

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

Arrêté du 20 novembre 2019 relatif à l'expérimentation du parcours de soins pour les enfants et adolescents atteints d'obésité sévère (OBEPEDIA)

NOR : SSAH1930030A

La ministre des solidarités et de la santé et le ministre de l'action et des comptes publics,

Vu le code de la sécurité sociale, notamment ses articles L. 162-31-1 et R. 162-50-1 et suivants ;

Vu le cahier des charges sur le projet d'expérimentation de parcours de soins pour les enfants et adolescents atteints d'obésité sévère (OBEPEDIA) ;

Vu l'avis du comité technique de l'innovation en santé en date du 12 juillet 2018,

Arrêtent :

Art. 1^{er}. – L'expérimentation pour le parcours de soins pour les enfants et adolescents atteints d'obésité sévère et complexe OBEPEDIA, telle que définie dans le cahier des charges annexé au présent arrêté, est autorisée pour une durée de quatre ans à compter de l'inclusion du premier patient.

Art. 2. – La directrice générale de l'offre de soins et la directrice de la sécurité sociale sont chargées, chacune en ce qui la concerne, de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié ainsi que ses annexes au *Journal officiel* de la République française.

Fait le 20 novembre 2019.

*La ministre des solidarités
et de la santé,*

Pour la ministre et par délégation :

*La directrice générale
de l'offre de soins,*

K. JULIENNE

*La directrice
de la sécurité sociale,*

M. LIGNOT-LELOUP

*Le ministre de l'action
et des comptes publics,*

Pour le ministre et par délégation :

*La directrice
de la sécurité sociale,*

M. LIGNOT-LELOUP

ANNEXE

Cahier des charges
Pour les projets d'expérimentation d'innovation en santé
Parcours de soins pour les enfants et adolescents atteints d'obésité sévère (OBEPEDIA)

1. Objet et finalité du projet d'expérimentation / Enjeux de l'expérimentation**- Décrire le projet d'expérimentation**

Le projet OBEPEDIA décrit la séquence de prise en charge des enfants et adolescents atteints d'obésité sévère, depuis les centres spécialisés de l'obésité (CSO) jusqu'à la mise en œuvre d'un projet médical de soins et d'accompagnement personnalisé.

Cette séquence inclut des coopérations multidisciplinaires qui impliquent l'hôpital et les soins de ville, en lien avec les acteurs sociaux et médico-sociaux concernés notamment l'école, les collectivités territoriales, etc.

Le projet se fonde sur le constat qu'il demeure de nombreux obstacles à la prise en charge de l'obésité sévère, en particulier des enfants. Des facteurs économiques, psycho-sociaux et familiaux se cumulent, favorisant le plus souvent un non-recours aux soins ou un abandon assez fréquent de ceux-ci lorsqu'ils sont engagés. La prise en charge spécifique de cette pathologie, qui concerne environ 500.000 enfants et adolescents dont 100.000 en obésité sévère, constitue un enjeu majeur de santé publique en raison de l'impact croissant du taux d'obésité dans la population, mais aussi un enjeu financier au regard du volume des dépenses d'assurance maladie qui y sont consacrées.

La démarche de prise en charge proposée vise à allier le soin et l'éducation thérapeutique par une équipe de proximité en lien avec le médecin traitant (MT) et le centre spécialisé de l'obésité (CSO).

Le Haut Conseil de la santé publique a, dans son rapport de contribution à l'élaboration de la stratégie nationale de santé¹, souligné l'intérêt d'expérimenter un mode de financement au parcours dans la mesure où celui-ci doit favoriser des prises en charge plus intégrées. La prise en charge des enfants et adolescents atteints d'obésité sévère et complexe s'inscrit pleinement dans ce cadre.

- Quels sont les objectifs du projet d'expérimentation ? (Décrire le caractère innovant du projet d'expérimentation, les objectifs stratégiques/opérationnels) Les objectifs doivent être définis précisément et explicitement pour pouvoir servir à l'évaluation (voir cadre méthodologique d'évaluation)

Le caractère innovant de ce projet d'expérimentation réside dans le lien très fort entre l'hôpital et la ville, le parcours de soins adapté et personnalisé pour l'enfant et la famille, la coordination des acteurs autour de l'enfant ou l'adolescent avec un coordonnateur de proximité (professionnel de ville non médical) et un coordonnateur du CSO, le financement forfaitaire au parcours des professionnels de ville avec une part de financement à la qualité (intéressement), le rôle-clé des structures en charge du paiement des forfaits (plateforme territoriale d'appui-PTA ou autre structure

¹ Stratégie nationale de santé, contribution du HCSP, septembre 2017.

désignée selon la configuration territoriale), l'évaluation médico-économique et scientifique de l'expérimentation et la mise en œuvre d'un système d'information partagé entre les acteurs.

Les objectifs stratégiques sont les suivants :

- La mise en place d'un parcours médical qui vise à améliorer la qualité et la pertinence de la prise en charge des enfants et adolescents atteints d'obésité sévère et complexe en incitant les acteurs ville/hôpital/milieu scolaire à mieux se coordonner et à améliorer leurs pratiques autour d'une organisation partagée
- L'optimisation du suivi des enfants/ adolescents et de leur qualité de vie

Les objectifs opérationnels sont les suivants :

Pour les enfants

- La perte et la stabilisation du poids
- La diminution des comorbidités (diabète, apnée du sommeil, cholestérol...)
- La baisse de la sédentarité et l'augmentation de l'activité physique
- L'adoption de modes de vie favorables à la promotion de la santé
- L'amélioration des habitudes alimentaires
- L'amélioration de l'inclusion scolaire et sociale

Pour les parents

- L'amélioration du positionnement éducatif et de prévention
- La diminution des sorties et ruptures de suivi des soins

- Quelle est la population ciblée par le projet d'expérimentation ? (typologie, volumétrie et si toute la population, mentionner : « toute la population »)

La population ciblée correspond aux enfants et adolescents de 3 à 18 ans. En dessous de 3 ans, une prise en charge spécifique est nécessaire. Au-delà de 18 ans, les adolescents dont le parcours OBEPEDIA se poursuit, restent inclus.

