**Arrêté n° 2021-4895 relatif au projet expérimental**

***« PRéCIDIVE - Prévention de la récidive de maladie chronique sévère par un changement de l'alimentation et de l'activité physique »***

**Le Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé Occitanie**

**Vu** le code de la sécurité sociale, notamment ses articles L. 162-31-1 et R. 162-50-1 à R. 662-50-14 et suivants ;

**Vu** l'arrêté du 27 janvier 2021 déterminant le montant prévisionnel de la dotation annuelle du fonds pour l'innovation du système de santé pour l'exercice 2021 ;

**Vu** le décret du 24 octobre 2018 portant nomination du Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé d'Occitanie (Monsieur RICORDEAU Pierre), à compter du 5 novembre 2018 ;

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

**Vu** la décision du Directeur Général de l'ARS Occitanie n° 2020-0036 du 10 janvier 2020 portant délégation de signature ;

**Vu** les délibérations du conseil de surveillance de l'ARS en date du 14 décembre 2020 portant fixation du budget initial et du budget annexe du fonds d'intervention régional pour 2021, du 8 mars 2021 arrêtant le budget rectificatif N°1 et du 18 mai 2021 arrêtant le budget rectificatif N°2 ; et du 29 septembre 2021 arrêtant le budget rectificatif N°3 ;

**Vu** l'avis du comité technique de l'innovation en santé en date du 21 septembre 2021 ;

**Vu** le cahier des charges annexé ;

**Considérant** que l'objectif de l'expérimentation est de mettre en place un parcours personnalisé de prévention de la récidive par le changement des habitudes de vie, pour toute personne en situation d'obésité et porteuse d'une des maladies chroniques telles que le cancer du sein non métastatique, l'émergence d'un diabète permanent après un diabète gestationnel, la récidive d'exacerbation d'une BPCO ;

**Considérant** que ce projet est conforme aux dispositions susvisées, qu'il répond à une véritable problématique de santé publique ;

**Arrête:**

**Article 1er** : L'expérimentation « PRéCIDIVE » portée par le Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse est autorisée à compter de la date de publication du présent arrêté dans les conditions précisées par le cahier des charges en annexe I et sous réserve de la conclusion des conventions prévues à l'article 4 du présent arrêté.

**Article 2** : La durée de l'expérimentation est de 54 mois à compter de l'inclusion du premier patient.

**Article 3** : Le projet expérimental est mis en œuvre dans le département de la Haute-Garonne.

**Article 4** : La répartition des financements du projet expérimental « PRéCIDIVE » fait l'objet d'une convention spécifique conclue avec chaque financeur (ARS et Assurance Maladie - CNAM),

**Article 5** : Le Directeur des projets de l'Agence Régionale de Santé Occitanie est chargé de l'exécution du présent arrêté qui sera publié, ainsi que ses annexes, au recueil des actes administratifs de la Préfecture de la région Occitanie,

**Article 6 :** Le présent arrêté peut faire l'objet d'un recours contentieux devant le tribunal administratif territorialement compétent, ceci dans un délai de deux mois à compter de sa publication au recueil des actes administratifs.

Le tribunal administratif peut notamment être saisi par l'application informatique « Télérecours citoyens » accessible par le site internet www.télérecours.fr.

Montpellier, le 18 novembre 2021

**Le Directeur Général**
**de l'Agence Régionale de Santé Occitanie**

**Pierre RICORDEAU**

Pour le Directeur Général de
l'Agence Régionale de Santé Occitanie et par délégation
le Directeur du Premier Recours

Pascal DURAND

# ANNEXE I : CAHIER DES CHARGES RELATIF À L'EXPÉRIMENTATION

PROJET D'EXPÉRIMENTATION D'INNOVATION EN SANTÉ
CAHIER DES CHARGES

**PRéCIDIVE - Prévention de la récidive de maladie chronique sévère par un changement de l'alimentation et de l'activité physique**

NOM DU PORTEUR° : CHU de Toulouse

PERSONNE CONTACT : Patrick Ritz, ritz.p@chu–toulouse.fr, 06 82 27 93 25/05 61 32 30 48

Résumé du projet

Des maladies chroniques susceptibles d'entrer en rémission, mais avec un haut risque de récidive, pourraient voir ce risque de récidive réduit par un changement des habitudes de vie, concernant l'activité physique, l'alimentation, et éventuellement la perte de poids, ainsi que la consommation de tabac. Les indicateurs de ces changements sont prédictifs d'une réduction de risque de récidive, chez les personnes en situation d'obésité. Il s'agit donc de critères intermédiaires de prévention, alors que les récidives de ces maladies peuvent survenir plusieurs années après.

La prise en charge de ces changements des habitudes de vie par des professionnels experts n'existe pas dans le droit commun, de même qu'un projet de prévention du risque de récidive n'est pas financé.

Cette expérimentation propose un parcours personnalisé de prévention de la récidive de 3 maladies : le cancer du sein, l'émergence d'un diabète permanent après un diabète gestationnel, la récidive d'exacerbation d'une BPCO chez des personnes en situation d'obésité. Ce parcours de prévention s'ajoute à la prise en charge habituelle de ces personnes par leur médecin traitant et par leur(s) médecin(s) spécialiste(s). Une collaboration de qualité sera promue entre les acteurs du parcours de soins, et du parcours de prévention.

Ce parcours de prévention est organisé autour du profilage de la personne, d'une séance collective d'élaboration d'un projet personnalisé de changement des habitudes de vie lors d'une venue à une plateforme dédiée, d'un accompagnement de ces changements par des professionnels experts (diététicien/EAPA/psychologue), et d'un pilotage du projet personnalisé en fonction des résultats obtenus. La collaboration entre les professionnels, les personnes et les médecins traitants et spécialistes, ainsi que la coordination du parcours et des évaluations à distance sera réalisée grâce à un logiciel de coordination de parcours (MAX de la société Bot Design).

