de Villeneuve saint Georges**

Il s'agit d'un centre hospitalier de grande taille, avec une activité de soins de proximité importante ; il possède également des compétences pour certaines pathologies rares (présence de Centre de Compétence Maladies Rares, centre référence maladie de Lyme)

## 4.6 Durée de l'expérimentation

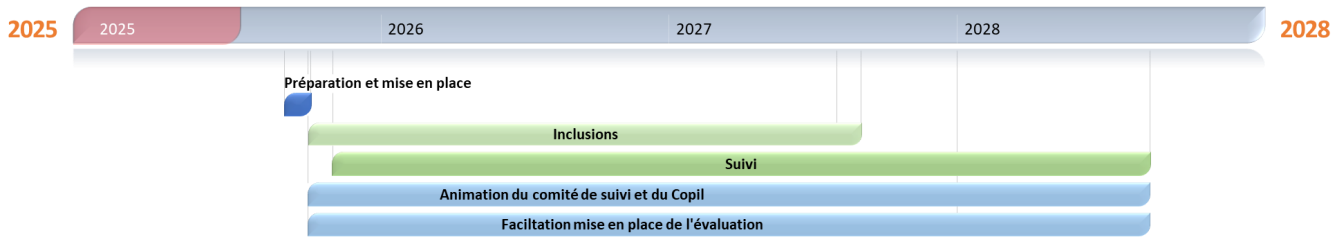
La durée souhaitée de l'expérimentation est de 3 ans.

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 2 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 3 années d'expérimentation)

Nous prévoyons donc un suivi moyen par patient de 2 ans.

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



### 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 CHIC et au CHIV, de la directrice de la stratégie des hôpitaux Confluence et des référents ARS et Assurance maladie/DCGDR. 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 Hôpitaux Confluence, 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 éventuels 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.

Selon les besoins, un comité de pilotage stratégique inter-régional pourra être convoqué annuellement. Il réunira le comité de suivi du projet Ariane de la région Auvergne – Rhône Alpes, le comité de suivi du projet Ariane de la région Ile-de-France et l'équipe nationale Article 51. Les invitations pourront être élargies selon l'ordre du jour.

## 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

Sur la base du modèle économique des HCL, une estimation est réalisée ci-dessous au prorata de la file active et de la durée du projet.

NB : Le détail des éléments relatifs à l'élaboration des forfaits est présenté en annexe 6.

### **5.2.1 Dotation annuelle de coordination du parcours de transition et d'un assistant administratif**

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 CHIC et CHIV HNO (40% de 1.8 ETP) :  
DT 48 456€ / an\***

(\*) : Le montant sera de 44 418€ l'année 1, le financement du premier mois correspondant à la période de formation des coordinateurs de parcours étant des crédits d'amorçage FIR.

Un assistant administratif accompagnera les coordinateurs de parcours sur les tâches administratives pour lesquelles il n'est pas nécessaire d'avoir une compétence soignante (planification de rendez-vous, coordination des intervenants, envois d'information aux médecins traitants...).

**Dotation annuelle de coordination administrative du parcours de transition CHIC et CHIV HNO (50% de 1 ETP Assistant administratif) :  
DT 22 984€ / an**

**Soit un total en année pleine, de 71 440€.**

### **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 60% des 1,8 ETP de coordination de parcours,
- APA : temps nécessaire de 1 ETP suite à l'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 2 ans)

**Forfait d'activité de transition (FAT) = 472 € /adolescent / par semestre de prise en charge**

NB : le parcours est construit sur une durée moyenne de 2 ans, soit 4 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 20% de la population totale : ajout de 5 consultations supplémentaires dans le cadre du parcours renforcé) :

## Séance de psychologue adolescent et famille de transition (SPSYT) = 50 €/séance

NB : les rémunérations de psychologues sont maintenues 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**

## 5.3 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 diabétologie pédiatrique** les difficultés d'observance du suivi des mesures glycémiques ainsi que du traitement insulinique peuvent donner lieu de façon aiguë à des décompensations acidocétosiques avec hospitalisations en unités de soins continue ou réanimation. Il est également parfois nécessaire de prévoir des séjours d'hospitalisation semi-programmée afin de réévaluer l'adaptation des doses insuliniques et des repas. Ces hospitalisations pour « déséquilibre » pourraient ainsi être limitées par des interventions appropriées pour ce public. De façon plus chronique, l'inobservance est corrélée à un sur risque de complications précoces à l'âge adulte (rétinopathie, néphropathie, grossesses malformatives ou macrosomie fœtale, neuropathie etc...).
- **Pour la drépanocytose**, la non-observance est associée à une augmentation des hospitalisations pour crise vaso-occlusive ou syndrome thoracique. Ces hospitalisations sont marquées par des besoins fréquents en transfusion, antibiothérapie et analgésie morphinique. Le vécu et l'impact psycho-social de ces hospitalisations pour crises douloureuses intenses, avec déscolarisation complète, sont à considérer. L'évolution à moyen terme vers des complications cardiologiques, rénales et ophtalmologiques est également décrite.

- **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.

Les patients atteints de mucoviscidose ou dyskinésie ciliaire primitive présentent un encombrement bronchique persistant qui nécessite un drainage (kinésithérapie) et des traitements aérosols quotidiens. Les exacerbations nécessitent un traitement antibiotique orale ou intraveineux. Ces traitements répétés vont interférer avec le projet étudiant ou professionnel aboutissant à des difficultés d'observance et une dégradation de la fonction respiratoire.

**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'ils s'agissent 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 conventionnelle moyen de 1936 € aux CHIC et un tarif de 26,5€ + 5€ de majoration de coordination par le spécialiste pour une consultation par un pédiatre, **les coûts directs évités** pour l'Assurance Maladie sur les 5 années d'expérimentation s'élèvent à **1 673 950 € pour une file active de 200 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 7)

**Il s'agit d'une estimation minimale.** En effet, cette estimation ne prend en compte **que les coûts directs liés aux hospitalisations et consultations évitées par le dispositif innovant** (exclusion des transports sanitaires, médicaments et dispositifs 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 3 ans pour 200 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), à date l'application n'est pas utilisable. Ce coût n'a pas été intégré.
- 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). Idem
- 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 en année 1, puis 0,2 en année 2 et année 3.
- 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.