Parmi les critères d'inclusion définissant l'obésité sévère et/ou complexe :

- IMC supérieur au centile IOTF 35 sur les courbes de corpulence ;
- Ascension extrême et continue de la courbe de corpulence ;
- Comorbidités sévères associées parmi les suivantes : insuffisances respiratoires, complications articulaires, troubles métaboliques, psychologiques ou sociales (harcèlement en milieu scolaire) ;
- Antécédents d'échecs thérapeutiques ;
- Situations de fragilité parmi les suivantes : difficultés psychosociales, famille non aidante, handicap physique et ou psychique dû à la sévérité de l'obésité ; pathologie psychiatrique, pathologie chronique aggravée par l'obésité, pathologie, déficit cognitif, TCA.

La volumétrie de l'expérimentation représente entre 30 et 50 enfants inclus par CSO et par an, soit entre 270 à 450 enfants pour 9 CSO durant la 1^{ère} et la 2^{ème} année d'inclusion. Le nombre total s'élèverait ainsi à 900 enfants au terme des 2 années d'inclusion.

2. En adéquation avec les objectifs fixés ci-dessus, quels sont les impacts attendus à court et moyen terme du projet d'expérimentation ?

- En termes d'amélioration du service rendu pour les usagers ?

L'objectif est une diminution et une stabilisation significative de la corpulence avec des objectifs intermédiaires d'amélioration progressifs. En optimisant l'accompagnement des familles, il s'agit de prévenir les ruptures de soins et de suivi.

Le projet doit contribuer à généraliser des parcours médicaux permettant d'éviter le recours non pertinent à la chirurgie bariatrique (autorisée actuellement pour les enfants) pour cette population fragile et défavorisée.

- En termes d'organisation et de pratiques professionnelles pour les professionnels et les établissements ou services ?

OBEPEPEDIA doit permettre une meilleure coordination des acteurs associant la ville et l'hôpital, en lien avec les acteurs du secteur social, autour d'un parcours de l'enfant et adolescent atteint d'obésité sévère et complexe. Le déclenchement du parcours s'opère au CSO avec le coordonnateur pédiatrique du CSO. Le médecin traitant (MT) a une part active dans le parcours (coordination du parcours médical, ajustement des décisions médicales).

En lien avec l'enfant et la famille, un coordonnateur de proximité (CPROX) est désigné parmi les personnels non-médicaux (par exemple l'infirmière de ville). Deux autres professionnels de santé (PS1 et PS2) interviennent dans le parcours (par exemple un diététicien, un psychomotricien, un psychologue, un enseignant en activité physique adaptée-APA). L'objectif recherché est d'assurer un parcours fluide et structuré et d'éviter des ruptures de parcours. OBEPEPEDIA intègre également dans cette organisation de soins la promotion de la santé et l'éducation thérapeutique, y compris dans le cadre de la médecine scolaire.

- En termes d'efficacité pour les dépenses de santé ?

Selon une estimation de la Direction Générale du Trésor, à partir des données de 2012 (Daniel Caby. Obésité : quelles conséquences pour l'économie et comment les limiter ? Trésor-éco n°179 – septembre 2016), le coût pour l'assurance maladie de la prise en charge des personnes obèses s'élèverait à 2,8 milliards d'euros pour les soins de ville et à 3,7 milliards d'euros pour l'hôpital.

En France, la prévalence de l'obésité définie par un IMC >30 kg/m², est de 15,8% pour les hommes et de 15,6% pour les femmes (Matta J, Zins M, Feral-Pierssens AL, Carette C, Ozguler A, Goldberg M, *et al.* Prévalence du surpoids, de l'obésité et des facteurs de risque cardio-métaboliques dans la cohorte Constances. Bull Epidémiol Hebd. 2016;(35-36):640-6.).

Or, le poids pendant l'enfance est un élément prédictif du poids à l'âge adulte. La probabilité qu'un enfant obèse le reste à l'âge adulte varie, selon les études, de 20 % à 50 % avant la puberté jusqu'à atteindre entre 50 % et 70 % après la puberté (HAS, 2011 « Surpoids et obésité de l'enfant et de l'adolescent »).

En intervenant auprès des enfants et adolescents obèses, le parcours médical OBEPEPEDIA vise à réduire la prévalence de l'obésité parmi la population adulte et, par-là, à réduire les surcoûts liés aux

comorbidités (diabète, apnée du sommeil, troubles du comportement alimentaire, dépression...) et à l'exclusion sociale. En mettant en œuvre un parcours formalisé, OBEPEDIA structure l'intervention des professionnels de santé et la régule, tant en amont avec les protocoles de prise en charge, qu'au moyen du suivi des prestations réalisées.

3. Champ d'application territorial proposé

a- Eléments de diagnostic

- Contexte et constats ayant conduit à la proposition de projet d'expérimentation

Le nombre des enfants et des adolescents (âgés de 5 à 19 ans) obèses a été multiplié par 10 en 40 ans, à l'échelle mondiale. Si la tendance actuelle se poursuit, d'ici 2022, le nombre des enfants et des adolescents obèses sera supérieur à celui des enfants souffrant d'une insuffisance pondérale modérée ou grave (Etude menée par l'Imperial College London et l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) publiée dans The Lancet, volume 390, ISSUE 10113, p2627-2642, 16 décembre 2017)

Chez les enfants de 6-17 ans, en France, la prévalence de l'obésité est évaluée à 3,9% en 2015 (Verdot C, Torres M, Salanave B, Deschamps V. Corpulence des enfants et des adultes en France métropolitaine en 2015. Résultats de l'étude Esteban et évolution depuis 2006. Bull Epidémiol Hebd. 2017;(13):234-41). Mais ce sont 17% des 6-17 ans qui sont en situation de surpoids (obésité incluse) en 2015, une proportion supérieure à la prévalence européenne (13,0%) fournie par l'OMS en 2015.