Sept cent cinquante personnes seront incluses en deux ans et demi, et évaluées durant un an quant à leur capacité de mettre en place des changements de leurs habitudes de vie, et un an plus tard pour s'assurer que l'ancrage de ces changements est stable.

Le partenariat avec la Ligue Contre le Cancer, permettra d'identifier les professionnels experts de l'accompagnement du changement des habitudes de vie, de les former spécifiquement à ce projet et aux stratégies de maintien de ces changements pour ces trois pathologies, et de créer un répertoire opérationnel.

Le développement d'un partenariat avec des associations de patients afin de promouvoir la prévention des récidives participe au caractère innovant du projet. Nous allons co-construire avec le CRIAPS et avec France Asso Santé un partenariat avec des associations qui s'engageront dans le soutien des personnes, dans leur projet de prévention de la récidive.

Le modèle économique est conçu sur la base d'un financement au forfait.

CHAMP TERRITORIAL :

| | Cocher la case |
|---|---|
| Local | x |
| Régional | |
| National | |

CATEGORIE DE L'EXPÉRIMENTATION :

| | Cocher la case |
|---|---|
| Organisation innovante | x |
| *Financement innovant* | x |
| Pertinence des produits de santé | |

DATE DES VERSIONS :
V18 : 3 mars 2021
V20 : 24 mars 2021
V22 : 20 juillet 2021
V23 : 26 juillet 2021
V24 : 18 août 2021
V25 : 14 septembre 2021

**DESCRIPTION DU PORTEUR**

Rôle dans l'expérimentation

Le CHU de Toulouse a l'expertise des maladies chroniques qui ont pour caractéristiques : 1) d'entrer en rémission, 2) un HAUT risque de récidive ou de rechute, 3) de présenter des stratégies de prévention de ces récidives ou rechutes communes à toutes ces pathologies, et semblables à celles proposées au cours des programmes d'éducation thérapeutique quand ces maladies sont en phase active.
Il s'agit du cancer du sein, du diabète gestationnel, de la BPCO (bronchopneumopathie chronique obstructive).
Le CHU développe une dynamique de création de parcours pour ces pathologies, dont il est un recours, et pour organiser/proposer une organisation autour de l'écosystème de vie du patient (premier recours, deuxième recours, secteur médico-social, milieu associatif, patients-expert), dans le nouvel écosystème de santé que représentent les MSP, PTA, CPST.
Le CHU de Toulouse propose de coordonner la création d'un parcours de prévention de la récidive de ces maladies chroniques afin d'améliorer la santé des personnes, leur qualité de vie, et de limiter l'impact des récidives sur le système de soins.

Ainsi, le CHU de Toulouse propose :

– de mettre à la disposition de ce projet une plateforme ambulatoire d'accueil (la plateforme de prévention et de promotion du changement des habitudes de vie) de ces personnes, dans l'objectif d'élaborer des parcours personnalisés de prévention de la récidive,
– d'organiser un suivi personnalisé à distance des changements des habitudes de vie mis en place par les personnes afin de vérifier que les objectifs co-construits sont atteints et ancrés,
– de développer un partenariat avec la Ligue Contre le Cancer ainsi que des structures expertes en ces trois pathologies (IUCT-Oncopôle, centres experts de cancérologie, centres experts de Diabétologie, et d'obstétrique, de pneumologie et de réhabilitation respiratoire),
– de créer un répertoire opérationnel des professionnels spécifiquement formés pour accompagner les changements des habitudes de vie pour ces pathologies au plus proche du lieu de vie des personnes (diététicien, psychologue, tabacologue, enseignant en activité physique adaptée (EAPA)),
– d'expérimenter avec la société Bot-design une coordination du parcours de prévention avec un logiciel à la fois bulle collaborative de tous les professionnels de l'écosystème de santé de la personne, et outil de pilotage du parcours,
– d'organiser une évaluation apprenante de la promotion du changement des habitudes de vie afin de piloter le parcours de prévention individuel en adaptant le nombre d'interventions au résultat.

### Atouts du porteur

1. La plateforme ambulatoire d'accueil (la plateforme de prévention et de promotion du changement des habitudes de vie) existe (sur le site de l'Hôtel Dieu La Grave)
    - La plate-forme est située à la Cité de la Santé, espace ambulatoire du CHU Hôtel-Dieu La Grave au centre-ville de Toulouse, où sont accueillis des patients de gériatrie, de médecine sociale, et où se trouvent la maison médicale de garde, l'Ireps, et le centre d'éducation thérapeutique Jean-Pierre Tauber.
    - Dans ce centre, dirigé par Pr Ritz et Caroline Martineau (cadre de santé responsable de l'unité transversale d'éducation thérapeutique) sont accueillies des personnes en situation d'obésité pour des programmes d'éducation thérapeutique autour de l'obésité et de la chirurgie de l'obésité.

- Cet accueil est réalisé grâce à un partenariat public privé (entre le CHU et le SSR de la clinique du château de Vernhes à Bondigoux). 12 personnes peuvent être accueillies en demi-journée ou en journée, 5 jours sur 7. Les patients impliqués dans l'expérimentation article 51 national Baria-up seront également accueillis sur ce site, de mêmes que des personnes en situation d'obésité souffrant de troubles des conduites alimentaires grâce à un partenariat récent avec l'association « les petits pois ». Enfin ce lieu sert également à accueillir les personnels du CHU participant au programme de prévention Salutance, financé par l'agence régionale de santé.
- Le niveau de satisfaction des personnes accueillies est extrêmement élevé.
- Les financements sont indépendants, ce sont ceux de l'éducation thérapeutique, de l'article 51 national, et de Salutance.
- Le site dispose d'une salle d'activité physique.