L'estimation prévisionnelle des besoins de financement (CHIC et CHIV) est jointe en Annexe 8.

**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 9. 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 ; médecins 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 (Education 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 comptes-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 9)

#### 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.

FORFAITS A51	DEPENSES MAXIMUM CUMULEES SUR 3 ANS
Dotation annuelle de coordination du parcours de transition (DT)	210 281€
Forfait d'activité de transition (FAT)	377 995€
Séances psychologues de transition (SPSYT)	90 000€
Consultation médicale conjointe (CMC)	6 720€
<b>TOTAL PROJET au titre du FISS</b>	<b>684 996 €</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 (0,5 ETP) Crédits maximum possible : **60 570€ € en cumulé pour 3 ans**
- AMORÇAGE DE L'EXPERIMENTATION : prise en charge des coordinateurs de parcours pour formation un mois avant l'inclusion du 1er patient : **10 095€ pour la 1<sup>ère</sup> année**
- HEBERGEMENT DES DONNEES DE SANTE de l'application pour l'APA : non pris en compte, car non fonctionnel à date
- 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 : 18 000€ sur présentation de justificatifs **en cumulé pour 3 ans**

Soit un total de **88 665 € en cumulé sur 3 ans.**

Le détail des dépenses FISS et FIR est présenté en Annexes 10 et 11.

## 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 psychologues 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 :</li> <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>	<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 <i>transition</i> (pédiatrie → âge et prise en charge adulte) ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Autonomie et état de préparation au transfert</li> <li>- Qualité de vie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Score <i>Good2Go</i></li> <li>- Score questionnaires qualité de vie</li> <li>- Absentéisme scolaire évité</li> </ul>	DPI

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contrôle de la maladie</li> <li>- Accès à EAPA, psychologue...</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <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>	
Dans quelle mesure le dispositif améliore les conditions d'exercice et la qualité de prise en charge par les différents professionnels de santé impliqués	<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>
Dans quelle mesure le dispositif est-il efficient ?	<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>
Dans quelle mesure le dispositif est-il reproductible ?	Analyse comparative de l'intégration du parcours CHIC/CHIV et entre les pathologies d'intérêt	<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>	Entretiens individuels et collectifs

## 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 ORBIS). 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 ou transmises via l'outil e-parcours régional Santélien.

L'application mise en place et utilisées par les enseignants 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 Ralph Epaud

Nom industriel	Honoraires d'expertise	Honoraires d'orateur	Honoraires d'investigateur	Invitation congrès	Autre soutien à la recherche
Sanofi	X	X		X	
ASTRA-ZENEKA	X	X		X	X
GSK		X			

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

- Adèle Carlier-Gonod

Pas de lien d'intérêt à déclarer

## XI. Eléments bibliographiques / expériences étrangères

Voir également références citées dans le cahier des charges (en Annexe 3)

- 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/ptr.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

	<b>Entité juridique et/ou statut ; Adresse</b>	<b>Coordonnées des contacts : nom et prénom, mail, téléphone</b>
<b>Porteur</b>  <b>CHIC</b>	Service de pédiatrie Centre hospitalier intercommunal de Créteil 40 avenue de Verdun 94010 CRETEIL CEDEX	Pr EPAUD Ralph <a href="mailto:ralph.epaud@chicreteil.fr">ralph.epaud@chicreteil.fr</a> 01 57 02 33 27
	Service de Pédiatrie Centre hospitalier intercommunal de Créteil 40 avenue de Verdun 94010 CRETEIL CEDEX	Dr CARLIER-GONOD Adèle adele.carlier- gonod@chicreteil.fr 01 57 02 24 17
	Direction- Centre hospitalier intercommunal de Créteil 40 avenue de Verdun 94010 CRETEIL CEDEX	LALLOT Matthieu matthieu.lalot@chicreteil.fr 01 57 02 37 25
<b>Partenaire</b>  <b>CHIV</b>	CHI de Villeneuve-Saint- Georges 40, allée de la Source – 94190 Villeneuve-Saint-Georges	Dr GEORGET Emilie emilie.georget@chiv.fr 0 1 45.10.40.71
	Direction CHI de Villeneuve- Saint-Georges 40, allée de la Source – 94195 VILLENEUVE SAINT GEORGES CEDEX	LALLOT Matthieu  <a href="mailto:matthieu.lalot@chiv.fr">matthieu.lalot@chiv.fr</a>  01 57 02 37 25
<b>Autres</b>  <b>services de soins partenaires, adultes et  pédiatriques</b>	Service de Pneumologie- Centre hospitalier intercommunal de Créteil 40 avenue de Verdun 94010 CRETEIL CEDEX	Pr MAITRE Bernard  bm.maitre@gmail.com 01 57 02 20 52
	Service de médecine Interne- Centre hospitalier intercommunal de Créteil 40 avenue de Verdun 94010 CRETEIL CEDEX	Dr GENTY ISABELLE  Isabelle.Genty@chicreteil.fr 01 57 02 27 01