Si les données sur la dernière décennie montrent une stabilisation de la prévalence de l'obésité, les données sont hétérogènes selon les territoires et elles masquent de fortes inégalités sociales. La prévalence de l'obésité est en effet d'autant plus élevée que le statut socio-économique des personnes est faible. Les enfants d'ouvriers sont ainsi 4 fois plus touchés par l'obésité que les enfants de cadres. Si l'on constate une stabilisation des prévalences depuis 2006, cela masque une augmentation de ce gradient social qui tend à s'accroître au fil des années essentiellement du fait que l'on constate une amélioration dans les classes plus favorisées et non dans les groupes moins favorisés (DREES – juin 2015 – Numéro 0920 : la santé des élèves de grande section de maternelle en 2013 : des inégalités sociales dès le plus jeune âge).

Selon l'OMS, l'obésité serait responsable en moyenne de 10 à 13% des décès (Le défi de l'obésité dans la Région européenne de l'OMS et les stratégies de lutte. Résumé Rapport de l'OMS Branca F, Nikogosian H, Lobstein T. Copenhague. Office régional for Europe. 2007 : 69 p). Elle est un facteur de risque majeur des pathologies chroniques les plus fréquentes en France : maladies cardio-vasculaires, diabète de type 2, divers types de cancers, stéato-hépatite non alcoolique, syndrome d'apnées du sommeil, arthrose, conséquences psychologiques et sociales (mésestime de soi, dépression, etc.).

Alors que les pathologies secondaires à l'obésité bénéficient d'une prise en charge relativement bien organisée, la prise en charge médicale de l'obésité est plus complexe et encore peu structurée en dehors du secteur hospitalier.

En revanche, la prise en charge chirurgicale a connu un essor très important et différencié selon les territoires, ce qui interroge la pertinence des indications. Selon les chiffres de la CNAM, il est constaté une augmentation de la chirurgie bariatrique chez l'enfant et l'adolescent. Chez les mineurs, cela représente 109 actes en 2015 (dont 104 actes réalisés dans 33 établissements pratiquant plus de 100 actes par an) avec une augmentation significative du nombre d'actes entre 18 et 25 ans (5213 interventions).

- **Quels sont les atouts du territoire sur lequel sera mise en œuvre l'expérimentation ?**

Les territoires choisis ont fait l'objet d'un appel à candidature national et d'un classement selon une grille d'évaluation avec un avis motivé de l'ARS dans le cadre de l'instruction DGOS/R4 du 26 janvier 2017.

Six CSO avaient été retenus initialement à l'été 2017 par la DGOS : Toulouse, Nancy, Bordeaux, Angers, Lille, Lyon. Toutefois, afin de disposer d'un effectif d'enfants suffisant en vue de l'évaluation de l'expérimentation, 3 CSO ont été ajoutés à l'expérimentation, portant à 9 le nombre de territoires participants: Nice, APHP (classés respectivement 7^{ème} et 8^{ème} à l'issue de l'appel à candidature) ainsi que La Réunion (pour représenter les territoires ultramarins).

Les atouts des territoires sur lesquels sera mise en œuvre l'expérimentation, résident dans la présence d'une organisation structurée soutenue par l'ARS, d'une implication et d'une visibilité des CSO et de la mobilisation des acteurs dans la mise en œuvre de l'expérimentation.

- **Quelles sont les spécificités éventuelles du territoire ?**

Elles résident dans l'organisation pré-existante entre les professionnels de santé et les intervenants locaux, ainsi que dans leur expérience en matière de parcours.

- **Quels sont les dysfonctionnements ou ruptures de parcours éventuels observés ?**

Les populations visées par l'expérimentation OBEPEDIA sont aujourd'hui difficilement mobilisables dans un parcours de soins en raison de leurs difficultés sociales et économiques. Il est constaté de fortes ruptures de parcours et de soins, une discrimination négative des professionnels de santé et des représentations faussées/délétères (cas de déni) chez l'entourage de l'enfant.

b- Champ d'application territorial

	OUI/NON	Préciser le champ d'application territorial - Observations éventuelles
Local	NON	
Régional	NON	
Interrégional	NON	
National	OUI	9 territoires désignés : Toulouse, Nancy, Bordeaux, Angers, Lille, Lyon, Nice, APHP, La Réunion

4. Présentation du porteur du projet d'expérimentation et des partenaires de l'expérimentation (ou groupe d'acteurs)

(Page suivante)

	Entité juridique et/ou statut	Contacts
1/ Porteurs (CSO au sein du CHU / réseau ville) :		
CSO Nancy		Pr Olivier Ziegler
CSO Bordeaux		Dr Hélène Thibault Romain Blanc Caroline Carrière
CSO Angers- Structure régionale d'appui et d'expertise nutrition		Pr Régis Coutant Dr Marion Beaumesnil Dr Jessica Amsellem-Jager Sabrina Lechevallier Marine Reinteau
CSO de Lille		Dr Iva Gueorguieva
CIO HCL de Lyon		Pr Martine Laville Dr Camille Saison Pr Marc Nicolino Mathilde Teoli
CSO Toulouse		Pr Maithé Tauber Dr Béatrice Jouret Dr Gwenaëlle Diene
CSO Nice - Centre de soutien santé social (C3S)		Dr Elsa Haïne Dr Frédérique Gastaud Dr Véronique Nègre
APHP/CINFO, CIO Centre IDF, CSO Sud IDF		Pr Jean-Claude Carel Pr Patrick Tounian Pr Béatrice Dubern
CSO La Réunion		Dr Nathalie Le Moulec

8

2/ Pilotage (comité de pilotage) :		
DGOS bureau R4	Thierry Kurth Olivier Scemama Marie-Laure Sarafinof	
DSS bureau 1D	Jérémie Casabielhe Alice Blanchon	
CNAM	Annie Fouard Typhaine Moguerou Florence Muller	
ARS Occitanie ARS Grand Est ARS Nouvelle Aquitaine ARS Pays de La Loire ARS des Hauts de France ARS Auvergne Rhône Alpes ARS Océan Indien ARS Ile-de-France ARS PACA	Daniel Apode Auldric Ratajczak Nathalie Derozier Jean-Yves Gagner Hinde Tizaghti Doriane Argaud Stelly Chopinet-Dijoux Aude-Emmanuelle Develay Chloé Vigouroux	
Représentants des professionnels	PU-PH Maithé Tauber, pédiatre, endocrinologue au CHU de Toulouse Auteur du rapport OBEPEDIA (2014), porteur du volet scientifique de l'évaluation – CIO Toulouse PU-PH Olivier Ziegler, endocrinologue et spécialisé dans les maladies métaboliques, nutrition, diabète au CHRU de Nancy, Coordonnateur national des CSO	

9

5. Catégories d'expérimentations

- A quelle(s) catégorie(s) d'expérimentations répond le projet ?