2. Des programmes d'éducation thérapeutique ont été développés depuis plusieurs dizaines d'années dont l'objectif est de faire acquérir aux personnes avec une maladie chronique, les savoir-faire (compétences) de gestion de leur maladie. Le concept sous-jacent est de développer l'autonomie de gestion du traitement et de la surveillance de sa maladie, dans son contexte personnalisé. Les maladies chroniques demandent aux personnes des changements (a minima pour prendre un traitement) et souvent pour changer les habitudes de vie afin de rendre ce traitement plus efficace. Ces changements des habitudes de vie sont de même nature à la phase initiale de la maladie, que pour prévenir la récidive quand la maladie est entrée en rémission. Par exemple, il est validé (Evidence Based, EB) qu'une perte de poids, une activité physique adaptée, une alimentation adaptée sont des changements des habitudes de vie efficaces pour atteindre les objectifs de traitement du diabète; il en est de même pour prévenir le diabète permanent[1] après un épisode de diabète gestationnel. Il est validé (EB) qu'une activité physique régulière et adaptée modifie les douleurs induites par les hormonothérapies du cancer du sein[1].
   Il en est de même pour prévenir la récidive du cancer du sein. Il est validé (EB) qu'une activité physique adaptée améliore la fonction respiratoire d'une personne en situation de BPCO[1]. Il en est de même pour prévenir une nouvelle exacerbation de la maladie (ce que nous appellerons ici récidive des exacerbations). Promouvoir et maintenir ces changements des habitudes de vie suppose :
   – un profilage initial de la personne pour élaborer un projet personnalisé de changement,
   – un accompagnement pour valider que les objectifs de changement sont atteints, voire pour trouver des solutions afin de les atteindre en cas de difficultés,
   – jusqu'à ce que ces changements soient ancrés et devenus des automatismes.

3. Les partenariats existent avec un nombre limité de professionnels (médecins, …) et de structures et nous proposons d'étendre ces partenariats au cours de l'expérimentation. Par exemple, il existe un partenariat étroit entre les différents sites du CHU, de l'IUCT-Oncopole, et de la Ligue Contre le Cancer autour des personnes en situation de cancer du sein. La proximité dans le travail quotidien facilite l'élaboration commune du projet personnalisé de soins. Il en est de même pour le partenariat entre la structure de gynécologie-obstétrique à l'hôpital Purpan, et le service de diabétologie, et le programme DIAMAT, créé au CHU et présent dans 7 autres établissements, dans le contexte du diabète gestationnel, dans le cadre du partenariat des réseaux régionaux (Diabète-Occitanie, ex DIAMIP, et réseau de périnatalité MATERMIP devenu RPO). Il en est de même pour les patients présentant une BPCO, pour lesquels la collaboration étroite entre le service de pneumologie et l'unité de réhabilitation respiratoire de l'hôpital Larrey facilite la prise en

[1] Voir les arguments développés pour chacune des pathologies plus bas

charge en ambulatoire et le maintien des acquis auprès de kinésithérapeutes et EAPA libéraux, en particulier à travers le réseau Efformip.

4. Les partenaires et le CHU ont leur propre répertoire de professionnels paramédicaux (diététicien, psychologue, tabacologue, EAPA). La mise en commun de ces répertoires et la formation de ces professionnels constituent un objectif de cette expérimentation. Le CHU a la capacité à les former pour la prise en charge spécifique de ces trois maladies. Il a l'expérience de la formation à distance (MOOC, SPOC, e-learning).
   Ce sera une plus-value pour les personnes, par la qualité de l'accompagnement issue de la formation, et pour les professionnels de ce répertoire qui gagneront en compétence et en visibilité. Ce répertoire sera mis à la disposition de tous les professionnels de santé.

5. Expertise des parcours

   1) Le CHU de Toulouse a l'expertise des organisations et coordination de parcours, pour les maladies chroniques. Selon la HAS (1), l'amélioration de la qualité de la prise en charge clinique et thérapeutique et de l'accompagnement des malades atteints de maladies chroniques passe d'abord par de bonnes pratiques professionnelles, mais doit également s'appuyer sur la promotion de parcours de soins qui comprennent, pour le patient, le juste enchaînement et au bon moment de ces différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins : consultations, actes techniques ou biologiques, traitements médicamenteux et non médicamenteux, prise en charge des épisodes aigus (décompensation, exacerbation), autres prises en charge (médico-sociales notamment, mais aussi sociales)… La démarche consiste à développer une meilleure coordination des interventions professionnelles, fondées sur de bonnes pratiques, lors des phases aiguës de la maladie comme lors de l'accompagnement global du patient sur le long terme. Cette notion de parcours de soins permet ainsi de s'appuyer sur les bonnes pratiques de chaque professionnel mais aussi de développer les actions d'anticipation, de coordination et d'échanges d'informations entre tous les acteurs impliqués. Sachant que la nécessité d'une telle coordination de qualité augmente avec le nombre des professionnels concernés qui varie selon la complexité de la situation et la poly-pathologie. La démarche permet au final une meilleure intégration des différentes dimensions de la qualité des soins : pertinence, sécurité, efficacité clinique mais aussi accessibilité, continuité et « point de vue du patient ».

      i. Par exemple pour le diabète de type 1, depuis l'acidocétose inaugurale, les différentes ressources multi-professionnelles organisent le parcours, incluant l'adaptation du traitement, l'éducation thérapeutique, la télésurveillance, le dépistage des complications, de façon coordonnée avec le médecin traitant et les spécialistes de médecine libérale. Il en est de même de parcours expérimentaux tels que dans la préparation et l'accompagnement à la chirurgie de l'obésité (Article 51 national BARIA_UP). Nous avons également l'expérience de parcours de prévention des maladies chroniques, par exemple dans le programme Salutance soutenu par l'Agence Régionale de Santé Occitanie.

   2) L'IUCT-O possède une expertise dans l'élaboration des parcours de soins personnalisés, en particulier pour les femmes ayant un cancer du sein. Par exemple, des consultations d'annonce structurées avec remise d'un programme personnalisé de soins (PPS) après les RCPs sont en place depuis de nombreuses années, répondant aux critères de qualité exigés dont le juste enchaînement des

différentes compétences professionnelles pour un accompagnement optimal du patient dans ces différentes dimensions.