	Service de Pédiatrie Centre hospitalier intercommunal de Créteil 40 avenue de Verdun 94010 CRETEIL CEDEX	Dr ARNAUD Cécile  Cecile.arnaud@chicreteil.fr 01 57 02 33 32
	Service de pédiatrie Centre hospitalier intercommunal de Créteil 40 avenue de Verdun 94010 CRETEIL CEDEX	Dr CHEMINELLE Marie <a href="mailto:marie.cheminelle@chicreteil.fr">marie.cheminelle@chicreteil.fr</a> 01 57 02 36 80
	Diabétologie- endocrinologie-CHI de Villeneuve-Saint-Georges 40, allée de la Source – 94190 Villeneuve-Saint-Georges	Dr KHITER Chafika chafika.khiter@chiv.fr 0 1 45.10.40.71
	Service Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, 5ème intersecteur du Val de Marne	Pr Jean-Marc BALEYTE jean-marc.baleyte@chicreteil.fr 0 1 57 02 34 74
	Pneumologie-CHI de Villeneuve-Saint-Georges 40, allée de la Source – 94190 Villeneuve-Saint-Georges	Dr LE FLOUR Nicole nicole.leflour@chiv.fr 0 1 43 86.20.20
	Service pédiatrie-CHI de Villeneuve-Saint-Georges 40, allée de la Source – 94190 Villeneuve-Saint-Georges	Dr GHIYE Rayanne rayanne.ghiye@chiv.fr 0 1 45.10.40.71
	<b>Service de Médecine Interne Hôpital Henri-Mondor 1 rue Gustave Eiffel 94000 Créteil</b>	<b>Pr BARTOLUCCI Pablo pablo.bartolucci@aphp.fr</b>

## Annexe 2 Catégories d'expérimentations

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

<b>Modalités de financement innovant (Art. R. 162-50-1 – I-1°)</b>	<b>Cocher</b>	<b>Si oui, préciser</b>
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 projet d'expérimentation d'expérimentations		
d) Financement collectif et rémunération de l'exercice coordonné		

<b>Modalités d'organisation innovante (Art. R. 162-50-1 – I-2°)</b>	<b>Cocher</b>	<b>Si oui, préciser</b>
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>	

<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> :</b>	<b>Cocher</b>	<b>Si oui, préciser</b>
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.		

7 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

#### 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/1wDfVWMSg5cl7OHeENdR9fZyGzh7MImEh/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 4

### Fiche de missions coordinateur de parcours



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

Expérimentation art. 51 « Parcours transition »

Hôpitaux confluences

#### 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. Cet 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/coanimation 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 visioconférence 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

Evaluer 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 pluriprofessionnelle 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 5

### Fiche de missions enseignant en APA



#### Fiche de missions Enseignant.e en Activité Physique Adaptée

Expérimentation art. 51 « Parcours transition »  
Hôpitaux confluences

#### 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 coconstruit 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 6**  
**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 : 3 ans pour 200 adolescents)	Coût moyen annuel de l'expérimentation en euros
<b>Parcours</b>				
Coordinateurs de parcours : 1,8 ETP (cadre ou IDE expérimentée)	Coût moyen annuel de 67 300 € (grade IDE puériculteur coût moyen 2022) - 1 mois amorçage	1,8 ETP	353 325 €	117 775 €
Moniteur APA ou à défaut MK : 1 ETP	Coût moyen annuel de 52 000€ (grade animateur coût moyen 2022)	1 ETP	156 000 €	52 000 €
Assistant Administratif	Coût moyen annuel de 45 967 € pour 1 ETP (coût moyen 2024)	0,5 ETP	68 951 €	22 984 €
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 soit 140 patients	6 720 €	2 240 €
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 50 €	8 consultations / adolescent inclus dans le parcours transition classique et 5 consultations supplémentaires pour 20% soit 40 patients	90 000 €	30 000 €
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 400 séances sur l'ensemble de la durée de l'expérimentation	10 000 €	3 333 €
<b>Total</b>			<b>684 996 €</b>	<b>228 332 €</b>

Gestion de projet						
Postes de dépense	Base de coût	Quotité de temps ou volume de séance	Coût annuel pour année 1	Coût annuel pour année 2	Coût annuel pour année 3	Coût cumulé sur 3 ans
Ingénierie de projet commune CHIC/CHIV : temps dédié d'un chef de projet à hauteur d'un 0,50 ETP cadre ou IDE expérimentée (0,5 en année 1, puis 0,2 en année 2 et 3)	Coût moyen annuel de 67 300 € (grade IDE puériculteur coût moyen 2022)	0,5 ETP en année 1, puis 0,2 ETP en année 2 et 3	33 650 €	13 460 €	13 460 €	60 570 €
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)	1,8 ETP pendant 1 mois la 1ère année	10 095 €	NA	NA	10 095 €
Hébergement des données de santé de l'application mobile dédiée aux compétences adaptées : 6000 € / an (commun HCL / HNO)	6000 € hébergement / an		0 €	0 €	0 €	0 €
Conception programmes développement des compétences corporelles pour application	52000 € / ETP	0,1 ETP la 1ère année	NA	NA	NA	0 €
Formation des professionnels participant à l'expérimentation. Echanges de pratiques CHIC/CHIV et autres professionnels dans le cadre de l'expérimentation. Organisation comités de suivi. Remboursement frais de déplacement si mobilisation pour réunions de professionnels extérieurs CHIC / CHIV 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 €	6 000 €	18 000 €
<b>Total gestion de projet</b>			<b>49 745 €</b>	<b>19 460 €</b>	<b>19 460 €</b>	<b>88 665 €</b>

## Annexe 7

### 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	Nb patients inclus	Total cohorte (€)
Diabètes	4	1 936 €	3	31,5 €	7 839 €	50	391 925 €
Mucoviscidose et DCP	4	1 936 €	6	31,5 €	7 839 €	50	396 650 €
Drépanocytose	5	1 936 €	6	31,5 €	9 869 €	50	493 450 €
Asthme sévère	4	1 936 €	3	31,5 €	7 839 €	50	391 925 €
<b>Total pour les 4 pathologies</b>							<b>1 673 950 €</b>

Légende : \* journées d'hospitalisation conventionnelle et consultations évitées par adolescent par le dispositif innovant

#### Méthodologie

-Tarif moyen d'une hospitalisation conventionnelle spécialités au CHIC : 1 936 € en moyenne, toutes PEC confondues, secteurs adulte et pédiatrie.