Modalités de financement innovant (Art. R. 162-50-1 – I-1°)	Cocher
a) Financement forfaitaire total ou partiel pour des activités financées à l'acte ou à l'activité	
b) Financement par épisode, séquence ou parcours de soins	X
c) Financement modulé par la qualité, la sécurité ou l'efficacité des soins, mesurées à l'échelle individuelle ou populationnelle par des indicateurs issus des bases de données médico-administratives, de données cliniques ou de données rapportées par les patients ou les participants aux projets d'expérimentation	X
d) Financement collectif et rémunération de l'exercice coordonné	X

Modalités d'organisation innovante (Art. R. 162-50-1 – I-2°)	Cocher
a) Structuration pluri-professionnelle des soins ambulatoires ou à domicile et promotion des coopérations interprofessionnelles et de partage de compétences	X
b) Organisation favorisant l'articulation ou l'intégration des soins ambulatoires, des soins hospitaliers et des prises en charge dans le secteur médico-social	X
c) Utilisation d'outils ou de services numériques favorisant ces organisations	

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°) ² :	Cocher
1) 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	
2) 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	
3) 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	

² Ne concernent pas les projets d'expérimentation déposés auprès des ARS

6. Dérogations envisagées pour la mise en œuvre de l'expérimentation

I - Règles de financements de droit commun auxquelles il est souhaité déroger ?	
Limites du financement actuel	<p>Absence de remboursement des consultations des diététiciens, APA, psychologues, psychomotriciens, par l'assurance maladie.</p> <p>Absence de financement de la coordination des RCP entre professionnels de ville et de l'hôpital</p> <p>Absence de traduction de l'effort de prévention et d'éducation thérapeutique dans la tarification actuelle</p> <p>Absence de financement de la coordination des patients</p> <p>Absence de valorisation du temps à domicile pour le CSO et les professionnels de ville</p>
<p><u>Dérogations de financement</u> envisagées (article L162-31-1-II-1):</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Facturation,</i> • <i>Tarification,</i> • <i>Remboursement,</i> • <i>Paiement direct des honoraires par le malade</i> • <i>Participation de l'assuré</i> 	<p>Code de la sécurité sociale : L.160-8 (dispositions relatives aux prestations), L. 162-2 (principe du paiement direct des honoraires), L. 162-5 (dispositions relatives aux conventions avec les médecins), L. 162-12-2 (dispositions relatives aux conventions avec les infirmiers).</p> <p>Paiement au forfait des professionnels non médicaux et non à l'acte: pour l'IDE il s'agit d'une dérogation à l'article L.162-12-2 du CSS.</p> <p>Paiement au forfait (combiné à une tarification CNAM) pour le médecin traitant, en dérogation à l'article L.162-1-7 du CSS (intégration des consultations dans le forfait).</p> <p>Par ailleurs, l'expérimentation prévoit la création de forfaits, par professionnel et par phase de prise en charge couvrant l'ensemble des interventions prévues ; ainsi que des modalités de versement innovantes : versement des forfaits aux professionnels de ville sur la base du service fait, par la structure désignée (plateforme territoriale d'appui ou autre structure désignée par l'ARS, laissée au choix des acteurs selon la configuration territoriale)</p>
II - Règles d'organisation de l'offre de soins auxquelles il est souhaité déroger ?	
Limites des règles d'organisation actuelles	<p>Difficultés de lien entre l'hôpital et la ville (RCP, PPS...)</p> <p>Absence de partage d'information (bases de données communes avec un système d'information partagé entre</p>

	les acteurs) Absence d'évaluation à domicile
<p><u>Dérogations organisationnelles</u> envisagées (article L162-31-1-II-2):</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Partage d'honoraires entre professionnels de santé</i> • <i>Prestations d'hébergement non médicalisé</i> • <i>Autorisation d'activité de soins et d'équipements matériels lourds à des groupements</i> • <i>Dispensation à domicile des dialysats</i> 	

7. Principes du modèle économique cible et équilibre du schéma de financement

- Décrire le modèle de mise en œuvre et de fonctionnement de l'expérimentation

o Volumétrie de patients et critères d'inclusion et/ou d'exclusion

Entre 30 et 50 enfants et adolescents sont inclus par CSO et par an, soit entre 270 à 450 enfants pour 9 CSO durant la 1^{ère} et la 2^{ème} année d'inclusion.

Le nombre total s'élèverait ainsi à 900 enfants au terme des 2 années d'inclusion.

o Estimation financière du modèle

Un forfait par phase est prévu pour chaque intervenant.

Son montant est déterminé en fonction du panier d'interventions attendues.

Le tableau détaillant les forfaits par professionnel est fourni ci-après ainsi qu'en version plus détaillée en annexe.

Détermination du montant des forfaits (professionnels non médicaux) :

Les forfaits pour les professionnels non médicaux (interventions à domicile, participations aux RCP) ont été fixés en considérant les derniers actes retenus par la CNAM pour les IDE concernant la séance de surveillance et d'éducation du patient insuffisant cardiaque et BPCO (après hospitalisation) : séance cotée à 20,77€ pour une durée d'environ ½ heure, frais de déplacement inclus.

Certaines étapes du parcours justifiant des interventions longues à domicile (d'une durée d'une heure), elles ont été calibrées à hauteur de l'équivalent de deux interventions d'½ heure, soit 41,54€.

Détermination du montant des forfaits (médecin traitant) :

Le complément pour les consultations longues du médecin traitant est calibré à hauteur de 25€ par alignement sur la consultation « suivi de l'obésité » déjà existante. Il s'applique dès lors que la consultation longue sort des critères de prise en charge par la CNAM soit, pour un enfant de 3 à 12 ans et dans la limite de deux séances par enfant.

Ce complément s'ajoute à la rémunération CNAM correspondant aux consultations effectuées (possibilité d'intégration à terme de cette rémunération au sein du forfait).