3) Le comité de sénologie de l'IUCT-O met actuellement en place des consultations de fin de traitement avec remise d'un plan personnalisé de l'après-cancer (PPAC) afin d'optimiser le suivi et de permettre aux patientes de mieux réintégrer leur vie socio-professionnelle en étant mieux accompagnées. Ces consultations seront un point d'ancrage pour adresser les patientes le nécessitant vers la plateforme de prévention et de promotion du changement des habitudes de vie.

6. Le CHU a développé un partenariat avec la société BOT-Design ayant pour objet de mettre à disposition des soignants et des patients de l'établissement des outils de pré-diagnostic et de suivi clinique paramétrés spécifiquement à partir de la plateforme MAX de Botdesign en fonction de la pathologie.

**PRÉSENTATION DES PARTENAIRES IMPLIQUÉS DANS LA MISE EN ŒUVRE DE L'EXPÉRIMENTATION**

**Partenaires de la première phase**

- CHU de Toulouse, porteur du projet, coordination des partenaires, accueil des personnes à la plateforme.
- IUT-Oncopôle
  Le site de l'IUCT-Oncopole regroupe une partie du CHU de Toulouse et l'Institut Claudius Regaud. Concernant le cancer du sein, ce sont les oncologues médicaux, les radiothérapeutes ou les chirurgiens qui effectueront un premier pré-screening des patientes lors du diagnostic initial (c'est-à-dire lors des premières consultations). Une fois le traitement (néo)adjuvant terminé (à l'exclusivité d'une éventuelle hormonothérapie), il sera proposé à toutes les personnes candidates (c'est-à-dire les personnes en situation d'obésité), lors de la consultation de fin de traitement dite de l'après-cancer une orientation vers cette plateforme de prévention et de promotions des changements des habitudes de vie, lors de la remise du PPAC. Les personnes qui auraient besoin d'un temps de réflexion, pourraient être orientées vers cette plateforme lors des consultations spécialisées dites de surveillance conduites à l'IUCT ou via leur médecin traitant et gynécologues qui seront informés de cette possibilité.
  - Si la personne accepte de participer à cette expérimentation, elle sera orientée, par l'IDE coordonnatrice en sénologie, vers l'IDE « fil rouge » de la plateforme afin d'organiser avec elle sa venue. Aux stades ultérieurs, les autres structures expertes de cancérologie pourront adresser directement à la plateforme.
  - Le temps sur le site de l'IUCT-Oncopole pour le recrutement des personnes est un temps « médical » et « paramédical » consacré sans justificatif financier.
- La Ligue Contre le Cancer association loi 1901 reconnue d'utilité publique agissant sur tous les fronts de la maladie : le financement de la recherche contre le cancer, l'aide aux malades et à leurs proches, la prévention et la promotion des dépistages des cancers. Dans ce projet, la Ligue Contre le Cancer informe et adresse des personnes à la plateforme dans la phase de rodage de l'expérimentation, et est impliquée dans la co-conception de l'information aux personnes et dans la formation des professionnels expert en prévention (Annexe 10).

- L'URPS médecins Occitanie. Ce parcours de changement des habitudes de vie, accompagné par les professionnels de proximité (diététicien/psychologue/EAPA/tabacologue si besoin) s'ajoute à la prise en charge habituelle de la personne par son médecin traitant et par les médecins spécialistes, pour une prise en charge complète et de qualité. Ces rôles respectifs ont été validés et l'URPS est partenaire de ce projet. Les discussions avec l'URPS ont conduit à décrire le rôle du médecin traitant et des médecins spécialistes libéraux (Annexe 9). Ce sont essentiellement l'information réciproque des médecins, de l'infirmière fil rouge, et du patient au travers du logiciel Max. Au-delà de l'information réciproque, les médecins pourront adresser des patients à la plate-forme, voire être les « médiateurs » pour convaincre les personnes encore dans le déni de l'intérêt de la prévention de la récidive.
- CRIAPS et France Asso-santé, dans le cadre d'un partenariat avec les associations de patients.
  L'ARS Occitanie dans un des axes du PRS souhaite « promouvoir un partenariat soignant-soigné de qualité, pour permettre à l'usager d'être acteur de sa santé ». Le CRIAPS a stimulé de nombreux groupes de travail au sujet de la culture partagée, de la formation… avec un objectif d'opérationnalité de ce partenariat. Classiquement, les partenariats se développent pour des populations de personnes malades. Le développement d'un partenariat avec des associations de patients afin de promouvoir la prévention des récidives est plus innovant. Cette ambition de partenariat est soulignée également dans les recommandations récentes de la HAS (***HAS** • Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire • juillet 2020).*
  Nous souhaitons co-construire avec le CRIAPS et avec France Asso Santé un partenariat avec des associations qui s'engageraient dans le soutien des personnes, dans leur projet de prévention de la récidive, dans la co-construction et l'accompagnement de certains parcours voire de l'évaluation du dispositif. Nous formerons ces associations aux différentes dimensions du projet (annexe 10). Cette co-construction se mettra en place dès la validation de ce projet, avec une définition du contenu de ce soutien et avec un financement prévu dans le forfait de prévention pour l'intervention de ces associations.
- Bot Design est un éditeur de logiciels toulousain qui développe des outils de prédiagnostic et de suivi clinique sécurisés adossés à la plateforme MAX.
  Il comprend 11 salariés basés à Toulouse, Lyon et Paris et mettra à disposition la plateforme MAX dans le cadre de ce projet. MAX est référencé au CHU de Toulouse.