- Tarif d'une consultation = 26,5€ + 5€ de majoration coordination par le spécialiste. Il s'agit des tarifs a minima, hors consultations complexes et très complexes

## Annexe 8

### Tableau détaillé du besoin de financement

CALCUL DE LA DOTATION COORDINATION PARCOURS				
	Année 1	Année 2	Année 3	Total sur 3 ans
<b>Dotation annuelle coordination parcours (40% de 1,8 ETP coordonnateur ; 1er mois 1ère année sans patient pour formation non compté car pris en charge par le FIR)</b>	<b>44 418 €</b>	<b>48 456 €</b>	<b>48 456 €</b>	<b>141 330 €</b>
<b>+ 0,5 assistant administratif</b>	<b>22 984 €</b>	<b>22 984 €</b>	<b>22 984 €</b>	<b>68 951 €</b>
<b>Total</b>	<b>67 402 €</b>	<b>71 440 €</b>	<b>71 440 €</b>	<b>210 281 €</b>
CALCUL DU FORFAIT TRANSITION				
	Besoin de financement sur 3 ans pour forfait	Besoin de financement forfait/ adolescent	Forfait / semestre (en partant d'une durée estimée d'un parcours de 2 ans / adolescents soit 4 semestres)	
<b>Forfait devant couvrir les 60% restant du temps de coordinateur de parcours (soit 60% de 1,8 ETP)</b>	<b>211 995 €</b>			
<b>100% moniteur APA</b>	<b>156 000 €</b>			
<b>100% socio-esthétique</b>	<b>10 000 €</b>			
<b>Total</b>	<b>377 995 €</b>	<b>1 890 €</b>	<b>472 €</b>	
Paiement à l'acte du Médecin traitant				
	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 €	<b>6 720 €</b>		
Paiement à l'acte du psychologue				
	Paiement 8 consultations psychologue / adolescent	Inclus (40 ados) : paiement 5 consultations psychologue supplémentaire / adolescent	Besoin total de financement sur 3 ans pour 200 adolescents	
Remboursement des consultations psychologues (8 consultations / parcours classique ; en plus 5 consultations pour 20% des patients) ; 50€	<b>80 000 €</b>	<b>10 000 €</b>	<b>90 000 €</b>	

## Annexe 9

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

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 Coordinateur	Nombre d'heures total / patient sur le programme de prise en charge de 3 ans Assistant administratif
Présentation aux patients /parents du parcours proposé dans le cadre du projet d'expérimentation	0	0,5
Entretien/ anamnèse psychosociale ado à l'inclusion	1,5	0
Entretien parents/aidants à l'inclusion	1	0
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 réévaluation besoin : 1h entretien annuel)	27	3
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	0
Conseil et orientation des patients pour le choix d'un psychologue et point annuel 1h / an avec psychologue	3	0
Prise de contact avec l'établissement scolaire et l'équipe enseignante et point annuel 1h / an	3	0
Information des médecins traitants de l'inclusion dans le parcours de leur patient.	2	1
Adressage d'un point de situation annuel 1h / an		
Planification et organisation des consultations conjointes (3cs dont 1 avec MT)	0	3
Contacts téléphoniques avec les patients après le transfert (2 fois 30 minutes)	0,5	0,5
Coordination de l'intervention des différents professionnels impliqués dans le parcours ; 1h/an	0	3
Rédaction de comptes rendus/traçabilité dans le dossier patient des différentes interventions ; 1h30 /an	4	0,5
<b>Total</b>	<b>42,5</b>	<b>11,5</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 / 200 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 3 ans)
<b>Parcours</b>			
<b>Coordinateurs de parcours</b>	42,5	8500	<b>1,8</b>
<b>Assistant Administratif</b>	11,5	2300	<b>0,5</b>
<b>APA</b>	23	4600	<b>1,0</b>

## Annexe 10

### Dépenses FISS prévisionnelles

	Année 1	Année 2	Année 3	Total
Rythme d'inclusion des adolescents	150	50	0	200

DOTATIONS COORDINATION PARCOURS				
	Année 1	Année 2	Année 3	Total sur 3 ans
Dotation annuelle coordination parcours (40% de 1 ETP coordonnateur et 50% de 1 ETP adjoint administratif ; 1er mois 1ère année sans patient pour formation non compté car pris en charge par le FIR)	67 402 €	71 440 €	71 440 €	210 281 €

FORFAIT TRANSITION	Besoin de financement sur 3 ans pour forfait	Besoin de financement par forfait/ adolescent	Forfait / semestre (en partant d'une durée estimée d'un parcours de 2 ans / adolescents soit 4 semestres)
Forfait devant couvrir les 60% restant du temps de coordinateur de parcours + 100% moniteur APA ou MK + 100% socio-esthétique	377 995 €	1 890 €	472 €

	Année 1	Année 2	Année 3	Total sur 3 ans
Versement annuel des forfaits semestriels de coordination, à raison de 4 semestres / patient, et d'un rythme d'inclusion de 150 patients la 1ère année, 50 patients la 2 <sup>ème</sup> année	118 123 €	188 998 €	70 874 €	377 995 €

Paiement à l'acte du Médecin traitant	Paiement médecin traitant pour participation conjointe de transfert	Besoin total de financement sur 3 ans
Paiement du médecin traitant pour consultation conjointe de transfert, soit 48 €/consultation conjointe de transition pour 70% des adolescents	48 €	6 720 €

	Année 1	Année 2	Année 3	Total sur 3 ans
Remboursement annuel consultation conjointe (réalisée la 2ème année après l'inclusion de chaque patient pour 70% des patients inclus, à raison de 150 patients inclus la 3ème année, 50 la 2ème)	NA	5 040 €	1 680 €	6 720 €

Paiement à l'acte du psychologue	Paiement 8 consultations psychologues / adolescent	Inclus (ados) : paiement 5 consultations psychologue supplémentaire / adolescent	Besoin total de financement sur 3 ans pour 200 adolescents
Remboursement des consultations psychologues (8 consultations / parcours classique ; en plus 5 consultations pour 20% des patients) ; consultations longues : 50€	80 000 €	10 000 €	90 000 €