Mise en place d'un intéressement (« bonus »):

Un forfait spécifique d'intéressement est prévu pour les professionnels non médicaux et pour le médecin traitant.

Pour les professionnels non médicaux, le forfait est alloué sur la base de l'avis du CPROX et de la décision du Coordonnateur du CSO. Pour le MT, il est alloué par décision du Coordonnateur de CSO. Son versement est conditionné à la bonne réalisation du parcours sur la base d'indicateurs d'assiduité du patient au parcours, de régularité des liens avec la famille, de tenue effective des interventions prévues (RCP, consultations...).

Cet intéressement est versé à la fin de la 1^{ère} année qui suit l'inclusion puis au terme de la 2^{nde} année au titre des phases d'accompagnement 1 et 2.

Les montants sont indiqués dans le tableau ci-après.

Versement des forfaits :

Le paiement OBEPEDIA est effectué, sur la base du service fait et constaté par le CSO, par la structure désignée (plateforme territoriale d'appui ou autre structure désignée par l'ARS, au choix des acteurs selon la configuration territoriale).

L'Assurance maladie effectue des versements quadrimestriels en direction de la structure désignée.

Tabl. Montant des forfaits, par phase et par intervenant, du parcours OBEPEDIA

		Intervenants de ville				Total par phase hors CNAM	Total CNAM
		CPROX	PS1	PS2	MT		
Phase de pré-inclusion	CNAM	–	–	–	50€	–	50€
	Forfait OBEPEDIA	142€	42€	42€	140€	366€	–
Phase intensive 1	CNAM	–	–	–	100€	–	100€
	Forfait OBEPEDIA	200€	84€	84€	160€	528€	–
Phase accompagnement 1	CNAM	–	–	–	50€	–	50€
	Forfait OBEPEDIA	320€	200€	21€	200€	741€	–
	Bonus OBEPEDIA	30€	30€	30€	30€	120€	–
Phase intensive 2	CNAM	–	–	–	100€	–	100€
	Forfait OBEPEDIA	220€	104€	104€	200€	628€	–
Phase accompagnement 2	CNAM	–	–	–	25€	–	25€
	Forfait OBEPEDIA	120€	104€	–	120€	344€	–
	Bonus OBEPEDIA	80€	80€	30€	120€	310€	–
Total par intervenant		1112€	644€	311€	970€	3037€	325€
Total pour 900 enfants (maximum)						2,7M€	

Légende :

« CPROX » Coordinateur de proximité (IDE ou autre)

« PS1 », « PS2 » : diététicien, psychologue, psychomotricien, professionnel d'activité physique adaptée

Pour mémoire :

- Le coordonnateur de proximité (CPROX) est désigné parmi les personnels non-médicaux et peut être par exemple l'infirmière de ville.
- Les deux professionnels de santé (PS1 et PS2) peuvent être par exemple un diététicien, un psychomotricien, un psychologue, un APA.

Le coût de l'expérimentation OBEPEDIA est d'environ 3000€ par enfant sur la durée de l'expérimentation, soit 750€ par enfant et par an.

Le coût de l'expérimentation s'élève à 2,7 millions d'€ pour 900 enfants au maximum.

Ce montant inclut les forfaits et l'intéressement du médecin traitant et des professionnels non médicaux.

Il convient de rajouter en termes de coût global du projet les éléments suivants:

- **Un renforcement des CSO prévu dans la feuille de route « prise en charge de l'obésité » (financement priorisé pour les CSO porteurs de l'expérimentation OBEPEDIA)** au titre de la coordination et du suivi général de l'expérimentation, de la formation des professionnels qui interviendront pour OBEPEDIA et de la responsabilité des données de l'évaluation : renfort à hauteur de 50 K€ au titre de la coordination par un professionnel non médical, auxquels s'ajoutent 60K€ au titre du financement d'un demi équivalent-temps-plein (ETP) de praticien hospitalier, soit un total de 110K€ par CSO et de 990 K€ pour les 9 CSO.
- **La tarification par l'assurance maladie (consultations MT + bilan initial HDJ) s'élève à 742 K€ au maximum pour 900 enfants:** (325€ + 500€) x 900

- o **Soutenabilité financière du projet d'expérimentation (bénéfices identifiés/coûts évités/ économies potentielles, etc.)**

Les coûts évités sont notamment ceux liés :

- Aux comorbidités associées à l'obésité
- Aux troubles psychiques associés notamment la dépression,
- À la chirurgie bariatrique non pertinente et ses suites.

Ils sont toutefois difficiles à chiffrer en ce qu'ils sont différés dans le temps avec l'apparition des comorbidités à l'âge adulte.

Le bénéfice identifié concerne également l'inclusion sociale de l'enfant/adolescent et de sa famille.

En effet, le parcours médical OBEPEDIA vise à éviter les nombreuses comorbidités liées à l'obésité sévère et complexe telles que le diabète de type 2 (80% des nouveaux cas concernent des personnes obèses), l'hypertension artérielle, les maladies cardiovasculaires, les maladies respiratoires (notamment l'apnée du sommeil), et les maladies articulaires (telles que l'arthrose), également le risque de survenue de certains cancers (utérus, côlon...).

De manière complémentaire à une plus grande prévalence des maladies chroniques, l'obésité sévère et complexe entraîne une réduction de l'espérance de vie. Une étude³ a évalué le nombre d'années de vie perdues à :

- 4,5 années pour une personne obèse de classe II (obésité sévère)
- 8 années pour une personne obèse de classe III (obésité morbide)

Par ailleurs, un des objectifs visés par une généralisation à terme de ce parcours médical est la réduction du nombre d'interventions de chirurgie bariatrique non pertinentes (coût de la gastroplastie (anneau gastrique) niveau 1 du GHM 4 140€ ; auxquels s'ajoutent les coûts liés aux suites dans le temps).

Une mise à niveau des systèmes d'information s'effectuera par les ARS, qui s'inscrira dans le cadre du programme « e-parcours ».

8. Durée de l'expérimentation envisagée (maximum 5 ans)

- Quelle est la durée envisagée du projet d'expérimentation proposé ?

La durée prévue pour l'expérimentation est de 4 ans : inclusions les deux premières années et suivi sur deux ans + évaluation.