**Partenaires de la seconde phase**

- Après une première phase courte de mise en place de l'expérimentation (un semestre), d'autres partenaires seront sollicités. Les médecins du CHU et de l'IUCT Oncopôle, la ligue contre le cancer, adresseront des patients à la plate-forme de façon à rôder les premiers ateliers, l'articulation avec les professionnels de proximité, l'utilisation du logiciel Max, le savoir-faire de l'infirmière fil rouge dans ce contexte. Après cette phase, les patients pourront être adressés soit par leur médecin traitant ou leur médecin spécialiste, et un certain nombre de partenaires de la partie ouest de la région Occitanie, après avoir été informés du projet (Annexe 10).
  Ce seront :
  - Les différents centres de soins, qu'ils soient publics ou privés, ayant un agrément en cancérologie, listé dans le réseau Onco-occitanie, prenant en charge des femmes ayant un cancer du sein, de l'ex-région Midi-Pyrénées qui pourront participer et adresser directement à la plateforme.
  - Les structures du programme DIAMAT, issu du partenariat entre le réseau Diabète-Occitanie et le réseau de périnatalité (RPO) qui développent un programme d'éducation thérapeutique pour les femmes présentant un diabète gestationnel, homogène sur l'ensemble des centres DIAMAT publics et privés, et promeuvent le suivi des femmes atteintes de diabète gestationnel depuis le diagnostic jusqu'à l'accouchement et la consultation postnatale. Les programmes d'éducation

thérapeutique sont délivrés pendant la grossesse, le diabète gestationnel s'éteint le plus souvent à la naissance de l'enfant. C'est lors de la consultation postnatale, que ce parcours de prévention d'un diabète futur est proposé. Un relais pourra être proposé.

- Le réseau Diabète-Occitanie a validé le partenariat avec les porteurs de ce projet.
- Les structures de pneumologie et de réhabilitation respiratoire,
- EFFORMIP, réseau sport santé de prise en charge et de promotion de l'activité physique, sur le même site que la plateforme de Hôtel-Dieu La Grave[2].

**Partenariat avec les associations de patients**

- Association de patients au travers de France Asso santé: l'association Française des diabétiques, l'association pour les personnes BPCO (ADIR 31). Ces partenaires peuvent avoir développé des programmes d'éducation thérapeutique, qui diffèrent de ce projet en ce qu'ils ne proposent pas un accompagnement d'un an au changement des habitudes de vie. Par exemple dans les fiches Oscars[3] au sujet des cancer du sein, en Occitanie, il y a deux programmes d'éducation thérapeutique : l'un pour les femmes sous hormonothérapie adjuvante porté par le réseau de santé Résopalid (qui propose huit heures d'atelier pour diminuer la rechute augmenter la qualité de vie, l'adhésion à l'hormonothérapie intégrant activité physique et équilibre alimentaire), l'autre porté par l'institut Claudius Regaud de Toulouse (Sur les 8 ateliers destinés à comprendre la maladie, vivre avec elle et prévenir la récidive, l'un est consacré à l'alimentation et l'autre est une séance d'activité physique encadrée).

*Les coordonnées du porteur et des partenaires, ainsi que leurs signatures numérisées sont renseignées en Annexe 1.*

[2] A la suite de l'article 144 de la loi de modernisation de notre système de santé, les médecins peuvent prescrire à leurs patients, atteints d'une affection de longue durée, une activité physique adaptée à leur pathologie, à leurs capacités physiques et à leur risque médical. https://www.efformip.com/

[3] https://www.oscarsante.org/occitanie/etp/action/detail/7197

## I.CONTEXTE ET CONSTATS

**Problématique**

Des personnes en situation de maladie chronique sévère vont entrer en rémission de cette maladie et éventuellement se trouver en situation de récidive ou de rechute.
La rémission de la maladie est la disparition des symptômes et des signaux de celle-ci, sans pouvoir parler de guérison. C'est tout particulièrement le cas du cancer du sein. Par extension, après un diabète gestationnel, le risque de diabète permanent est multiplié par 7 dans les 5 ans qui suivent la grossesse. On peut donc parler de rémission du diabète, et de récidive en cas de diabète permanent. Par extension également, après une phase d'exacerbation de la BPCO survient une phase de stabilité de la maladie (il n'y a donc pas de rémission). Une nouvelle exacerbation (ou rechute/récidive des exacerbations) peut survenir, que nous nommerons dans le contexte de ce projet une récidive.
Le risque de récidive est élevé pour ces trois maladies.

**La prévention de ces récidives est possible par des changements des habitudes de vie** : réduction de la sédentarité, augmentation de l'activité physique, équilibre de l'alimentation, éventuellement perte de poids, arrêt du tabagisme. Les preuves Evidenced-Based de cette prévention sont fortes (voir ci-dessous, les annexes 4-6). De plus, et s'agissant de personnes en situation d'obésité, en particulier pour les femmes avec un diabète gestationnel ou avec un antécédent de cancer du sein, la promotion de ces changements des habitudes de vie est de nature à réduire le risque cardio-vasculaire, et les risques de mortalité associés à l'obésité.

Les mêmes changements des habitudes de vie proposés comme des leviers de traitement de la maladie à la phase active, et comme levier de prévention de la récidive, ne sont pas faciles à mettre en place chez les personnes concernées.

L'induction et le maintien du changement des habitudes de vie supposent :
- ***de personnaliser les objectifs*** de changement par une analyse précise :
    - De ce qui est fait régulièrement (niveau d'activité physique, de sédentarité, d'équilibre alimentaire, excès de poids),
    - Des freins et des leviers à la mise en place des changements,
    - Des compétences à changer déjà acquises et celles à acquérir,
    - Et du stade de motivation au changement.

Il s'agit donc d'élaborer un projet personnalisé de changement des habitudes de vie[4], d'organiser la série d'étapes qui permettront d'atteindre des objectifs intermédiaires, qui cumulés constitueront l'objectif souhaitable, co-construit avec la personne, cet objectif de changement étant validé comme un levier de prévention de la récidive.
- ***D'accompagner ce changement*** par des professionnels aguerris/experts de ces habitudes de vie (diététicien psychologue, tabacologue, EAPA),
- ***D'évaluer l'atteinte des objectifs*** et d'éventuellement proposer l'analyse des raisons pour lesquelles les objectifs ne sont pas atteints et ainsi reconsidérer la séquence des étapes/objectifs intermédiaires et proposer des solutions. Cela correspond à piloter le projet en fonction des résultats,
- ***D'atteindre un ancrage du changement*** qui permet que les nouvelles habitudes de vie soient permanentes, et permettent donc la prévention de la récidive.