**Hypothèse du rythme de réalisation des consultations pour un patient : réparties sur 3 ans**

	1ère année après l'inclusion	2ème année après l'inclusion	3ème année après l'inclusion	Total sur 2 ans pour un patient
Répartition des 8 séances de psychologues - parcours classique	4	4	0	
Montant financier associé	200 €	200 €	0 €	400 €
Répartition des 5 séances complémentaires : parcours renforcé (20% des adolescents concernés)	3	2	0	
Montant financier associé	150 €	100 €		250 €

Répartition des séances sur 3 ans (avec 150 patients inclus année 3, 50 patients inclus année 4)	Année 1	Année 2	Année 3	Total
Répartition des 8 séances de psychologues - parcours classique	NA	40 000 €	40 000 €	80 000 €
Répartition des 5 séances complémentaires : parcours renforcé pour 20% des adolescents concernés	NA	6 000 €	4 000 €	10 000 €
<b>Total annuel remboursement consultations psychologues</b>		<b>46 000 €</b>	<b>44 000 €</b>	<b>90 000 €</b>

**TOTAL DEPENSES FISS**

	Année 1	Année 2	Année 3	Total sur 3 ans
Dotation annuelle coordination parcours (50% de 1 ETP coordonnateur et 50% de 0,5 ETP administratif ; 1er mois 1ère année sans patient pour formation non compté car pris en charge par le FIR)	67 402 €	71 440 €	71 440 €	210 281 €
Versement annuel des forfaits semestriels de coordination, à raison de 4 semestres /patients	118 123 €	188 998 €	70 874 €	377 995 €
Remboursement annuel consultation conjointe (réalisée la 3ème année après l'inclusion de chaque patient pour 70% des patients inclus)	NA	5 040 €	1 680 €	6 720 €
Remboursement annuel des consultations psychologues (parcours standard et parcours renforcé pour 20% année)	NA	46 000 €	44 000 €	90 000 €
<b>Total annuel FISS</b>	<b>185 525 €</b>	<b>311 477 €</b>	<b>187 994 €</b>	<b>684 996 €</b>

**Soit une part de financement à la dotation représentant 30 % du total du financement FISS demandé pour l'expérimentation**

Coût total du programme	684 996 €
Coût total du programme / adolescent (durée cible : 2 ans)	3 425 €
Coût annuel du programme / adolescent (durée cible : 2 ans)	1 712 €

## Annexe 11

### Dépenses FIR prévisionnelles

Dépenses FIR annuelles - gestion de projet	Année 1	Année 2	Année 3	Total sur 3 ans
Ingénierie de projet commune CHIC/CHIV : temps dédié d'un chef de projet à hauteur d'un 0,50 ETP cadre ou IDE expérimentée (0,5 en année 1, puis 0,2 en année 2 et 3)	33 650€	13 460€	13 460€	60 570€
Amorçage de l'expérimentation : prise en charge des coordinateurs de parcours pour formation un mois avant l'inclusion du 1er patient	10 095€	NA	NA	10 095€
Formation des professionnels participant à l'expérimentation. Echanges de pratiques CHIC / CHIV et autres professionnels dans le cadre de l'expérimentation. Organisation comités de suivi. Remboursement frais de déplacement si mobilisation pour réunions de professionnels extérieurs CHIC / CHIV et /ou usagers (patients/parents partenaires). Conception /impression documents de communication destinés aux professionnels et/ou aux familles.	6 000 €	6 000 €	6 000 €	18 000 €
<b>Total dépenses FIR annuelles</b>	<b>49 745€</b>	<b>19 460€</b>	<b>19 460€</b>	<b>88 665€</b>

#### Calcul Dépenses annuelles FIR - Expérimentation transition

Postes de dépense	Base de coût	Quotité de temps ou volume de séance	Coût cumulé sur 3 ans
Ingénierie de projet commune CHIC/CHIV : temps dédié d'un chef de projet à hauteur d'un 0,50 ETP cadre ou IDE expérimentée (0,5 en année 1, puis 0,2 en année 2 et 3)	Coût moyen annuel 67 300 € pour le chef de projet (grade IDE puéricultrice coût moyen 2022)	0,5 ETP en année 1, puis 0,2 en année 2 et 3	<b>60 570 €</b>
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)	1,8 ETP	<b>10 095 €</b>
Formation des professionnels participant à l'expérimentation. Echanges de pratiques CHIC / CHIV et autres professionnels dans le cadre de l'expérimentation. Organisation comités de suivi. Remboursement frais de déplacement si mobilisation pour réunions de professionnels extérieurs CHIC / CHIV et /ou usagers (patients/parents partenaires). Conception /impression documents de communication destinés aux professionnels et/ou aux familles.	Dépenses estimées à 6 000 € / an		<b>18 000 €</b>
<b>Total gestion de projet</b>			<b>88 665 €</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	Total
<b>Rythme d'inclusion des adolescents</b>	<b>150</b>	<b>50</b>	<b>0</b>	<b>200</b>
<b>Nombre de patients cumulés pris en charge /an</b>	<b>150</b>	<b>200</b>	<b>150</b>	
	Année 1	Année 2	Année 3	Total sur 3 ans
Dotation annuelle coordination parcours (40% de 1,8 ETP coordonnateur ; 1er mois 1ère année sans patient pour formation non compté car pris en charge par le FIR ; 0,5 ETP assistant administratif)	67 402 €	71 440 €	71 440 €	210 281 €
Versement annuel des forfaits semestriels de coordination, à raison de 4 semestres / patient	118 123 €	188 998 €	70 874 €	377 995 €
Remboursement annuel consultation conjointe (réalisée la 3ème année après l'inclusion de chaque patient pour 70% des patients inclus)	NA	5 040 €	1 680 €	6 720 €
Total annuel remboursement consultations psychologues	NA	46 000 €	44 000 €	90 000 €
<b>Sous-total dépenses FISS annuelles</b>	<b>185 525 €</b>	<b>311 477 €</b>	<b>187 994 €</b>	<b>684 996 €</b>
Ingénierie de projet commune CHIC / CHIV : temps dédié d'un chef de projet à hauteur d'un 0,50 ETP cadre ou IDE expérimentée en année 1 puis 0,2 en année 2 et 3	33 650 €	13 460 €	13 460 €	60 570 €
Amorçage de l'expérimentation : prise en charge des coordinateurs de parcours pour formation un mois avant l'inclusion du 1er patient	10 095 €	NA	NA	10 095 €
Hébergement des données de santé de l'application mobile dédiée aux compétences adaptées : 6000 € / an	NA	NA	NA	- €
Conception programmes développement des compétences corporelles pour application	NA	NA	NA	- €
Formation des professionnels participant à l'expérimentation. Echanges de pratiques CHIC / CHIV et autres professionnels dans le cadre de l'expérimentation. Organisation comités de suivi. Remboursement frais de déplacement si mobilisation pour réunions de professionnels extérieurs CHIC / CHIV et /ou usagers (patients/parents partenaires). Conception /impression documents de communication destinés aux professionnels et/ou aux familles	6 000 €	6 000 €	6 000 €	18 000 €
<b>Sous-total dépenses FIR annuelles</b>	<b>49 745 €</b>	<b>19 460 €</b>	<b>19 460 €</b>	<b>88 665 €</b>
<b>Total Dépenses FISS + FIR annuelles</b>	<b>235 270 €</b>	<b>330 937 €</b>	<b>207 454 €</b>	<b>773 661 €</b>