- Quel est le planning prévisionnel des grandes phases de mise en œuvre du projet d'expérimentation ?

Mois 1 1^{ère} étape : Repérage, prise de contact

- Bilan initial OBEPEDIA en HDJ ou hospitalisation conventionnelle (1 nuit) pour polygraphie, bilan somatique, prise de contact avec l'infirmière scolaire et l'assistante sociale, bilan sur l'activité physique, l'alimentation, psycho-social
- Choix du coordonnateur pédiatrique du CSO et du coordonnateur de proximité
- Visite à domicile de l'enfant pour élaborer le PPS avec le coordonnateur pédiatrique du CSO et le coordonnateur de proximité, professionnel de ville qui intervient dans le parcours OBEPEDIA (par exemple l'infirmière ou le diététicien).

Mois 1 à 3 2^{ème} étape : Inclusion dans le parcours

- 1^{ère} RCP avec le coordonnateur pédiatrique du CSO, le coordonnateur de proximité, le médecin traitant, l'enfant, la famille et éventuellement le psychiatre, psychologue
- Coaching téléphonique (1x/mois) par le coordonnateur de proximité
- Visite à domicile de l'enfant par le coordonnateur de proximité. Le défi en début de prise en charge est d'éviter l'abandon du suivi, les familles ne souhaitant pas rencontrer les soignants ni près de leur domicile ni à l'hôpital soit du fait d'une confiance limitée dans les soignants et d'une priorité autre dans leur vie quotidienne qui tient à leurs difficultés sociales, la santé n'étant pas leur principal souci, soit du fait d'une motivation faible et/ou fluctuante ou d'un

³ The Lancet Diabetes and Endocrinology (2014), "Years of life lost and healthy life-years lost from diabetes and cardiovascular disease in overweight and obese people: a modelling study".

découragement devant l'ampleur de la tâche « je ne peux pas réussir ». Les abandons de suivi sont majoritairement très précoces dans les 3 à 6 mois. L'intervention à domicile permet donc la construction du lien entre le soignant référent de proximité de l'enfant et sa famille et de connaître leur environnement. De plus, ce sont souvent des familles isolées.

- Choix de l'équipe de proximité en lien avec le coordonnateur de proximité et le médecin traitant. Elle comprend en général 2 ou 3 intervenants, définis avec l'enfant et la famille sur la base de la synthèse clinique, du diagnostic éducatif et du projet de soin pour intervenir en appui du MT, en lien avec l'équipe du CSO: diététicien, psychologue, infirmier, éducateur médico-sportif ou enseignant en activité physique adaptée, kinésithérapeute, technicien de l'intervention sociale familiale (TISF), pharmacien, psychomotricien

Mois 4 à 7 3^{ème} étape : Phase d'intervention coordonnée intensive sur 4 mois

- Programme d'éducation thérapeutique du patient -ETP OBEPEDIA en groupe (enfant, parents, coordonnateur pédiatrique du CSO)
- Consultations longues (2) et consultations classiques (2) avec l'enfant, les parents et le médecin traitant
- Visites à domicile hebdomadaires (3-4) avec le coordonnateur de proximité et/ou le médecin traitant et éventuellement le psychologue car c'est une population qui se déplace difficilement jusqu'au CSO. Ce sont des familles fragiles, défavorisées avec des problématiques sociales importantes. Les visites à domicile permettent d'appréhender tout l'environnement de l'enfant ainsi que la fratrie.
- Autres interventions (psychologue, technicien de l'intervention sociale familiale de la caisse d'allocations familiales, soins de suite et de réadaptation-SSR)
- Coaching téléphonique adapté, par le coordonnateur de proximité, aux besoins de l'accompagnement

➤ **Point d'étape à 3 mois**

Mois 8 à 15 4^{ème} étape : Phase d'accompagnement « 1 » sur 8 mois

- Consultation longue (1) et consultation classique (1) avec l'enfant, parents et le médecin traitant
- Visite à domicile (1x/mois) afin de garder le lien et l'implication avec la famille et l'enfant, éviter une rupture dans le parcours, suivi de l'enfant avec une approche éducative. Cela s'inscrit également dans le virage ambulatoire.
- Coaching téléphonique par le coordonnateur de proximité
- Bilan 1^{ère} année
- RCP n°2 - Décision pour la suite

Mois 16 à 19 Etape ultérieure : soit une phase intensive « 2 », soit une phase d'accompagnement

Mois 20 à 24 Une phase d'accompagnement « 2 » sur 5 mois

- Consultation longue avec l'enfant, parents et le médecin traitant
- Visites à domicile (1x/mois) afin de garder le lien et l'implication avec la famille et l'enfant, éviter une rupture dans le parcours, suivi de l'enfant avec une approche éducative.

- Coaching téléphonique par le coordonnateur de proximité

9. Modalités de financement de l'expérimentation

- **Préciser les besoins de financement pour le plan de montée en charge prévisionnelle du projet d'expérimentation et les éventuels besoins d'aide au démarrage**

Les CSO expérimentateurs d'OBEPEDIA sont priorités dans la mise en œuvre d'un renforcement de leur financement (par dotation MIG). Des crédits à hauteur de 50K€ par CSO ont d'ores et déjà été alloués en 2^{ème} circulaire budgétaire 2017 aux 6 CSO retenus dans un premier temps. Un financement équivalent a été alloué aux 3 CSO supplémentaires.

- **Pour toute la durée du projet d'expérimentation, détailler les besoins nécessaires en termes de :**
 - **Ingénierie et fonctions support. Détailler également les besoins en moyens humains, formation (ex : montée en compétences IDE, secrétaire..., formation d'un coordonnateur parcours, interprétation lecture des données...)**

Un besoin de formation « OBEPEDIA » sera nécessaire pour tous les intervenants dans le parcours (coordonnateur de proximité, IDE, diététicien, ...) : formation réalisée par le CSO.

Besoins en systèmes d'information

Le système d'information support de l'expérimentation est celui des structures en charge du paiement des forfaits (plateforme territoriale d'appui ou autre structure désignée par l'ARS, au choix des acteurs selon la configuration territoriale). Il sera articulé avec le programme E-parcours

Evaluation

L'évaluation est réalisée sous la responsabilité de la DREES et de la CNAM, sur la base des données remontées par les CSO aux ARS et au niveau national, au moyen des indicateurs précisés ci-après (évaluation du processus, des résultats, qualitative).