[4] Par analogie au projet personnalisé de soins

La dimension du temps des récidives est commune entre diabète gestationnel vers le diabète permanent et récidive de cancer (plusieurs années), et différente pour exacerbations de BPCO. Cependant la modalité de prévention est la même ; il s'agit de changements des habitudes de vie validées comme efficaces dans la prévention des récidives, et qui peuvent être mis en place en quelques mois.
Ces changements ont une dimension commune, transversale de ces maladies chroniques avec des objectifs communs (génériques) de changement des habitudes de vie, avec un certain degré de personnalisation indépendante de la filière, et quelques éléments spécifiques à chaque situation (Annexe 3).

**Il s'agit donc de créer un parcours personnalisé de prévention de la récidive, par le changement des habitudes de vie. Ce parcours s'ajoute au parcours de soins de la personne, par son médecin traitant et par les médecins spécialistes. Un partenariat de tous ces acteurs est souhaité.**

Les limites à la mise en place des changements des habitudes de vie

Les preuves evidenced-based que cette prévention est possible via ces changements des habitudes de vie sont réelles mais sont d'acquisition récente (voir ci-dessous).

Dans le monde de la santé et de la prévention, la culture des stratégies et accompagnements au changement des habitudes de vie n'est pas très partagée. Les professionnels médecins sont peu formés à cela mais de plus en plus sensibilisés à cette thématique. Les professionnels paramédicaux experts de l'évaluation et de l'accompagnement de changements ne sont pas accessibles aux patients dans le droit commun. Ni les consultations diététiciens (experts de l'alimentation et de ses changements), ni celles des psychologues (experts de la motivation et de l'analyse des freins au changement), ni celles des EAPA (experts de l'activité physique adaptée et de ses changements) **ne sont prises en charge dans le droit commun.**

**Le parcours personnalisé de prévention de la récidive par le changement des habitudes de vie doit pouvoir être accompagné par des professionnels experts.**

Le projet d'inscrit dans les étapes suivantes :

**Etape 1** : Élaborer le parcours de prévention des récidives en un lieu dédié : la plateforme de prévention et de promotion du changement des habitudes de vie
La première étape de ce parcours de prévention est l'élaboration du projet personnalisé de changement qui suppose :

- Un profilage c'est à dire une évaluation de la personne,
- L'alliance étroite entre la personne et un professionnel (le pilote du parcours),
- L'acquisition, la compréhension et la conviction de la personne que les changements des habitudes de vie sont un levier de prévention des récidives,
- La définition des objectifs personnalisés de changement, qui seront accompagnés par des professionnels de terrain (par exemple le diététicien pour les objectifs alimentaires, l'EAPA pour les objectifs d'activité physique),
- L'élaboration (co-construction) d'une série d'étapes pour atteindre les objectifs de changement,
- L'information réciproque entre le médecin traitant et les médecins spécialistes et l'équipe de ce projet personnalisé de changement des habitudes de vie, pour un partenariat visant une bonne prise en charge de la santé et des soins de la personne.

Cela suppose un temps consacré à cela. Une consultation dédiée ne le pourrait pas, le temps nécessaire étant trop important. Une hospitalisation de jour dans une structure MCO pourrait théoriquement répondre à cette demande.
Cependant, ce sont des ressources rares, dédiées à l'évaluation d'une situation de santé (par des examens complémentaires–radio, prise de sang…), et une synthèse pluri-professionnelle pour initier ou changer un traitement, ce qui n'est pas l'objet ici.

L'expérimentation d'une plateforme de prévention et de promotion du changement est un aspect innovant de ce projet. Dans ce lieu, au cours d'une journée, chaque personne participe à des ateliers thématiques avec des professionnels du changement (diététicien, professionnel de l'APA, psychologue)[5] puis à des entretiens individuels (y compris à distance) pour mettre au point un projet personnalisé, en présence du pilote de la coordination du projet personnalisé de changement avec lequel la personne fait alliance. Cela se fait par un accueil, des ateliers spécifiques, et un entretien individuel avec des professionnels pour élaborer les objectifs de changement et les ressources pour être accompagné à les mettre en place.

Une telle plateforme n'est pas reconnue dans le droit commun et n'a donc pas de financement propre. Il s'agit donc d'expérimenter cette partie du parcours de prévention et de valider sa faisabilité et la pérennité humaine et économique du concept.

**Etape 2** : Un accompagnement pendant un an.
Dans le cadre du projet personnalisé, des consultations et entretiens réguliers sont organisés avec les professionnels du changement et un suivi motivationnel à distance est mis en place intégrant un outil d'analyse permettant des interventions ciblées auprès de la personne, le cas échéant.

Dans de nombreuses stratégies et structures (par exemple les SSR) spécialisées dans le changement des habitudes de vie, le concept est qu'une intervention (par exemple un séjour) permet de mettre en place des changements. L'absence de suivi ou de relais d'accompagnement des personnes dans le temps ne permet pas d'évaluer l'atteinte des objectifs et la recherche de solution en cas de difficulté.

Après une phase d'action (au sens des stades de motivation), où les personnes mettent en place les objectifs, peuvent survenir différentes raisons pour que cette motivation tombe, aboutissant éventuellement au retour des habitudes de vie antérieures. Faute d'évaluer cela, les interventions initiales ne sont pas suffisantes.

Le moment de la perte de motivation est variable, et le délai à partir duquel l'ancrage d'une nouvelle habitude est acquis dépend de l'environnement de la personne et de la personne elle-même, et varie entre 15 et 254 jours (2). Cet ancrage des changements des habitudes de vie est considéré ici comme acquis autour de six mois. De la même façon, un aspect innovant de l'expérimentation est l'évaluation entre six et huit mois par le pilote pour relancer la motivation en cas de besoin.