Agence Régionale de Santé

IDF-2025-11-20-00005

Arrêté n°2025/41 modifiant l'arrêté n°2025/11 du  
22 mai 2025 relatif à la composition du  
Comité de Protection des Personnes «  
Île-de-France XI »

## AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ ÎLE-DE-FRANCE

### ARRÊTÉ N°2025/41

#### Arrêté modifiant l'arrêté n°2025/11 du 22 mai 2025 relatif à la composition du Comité de Protection des Personnes « Île-de-France XI »

#### LE DIRECTEUR GENERAL DE L'AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ ÎLE-DE-FRANCE

- Vu** le code de la santé publique et notamment les articles L. 1123-1 et suivants ainsi que les articles R. 1123-1 et suivants;
- Vu** le décret du 10 avril 2024 portant nomination de Monsieur Denis ROBIN, Directeur général de l'Agence régionale de santé d'Île-de-France, à compter du 29 avril 2024 ;
- Vu** l'arrêté du 25 octobre 2021 fixant le règlement intérieur type des comités de protection des personnes ;
- Vu** l'arrêté ministériel du 22 avril 2024 portant renouvellement de l'agrément des comités de protection des personnes;
- Vu** l'arrêté DS n°104/2024 du 18 juin 2024 portant délégation à Madame Marion BOUGEARD, Directrice de la démocratie en santé et de la communication de l'Agence Régionale de Santé Île-de-France ;
- Vu** Le dossier de candidature de **Mme Céleste ROUSSEAU**, en raison de leur compétence à l'égard des questions d'éthique pour le second collègue.
- Le dossier de candidature de **Mme Aline WILQUIN**, qualité de personne qualifiée en raison de leur compétence en matière juridique pour le second collègue.

### ARRÊTÉ

#### ARTICLE 1 :

Sont nommés en tant que membre du comité de protection des personnes « Île-de-France XI » à compter de la date de publication du présent arrêté :

#### Au titre des 18 membres du premier collègue :

- **En qualité de personnes ayant une qualification et une expérience approfondie en matière de recherche impliquant la personne humaine :**

Mme Sabine DE LA PORTE

Mr Axel LEVIER

Mme Manon OLLIVIER

Mme Valérie ROBIN

- **dont au moins quatre médecins :**

Dr Caty EBEL BITOUN A désigner

Dr Michèle LHERITIER-BARRAND A désigner

**O et dont au moins deux personnes qualifiées en raison de leur compétence en matière de biostatistique ou d'épidémiologie :**

Dr Kolia MILOJEVIC Mme Alice VINCENT

• **En qualité de médecins spécialistes de médecine générale :**

Dr Gérard LOEB Dr Ariane QUEFFELEC

• **En qualité de pharmaciens hospitaliers :**

Dr François COUDORE A désigner

• **En qualité d'auxiliaires médicaux :**

Mme Anne-Gaëlle GROSMIRE Mme Sylvie KAHN

**Au titre des 18 membres du deuxième collège :**

• **En qualité de personnes qualifiées en raison de leur compétence à l'égard des questions d'éthique :**

Mme Elise JACQUIER-LEFAIVRE **Mme Céleste ROUSSEAU**

• **En qualité de personnes qualifiées en raison de leur compétence en sciences humaines ou sociales ou de leur expérience dans le domaine de l'action sociale :**

A désigner A désigner

A désigner A désigner

• **En qualité de personnes qualifiées en raison de leur compétence en matière juridique:**

Mr Jean-François LAIGNEAU Mme Marie-Cécile LAGUETTE de MECQUENEM

Mr Olivier LANTRES Mme Hélène LOUYS

**Mme Aline WILQUIN** Mme Nina MIHALIC

- **En qualité de représentants des associations agréées conformément aux dispositions de l'article L 1114-1 du code de la santé publique :**

Mme Nicole TAVERNY	A désigner
Mme Odile LACHAUD	A désigner
A désigner	A désigner

**ARTICLE 2 :** **Monsieur Axel LEVIER** est désigné parmi ces 36 membres comme personne qualifiée en matière de protection des données conformément à l'article L.1123-7.