Il est prévu que des données soient recueillies par ailleurs à des fins scientifiques notamment pour évaluer les répercussions au niveau de l'enfant (coordination par le CHU de Toulouse).

Une cohorte témoin pourrait être constituée pour garantir une évaluation concluante sur deux ans.

- **Présenter un budget prévisionnel distinguant les dépenses d'investissement, les dépenses de fonctionnement ainsi que les recettes prévisionnelles (pour lesquelles il convient, pour la conduite du projet d'expérimentation, de distinguer les financements nécessaires relevant de la partie dérogatoire et ceux relevant du droit commun)**

Le budget prévisionnel est d'environ 3000 € par enfant sur la durée de l'expérimentation, soit un maximum de 2,7 M€ pour 900 enfants.

10. Modalités d'évaluation de l'expérimentation envisagées

Une évaluation systématique des projets d'expérimentations entrant dans le dispositif est prévue par la loi. Le cadre d'évaluation des expérimentations d'innovation en santé précise les paramètres et les conditions nécessaires pour que les projets d'expérimentations puissent être évalués (cf. note sur le cadre d'évaluation des expérimentations). A noter : ci-dessous sont précisés les types d'indicateurs standards sur l'évaluation. Les dimensions susceptibles d'être améliorées (qualité et sécurité des soins, efficience, coordination, continuité, accessibilité, etc.) dépendront des objectifs visés par l'expérimentation et seront in-fine mesurées par les types d'indicateurs listés ci-après.

- Quels sont les indicateurs de suivi proposés pour l'évaluation ou l'autoévaluation ? (non exclusif : plusieurs catégories possibles)

3 types d'indicateurs sont prévus :

○ Indicateurs de processus permettant de suivre le déploiement du projet d'expérimentation, notamment :

- Nb d'enfants inclus à chaque phase
- Nb d'enfants ayant atteint la fin de l'expérimentation/nb d'enfants inclus
- Nb de RCP par enfant
- Nb de consultations longues/enfant

○ Indicateurs de résultats, notamment :

- Stabilisation du poids (IMC)
- Qualité de vie
- Nombre de perdus de vue
- Evaluation de l'évolution des comorbidités (respiratoires, diabète, cardiaque) par exemple les indicateurs suivants :
 - Hémoglobine glyquée (ou HbA1c) reflet de la glycémie
 - Le cholestérol HDL
 - Nombre d'heures de sommeil par nuit, somnolence diurne (donnée déclarative)
 - Dépression

○ Evaluation qualitative:

Il s'agit d'évaluer le niveau d'implantation de l'organisation, relever les éléments de blocage et les leviers de transformation, notamment à l'aide de monographies, entretiens, etc.

11. Nature des informations recueillies sur les patients pris en charge dans le cadre de l'expérimentation et les modalités selon lesquelles elles sont recueillies, utilisées et conservées

- **Le projet nécessite-t-il de recueillir des données spécifiques auprès des patients qui peuvent être des données d'enquête ou des données de santé nécessaires à leur prise en charge. Comment sont-elles recueillies et stockées ?**

Oui. Les données suivantes seront recueillies auprès des patients :

- Poids ; IMC
- Score de Qualité de vie
- Données traceuses des comorbidités :
 - Hémoglobine glyquée (ou HbA1c) reflet de la glycémie
 - Cholestérol HDL
 - Développement pubertaire (classification de Tanner)
 - Nombre d'heures de sommeil par nuit, somnolence diurne
 - Score de dépression

Les données sont recueillies et stockées dans le système d'information des structures effectuant le versement des forfaits (plateforme territoriale d'appui ou autre structure désignée par l'ARS, au choix des acteurs selon la configuration territoriale).

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

Oui. Les données sont recueillies par les professionnels de ville, membres désignés comme participant à la prise en charge dans le cadre du projet. Elles sont partagées avec les CSO, coordonnateurs de l'expérimentation aux fins de suivi partagé et coordonné des enfants.

Aux fins d'évaluation, ces données sont anonymisées s'agissant notamment des remontées vers les ARS et au niveau national.

- **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**

Le consentement des patients et des familles est demandé à l'inclusion dans le parcours OBEPEDIA.

12. Liens d'intérêts

Liste des professionnels, organismes ou structures participant aux projets d'expérimentation qui remettent à l'ARS une déclaration d'intérêt au titre des liens directs ou indirects (au cours des cinq années précédant l'expérimentation) avec des établissements pharmaceutiques ou des entreprises fabriquant des matériels ou des dispositifs médicaux.

Pour plus de précisions, vous pouvez vous reporter à l'annexe de l'arrêté du 31 mars 2017 qui fixe le contenu de la DPI : https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000034330604

Le parcours médical du patient repose avant tout sur des interventions non médicamenteuses (consultations, éducation thérapeutique, coaching téléphonique...). Ce parcours ne fait pas intervenir l'utilisation de médicaments, de matériel ou de dispositifs médicaux spécifiques. A priori, il n'y a pas de déclaration d'intérêt à prévoir.

13. Le cas échéant, fournir les éléments bibliographiques et/ou exemples d'expériences étrangères

http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2017/17-03/ste_20170003_0000_0046.pdf