Un accompagnement des personnes est donc proposé après la première venue à la plateforme par des professionnels formés (diététicien, psychologue, tabacologue, EAPA), avec un nombre de consultations adaptable aux objectifs pour chaque professionnel.

[5] Ce sont des professionnels du CHU ou d'IUCT Oncopole, ou libéraux, avec une expertise dans l'accompagnement au changement des habitudes de vie, de personnes en situation de maladies chroniques, formées spécifiquement à ce projet voir annexe 10)

Ces professionnels seront sollicités à partir des répertoires existants et dans l'intention de créer un répertoire opérationnel (Annexe 8), et seront spécifiquement formés (Annexe 10). Les répertoires existants (par exemple centre intégré de l'obésité, ligue contre le cancer, DIAMAT) sont ceux de professionnels libéraux couvrant le territoire (cf. sur le site https://obesite.univ-tlse3.fr/dietetique). Il existe bien sûr des zones peu couvertes, mais la dimension de téléconsultation que permet Max (même si ce sont des professionnels pour qui la téléconsultation n'est pas reconnue) réduira cet état de fait. Les consultations habituelles de ces professionnels sont compatibles en temps avec celles proposées par ce projet.

Un aspect innovant de l'expérimentation est le suivi des changements et la capture des signaux faibles de perte de motivation. Pour cela et via le logiciel de coordination, le pilote du projet pourra déclencher une rencontre (éventuellement à distance) pour analyser la situation et trouver des solutions, que les professionnels de terrain (diététicien, psychologue, tabacologue, EAPA) aideront à mettre en place.

Nous avons déjà l'expérience de cette stratégie dans le projet educ@dom. Il s'agit d'une étude randomisée multicentrique, financée par le PREPS (Programme de Recherche sur la Performance du Système des Soins), utilisant un outil numérique d'éducation et de promotion des changements des habitudes de vie, d'auto surveillance de l'alimentation, de l'activité physique, du poids et des glycémies capillaires de personnes diabétiques de type 2. Une télésurveillance de ces signaux permettait de faire des propositions d'ajustements en cas d'échappement à l'atteinte des objectifs co-construits (Annexe 11, gestion des signaux faibles). L'impact sur l'équilibre glycémique a été évalué. Nous avons donc l'expertise de la gestion des signaux faibles et de l'adaptation dans un parcours de soin d'une durée d'un an.

Il s'agit donc de recueillir dans le logiciel de coordination des signaux simples, analysés de façon automatique, pour que le pilote puisse solliciter une rencontre avec la personne non pas à date fixe, mais à une date adaptée, et déclencher de nouvelles actions. De telles rencontres sont proposées dans le parcours et afin de résoudre les difficultés éventuelles, avec des réunions de coordination mensuelles au sein de la plateforme (voir ci-dessous) avec des experts (le comité de pilotage) et le pilote du projet, voire la personne et son médecin traitant, afin de valider les changements de stratégie au sein du parcours, l'objectif étant de maintenir les personnes dans le parcours jusqu'à ancrer les changements.

**Etape 3** : Retour à la plateforme de prévention et de promotion du changement des habitudes de vie un an plus tard

Au terme de cette année d'accompagnement, la personne revient à la plateforme pour formaliser le projet de maintien des habitudes de vie qui ont été changées, et déléguer le pilotage de son parcours à son médecin traitant.

Si les objectifs initiaux ne sont pas atteints, il n'est pas prévu de recommencer une année supplémentaire. Le médecin traitant lors du suivi des patients mesure des données simples, poids, tension artérielle et spécifiquement pour chaque pathologie des indicateurs comme la glycémie, la dyspnée, les effets secondaires du traitement du cancer du sein. Nous proposerons un questionnaire bref pour valider que les objectifs formalisés à la fin de l'année 1 sont maintenus (nous sommes en train d'élaborer ces questionnaires dans le programme Salutance de prévention primaire, financé par l'agence régionale de santé). Une formation simple, au moyen d'une capsule vidéo est prévue pour que les médecins traitants puissent évaluer la dimension de l'ancrage des objectifs. Un carnet sera remis aux patients, afin que de façon régulière (toutes les deux semaines à tous les mois), les indicateurs correspondant à ces objectifs soient notés. C'est sur la base de ce carnet que le médecin traitant pourra discuter avec les patients. Au cas où l'ancrage s'estomperait, le médecin aurait la possibilité de faire appel à des spécialistes, de l'obésité, du diabète, des

pneumologues afin de renforcer la motivation qui a prévalu pendant la première année. Ce serait alors dans le financement du droit commun. Les patients pourront également à leur propre initiative, et à leurs frais, reprendre rendez-vous avec les professionnels qui les ont accompagnés, sous la coordination du médecin traitant.

**Etape 4** : Une évaluation à deux ans

Une évaluation de chaque personne sera réalisée à deux ans de l'inclusion, soit un an après la fin du parcours, de façon à évaluer que les changements des habitudes de vie atteint au bout d'un an se soient pérennisés.

Pilotage d'un parcours complexe

À part quelques expérimentation limitées (« dites non au diabète »[6], ou des hospitalisations de jour ou des séjours de SSR pour des patients atteints de diabète ou d'obésité), des programmes combinant ces trois dimensions des habitudes de vie (alimentation, activité physique, motivation) n'existent pas en ambulatoire. C'est une plus-value de cette expérimentation que de proposer une approche intégrée de ces trois dimensions.

La dimension « parcours de prévention de la récidive » suppose une coordination et un pilotage intégrant les différents objectifs, les différents professionnels de l'écosystème de santé de la personne (diététicien, psychologue, tabacologue, EAPA, médecin traitant, médecins spécialistes), et une participation active de la personne. **Ce pilotage permet** l'évaluation de l'atteinte des objectifs, la construction de solution en cas de difficulté, et la communication entre les professionnels.