**ARTICLE 3 :** Le mandat des membres est de trois ans renouvelable et prend fin au terme de l'agrément du comité. Conformément aux prescriptions de l'article R. 1123-8 du code de la santé publique, en cas de vacance d'un siège survenant en cours de mandat, le remplacement intervient dans les mêmes conditions que la nomination pour la durée du mandat restant à courir.

**ARTICLE 4 :** Le présent arrêté peut faire l'objet d'un recours contentieux devant le tribunal administratif compétent dans un délai de deux mois à compter de sa notification aux personnes concernées ou de sa publication au recueil des actes administratifs pour les tiers. Cette juridiction peut notamment être saisie via une requête remise ou envoyée au greffe du tribunal administratif ou aussi par l'application Télérecours citoyens accessible à partir du site [www.telerecours.fr](http://www.telerecours.fr).

**ARTICLE 5 :** l'arrêté de nomination n°2025/11 du 22 mai 2025 est abrogé.

**ARTICLE 6 :** Le directeur général de l'Agence régionale de santé est chargé de l'exécution du présent arrêté qui sera publié au recueil des actes administratifs de la préfecture de région Ile-de-France.

Fait à Saint-Denis, le 20 novembre 2025

Le Directeur Général  
de l'Agence régionale de santé  
Île-de-France

Denis ROBIN

Et par délégation

*Signé*

p/o Corentine NEPPEL  
Directrice adjointe en charge de la  
Démocratie en santé et du PRS

Agence Régionale de Santé

IDF-2025-11-20-00003

Arrêté n°2025/43 modifiant l'arrêté n°2025/22  
du 28 juillet 2025 relatif à la composition du  
Comité de Protection des Personnes «  
Île-de-France IV »

## AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ ÎLE-DE-FRANCE

### ARRÊTÉ N°2025/43

#### Arrêté modifiant l'arrêté n°2025/22 du 28 juillet 2025 relatif à la composition du Comité de Protection des Personnes « Île-de-France IV »

#### LE DIRECTEUR GENERAL DE L'AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ ÎLE-DE-FRANCE

- Vu** le code de la santé publique et notamment les articles L. 1123-1 et suivants ainsi que les articles R. 1123-1 et suivants;
- Vu** le décret du 10 avril 2024 portant nomination de Monsieur Denis ROBIN, Directeur général de l'Agence régionale de santé d'Île-de-France, à compter du 29 avril 2024 ;
- Vu** l'arrêté du 25 octobre 2021 fixant le règlement intérieur type des comités de protection des personnes ;
- Vu** l'arrêté ministériel du 22 avril 2024 portant renouvellement de l'agrément des comités de protection des personnes;
- Vu** l'arrêté DS n°104/2024 du 18 juin 2024 portant délégation à Madame Marion BOUGEARD, Directrice de la démocratie en santé et de la communication de l'Agence Régionale de Santé Île-de-France ;
- Vu** Le dossier de candidature de **M. Jean-Michel PAILLARSE**, en qualité de représentant des associations d'usagers pour le second collège.

### ARRÊTÉ

#### ARTICLE 1 :

Sont nommés en tant que membre du comité de protection des personnes « Île-de-France IV » à compter de la date de publication du présent arrêté :

#### Au titre des 18 membres du premier collège :

- **En qualité de personnes ayant une qualification et une expérience approfondie en matière de recherche impliquant la personne humaine :**

Mr Béla PAPP

Mr Pierre-André NATELLA

Mr Franck MOESCH

Mme Salma KOTTI

**O dont au moins quatre médecins :**

Dr Edgardo CAROSELLA

Pr Julien DUMURGIER

Pr Guilhem BOUSQUET

Dr David MICHONNEAU

Pr Audrey GABELLE

**O et dont au moins deux personnes qualifiées en raison de leur compétence en matière de biostatistique ou d'épidémiologie :**

Mr CHASSANY Olivier

A désigner

• **En qualité de médecins spécialistes de médecine générale :**

Mme KLOUCHE Shahnaz

A désigner

• **En qualité de pharmaciens hospitaliers :**

Mme LEHMANN Blandine

• **En qualité d'auxiliaires médicaux :**

Mme Carole FOUCAULT

A désigner

**Au titre des 18 membres du deuxième collège :**

• **En qualité de personnes qualifiées en raison de leur compétence à l'égard des questions d'éthique :**

A désigner

A désigner

• **En qualité de personnes qualifiées en raison de leur compétence en sciences humaines ou sociales ou de leur expérience dans le domaine de l'action sociale :**

A désigner

A désigner

Mr BORAND Marc

A désigner

• **En qualité de personnes qualifiées en raison de leur compétence en matière juridique:**

Mme MASCRET Caroline

A désigner

Mr VANRIETVELDE Thibaut

A désigner

- **En qualité de représentants des associations agréées conformément aux dispositions de l'article L 1114-1 du code de la santé publique :**

Mme TROUGOUBOFF Martine

**M. Jean-Michel PAILLARSE**

Mme BERNARD-HARLAUT Micheline

A désigner

Mme VRILLON Béatrice

A désigner

**ARTICLE 2 :** Mme KLOUCHE Shahnaz est désignée parmi ces 36 membres comme personne qualifiée en matière de protection des données conformément à l'article L.1123-7.

**ARTICLE 3 :** Le mandat des membres est de trois ans renouvelable et prend fin au terme de l'agrément du comité. Conformément aux prescriptions de l'article R. 1123-8 du code de la santé publique, en cas de vacance d'un siège survenant en cours de mandat, le remplacement intervient dans les mêmes conditions que la nomination pour la durée du mandat restant à courir.

**ARTICLE 4 :** Le présent arrêté peut faire l'objet d'un recours contentieux devant le tribunal administratif compétent dans un délai de deux mois à compter de sa notification aux personnes concernées ou de sa publication au recueil des actes administratifs pour les tiers. Cette juridiction peut notamment être saisie via une requête remise ou envoyée au greffe du tribunal administratif ou aussi par l'application Télérecours citoyens accessible à partir du site [www.telerecours.fr](http://www.telerecours.fr).