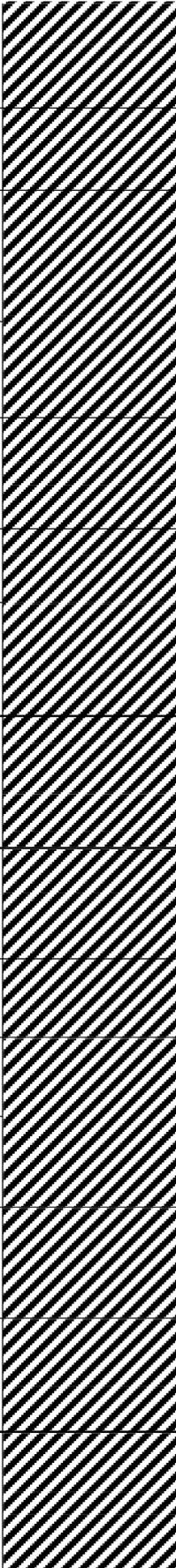
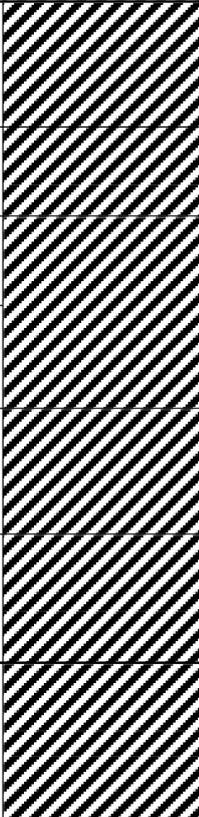
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-09/obesite_enfant_et_adolescent_-_synthese.pdf

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/criteres_de_qualite_-_surpoids_et_obesite_de_lenfant_-_suivi.pdf

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-09/2011_09_30_obesite_adulte_argumentaire.pdf

ANNEXE du cahier des charges : Modèle économique OBEPEDIA

		phases	durée de la phase	description des forfaits/bonus OBEPEDIA et des tarifications CNAM	source de financement		
					tarification CPAM/CNAM	financement OBEPEDIA	
						base	bonus
VILLE OBEPEDIA	coordonnateur de proximité (IDE ou autre)	phase de pré-inclusion	3 mois	forfait pour : - recherche d'intervenants - recueil de données - 1 intervention à domicile - participation à 1 RCP		142,00 €	cf. mi-expé
		phase intensive 1	4 mois	forfait pour : - 4 interventions à domicile - coaching téléphonique - éducation thérapeutique - recueil de données		200,00 €	cf. mi-expé
		phase accompagnement 1	8 mois	forfait pour : - participation à 1 RCP - 8 interventions à domicile - coaching téléphonique - éducation thérapeutique - recueil de données		320,00 €	-
					bonus de fin de première année conditionné à la bonne réalisation des premières phases	-	30,00 €
		phase intensive 2	4 mois	forfait pour : - 4 interventions à domicile - participation à 1 RCP - coaching téléphonique - éducation thérapeutique - recueil de données		220,00 €	cf. fin d'expé
		phase accompagnement 2	5 mois	forfait pour : - coaching téléphonique - éducation thérapeutique, - recueil de données		120,00 €	-
bonus de fin d'expérimentation conditionné à la bonne réalisation du parcours de l'enfant	-				80,00 €		
		SOUS-TOTAL				1 002,00 €	110,00 €
						1 112,00 €	

professionnels de santé 1 (diététicien, psychologue, psychomotricien, APA...)	phase de pré-inclusion	3 mois	forfait pour : - 1 intervention à domicile - 1 RCP		42,00 €	cf. mi-expé
	phase intensive 1	4 mois	forfait pour : - 2 interventions longues à domicile		84,00 €	cf. mi-expé
	phase accompagnement 1	8 mois	forfait pour : - 8 interventions à domicile - participation à 1 RCP		200,00 €	-
			- bonus de fin de première année conditionné à la bonne réalisation des premières phases		-	30,00 €
	phase intensive 2	4 mois	forfait pour : - 2 interventions longues à domicile - participation à 1 RCP		104,00 €	cf. fin d'expé
	phase accompagnement 2	5 mois	forfait pour : - 5 interventions à domicile		104,00 €	-
bonus de fin d'expérimentation conditionné à la bonne réalisation du parcours de l'enfant			-	80,00 €		
SOUS-TOTAL				534,00 €	110,00 €	
				644,00 €		
professionnels de santé 2 (diététicien, psychologue, psychomotricien, APA...)	phase de pré-inclusion	3 mois	forfait pour : - 1 intervention à domicile - 1 RCP		42,00 €	cf. mi-expé
	phase intensive 1	4 mois	forfait : - 2 interventions longues à domicile		84,00 €	cf. mi-expé
	phase accompagnement 1	8 mois	forfait pour : - participation à 1 RCP		21,00 €	-
			bonus de fin de première année conditionné à la bonne réalisation des premières phases		-	30,00 €
	phase intensive 2	4 mois	forfait pour : - 2 interventions longues à domicile - participation à 1 RCP		104,00 €	cf. fin d'expé
	phase accompagnement 2	5 mois	bonus de fin d'expérimentation conditionné à la bonne réalisation du parcours de l'enfant pour PS2		-	30,00 €
SOUS-TOTAL				251,00 €	60,00 €	
				311,00 €		

médecin traitant	phase de pré-inclusion	3 mois	- 1 consultation classique - 1 consultation longue	50,00 €		
			forfait pour : - majoration d'1 consultation longue - participation à 1 RCP - coordination du parcours médical - ajustement des décisions médicales		140,00 €	cf. mi-expé
	phase intensive 1	4 mois	- 2 consultations classiques - 2 consultations longues	100,00 €		
			forfait pour : - majoration de 2 consultations longues - coordination du parcours médical - ajustement des décisions médicales		160,00 €	cf. mi-expé
	phase accompagnement 1	8 mois	- 1 consultation longue - 1 consultation classique	50,00 €		
			forfait pour : - majoration d'1 consultation longue - participation à 1 RCP - coordination du parcours médical - ajustement des décisions médicales		200,00 €	-
			bonus de fin de première année conditionné à la bonne réalisation des premières phases		-	30,00 €
	phase intensive 2	4 mois	- 2 consultations longues - 2 consultations classiques	100,00 €		
			forfait pour : - majoration de 2 consultations longues - participation à 1 RCP - coordination du parcours médical - ajustement des décisions médicales		200,00 €	cf. fin d'expé
	phase accompagnement 2	5 mois	- 1 consultation longue	25,00 €		
forfait pour : - majoration d'1 consultation longue - coordination du parcours médical - ajustement des décisions médicales				120,00 €	-	
bonus de fin d'expérimentation conditionné à la bonne réalisation du parcours de l'enfant				-	120,00 €	
SOUS-TOTAL				820,00 €	150,00 €	
			325,00 €	970,00 €		
COÛT VILLE PAR ENFANT			325,00 €	3 037,00 €		