**ARTICLE 5 :** l'arrêté de nomination n°2025/22 du 28 juillet 2025 est abrogé.

**ARTICLE 6 :** Le directeur général de l'Agence régionale de santé est chargé de l'exécution du présent arrêté qui sera publié au recueil des actes administratifs de la préfecture de région Ile-de-France.

Fait à Saint-Denis, le 20 novembre 2025

Le Directeur Général  
de l'Agence régionale de santé  
Île-de-France

Denis ROBIN

Et par délégation

*Signé*

p/o Corentine NEPPEL  
Directrice adjointe en charge de la  
Démocratie en santé et du PRS

Agence Régionale de Santé

IDF-2025-11-20-00004

Arrêté n°2025/44 modifiant l'arrêté n°26/2024  
du 7 juin 2024 relatif à la composition du  
Comité de Protection des Personnes «  
Île-de-France VII »

## AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ ÎLE-DE-FRANCE

### ARRÊTÉ N°2025/44

#### Arrêté modifiant l'arrêté n°26/2024 du 07 juin 2024 relatif à la composition du Comité de Protection des Personnes « Île-de-France VII »

#### LE DIRECTEUR GENERAL DE L'AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ ÎLE-DE-FRANCE

- Vu** le code de la santé publique et notamment les articles L. 1123-1 et suivants ainsi que les articles R. 1123-1 et suivants;
- Vu** le décret du 10 avril 2024 portant nomination de Monsieur Denis ROBIN, Directeur général de l'Agence régionale de santé d'Île-de-France, à compter du 29 avril 2024 ;
- Vu** l'arrêté du 25 octobre 2021 fixant le règlement intérieur type des comités de protection des personnes ;
- Vu** l'arrêté ministériel du 22 avril 2024 portant renouvellement de l'agrément des comités de protection des personnes;
- Vu** l'arrêté DS n°104/2024 du 18 juin 2024 portant délégation à Madame Marion BOUGEARD, Directrice de la démocratie en santé et de la communication de l'Agence Régionale de Santé Île-de-France ;
- Vu** Le dossier de candidature de **Mme Catherine HENRY**, en raison de sa compétence en sciences humaines ou sociales ou de leur expérience dans le domaine de l'action sociale pour le second collègue.

### ARRÊTÉ

#### ARTICLE 1 :

Sont nommés en tant que membre du comité de protection des personnes « Île-de-France VII » à compter de la date de publication du présent arrêté :

#### Au titre des 18 membres du premier collègue :

- **En qualité de personnes ayant une qualification et une expérience approfondie en matière de recherche impliquant la personne humaine :**

M. François HIRSCH

A désigner

A désigner

A désigner

- o **dont au moins quatre médecins :**

Dr Michel BOTTLAENDER

Dr Gianpaolo DE FILIPPO

Dr Renaud DE BEAUREPAIRE

Dr Anne MATHIEU

**O et dont au moins deux personnes qualifiées en raison de leur compétence en matière de biostatistique ou d'épidémiologie :**

Mme Catherine HILL

A désigner

• **En qualité de médecins spécialistes de médecine générale :**

Dr Agnès GOETSCHER

Dr Agnès SAINT-RAYMOND

• **En qualité de pharmaciens hospitaliers :**

Dr Muriel BOCQUENTIN

Dr Anne-Marie TABURET

• **En qualité d'auxiliaires médicaux :**

Mme Béatrice BRUNN

A désigner

**Au titre des 18 membres du deuxième collège :**

• **En qualité de personnes qualifiées en raison de leur compétence à l'égard des questions d'éthique :**

M. Pascal CASOURANG

A désigner

• **En qualité de personnes qualifiées en raison de leur compétence en sciences humaines ou sociales ou de leur expérience dans le domaine de l'action sociale :**

Mme Mireille COSQUER

**Mme Catherine HENRY**

A désigner

A désigner

• **En qualité de personnes qualifiées en raison de leur compétence en matière juridique:**

M. Calvin BERTRAND

M. Bastien PAVEC

Mme Claire OLIVIER

A désigner

- **En qualité de représentants des associations agréées conformément aux dispositions de l'article L 1114-1 du code de la santé publique :**

M. Jean-Pierre BROYART

Mme Annie LABBE

M. Marc COLMAR

M. Georges MARDUEL

M. Claude COTTET

A désigner

**ARTICLE 2 :** M. François HIRSCH est désigné parmi ces 36 membres comme personne qualifiée en matière de protection des données conformément à l'article L.1123-7.

**ARTICLE 3 :** Le mandat des membres est de trois ans renouvelable et prend fin au terme de l'agrément du comité. Conformément aux prescriptions de l'article R. 1123-8 du code de la santé publique, en cas de vacance d'un siège survenant en cours de mandat, le remplacement intervient dans les mêmes conditions que la nomination pour la durée du mandat restant à courir.

**ARTICLE 4 :** Le présent arrêté peut faire l'objet d'un recours contentieux devant le tribunal administratif compétent dans un délai de deux mois à compter de sa notification aux personnes concernées ou de sa publication au recueil des actes administratifs pour les tiers. Cette juridiction peut notamment être saisie via une requête remise ou envoyée au greffe du tribunal administratif ou aussi par l'application Télérecours citoyens accessible à partir du site [www.telerecours.fr](http://www.telerecours.fr).

**ARTICLE 5 :** l'arrêté de nomination n°26/2024 du 07 juin 2024 est abrogé.

**ARTICLE 6 :** Le directeur général de l'Agence régionale de santé est chargé de l'exécution du présent arrêté qui sera publié au recueil des actes administratifs de la préfecture de région Ile-de-France.

Fait à Saint-Denis, le 20 novembre 2025

Le Directeur Général  
de l'Agence régionale de santé  
Île-de-France

Denis ROBIN

Et par délégation

*Signé*

p/o Corentine NEPPEL  
Directrice adjointe en charge de la  
Démocratie en santé et du PRS