Ce pilotage suppose :

- Une personne pilote, dont la tâche est spécifiquement la coordination du projet personnalisé de changement,
- Des outils de coordination. En effet, la simple information (par exemple sous forme de courrier) de chacun des professionnels et de la personne ne suffit pas pour prendre les décisions dans un écosystème complexe. Un espace collaboratif est donc souhaitable en plus d'un tableau de bord permettant le partage rapide des informations.

**Cette dimension du pilotage de la coordination dans un parcours de prévention n'existe pas.**

Le parcours est piloté par un professionnel compétent dont la mission est :

- D'assister la personne concernée par la prévention de la récidive,
- De coordonner les professionnels spécialisés experts du changement (diététicien, psychologue, tabacologue, EAPA),
- D'assister le médecin traitant et/ou des médecins spécialistes,

À l'aide d'un outil de coordination et d'échanges d'informations.

Le pilotage est « adapté » aux résultats et propose un parcours personnalisé pour atteindre les objectifs, en disposant de la capacité d'adapter (en augmentant ou en diminuant) le recours aux professionnels spécialistes du changement.

[6] « Dites non au diabète » est un programme de prévention du diabète de type 2 qui vise à **prévenir ou retarder l'apparition du diabète chez les personnes à risques**. La participation au programme Dites non au diabète est gratuite, **entièrement prise en charge par l'Assurance Maladie** et basée sur le **volontariat**. Ce programme est expérimenté par le Ministère chargé de la santé et l'Assurance Maladie sur trois territoires : Seine-Saint-Denis (93), Bas-Rhin (67), La Réunion (974). https://www.ditesnonaudiabete.fr/

Ce pilotage doit permettre au plus grand nombre d'atteindre les objectifs

Ces aspects sont innovants par rapport à la simple proposition de recommandations de changement sans accompagnement, sans pilotage et en s'appuyant sur un nombre fixe d'interventions de professionnels spécialisés. La participation active de la personne est souhaitée dans de nombreuses pathologies, mais est ici indispensable car c'est cette personne qui mettra en œuvre les changements de ses habitudes de vie.

La Ligue Contre le Cancer

Dans le contexte de l'après cancer, des accompagnements au sujet de l'alimentation, de l'activité physique, ou des accompagnements psychologiques sont proposés par certains centres ou associations dont la Ligue Contre le Cancer. Ce sont les soins de support de l'après cancer (Annexe 10). Cependant, ces accompagnements ne sont pas intégrés dans un parcours de prévention, concernent très peu de personnes en situation d'obésité (ce qui est notre cible ici pour le cancer du sein) et ne bénéficient pas de financement dans le droit commun. Le récent décret du 22 décembre 2020 au sujet du financement par la sécurité sociale d'un accompagnement d'un an avec les trois dimensions (alimentation, activité physique, psychologie) ne cible pas de patients spécifiques ou d'objectif. En particulier, il ne précise pas si cela concerne la prévention et si les 3 dimensions sont isolées ou intégrées dans un projet.
Notre proposition est celle d'un parcours de prévention de la récidive. Un aspect innovant de ce projet est de co-construire cette stratégie de parcours avec la Ligue Contre le Cancer, en particulier par l'identification des professionnels experts formés, d'établir un répertoire de ressources des professionnels experts qui seront formés au sein de la Ligue Contre le Cancer, la communication du projet auprès des personnes concernées par cette prévention. La Ligue est une organisation nationale qui permettrait de disséminer ces parcours et leur écosystème si l'expérimentation s'avérait satisfaisante.

Partenariat avec les associations de patients

L'ARS Occitanie, dans un des axes du PRS souhaite « *promouvoir un partenariat soignant-soigné de qualité, pour permettre à l'usager d'être acteur de sa santé* ».

Le CRIAPS a stimulé de nombreux groupes de travail au sujet de la culture partagée, de la formation… avec un objectif d'opérationnalité de ce partenariat. Classiquement, les partenariats se développent pour des populations de personnes malades. Le développement d'un partenariat avec des associations de patients afin de promouvoir la prévention des récidives est plus innovant. Nous souhaitons co-construire avec le CRIAPS et avec France Asso Santé un partenariat avec des associations qui s'engagent dans le soutien des personnes, dans leur projet de prévention de la récidive. Nous formerons ces associations aux différentes dimensions du projet (Voir le chapitre sur la Ligue Contre le Cancer, annexe 10). Cette co-construction se mettra en place dès la validation de ce projet, avec une définition du contenu de ce soutien et avec un financement prévu dans le forfait de prévention pour l'intervention de ces associations. Ce partenariat vise l'intervention de patients partenaires par des témoignages, dans le cadre de l'étape de la participation des patients au sein de la plateforme de prévention, et par des entretiens motivationnels au cours de l'étape d'accompagnement annuelle. L'adaptation du déroulé du programme pourra s'appuyer aussi sur des ''focus groupe''.

**Problématique**

**La problématique est donc de prévenir la récidive de maladies chroniques à haut potentiel de récidive, par un parcours personnalisé de prévention dont l'objectif est que la personne ancre des changements des habitudes de vie, validés comme des moyens de prévention. L'évaluation dans le temps imparti ne permet pas de tester la réduction d'incidence des récidives, mais de tester que les changements sont mis en place (activité physique, alimentation…) car ce sont des critères intermédiaires validés de prévention de la récidive.**

## II.OBJET DE L'EXPÉRIMENTATION (RESUMÉ)

**L'objet est d'expérimenter un parcours de prévention de la récidive de maladie chronique, avec un pilotage des changements personnalisés des habitudes de vie et une coordination des professionnels impliqués.**

## III.OBJECTIFS

1. Objectifs stratégiques

**Prévenir la récidive de maladies chroniques (cancer du sein, diabète permanent, BPCO)[7] :**

a) Faciliter l'accès à la prévention dans le parcours de soin,
b) Par une initiation, un maintien et un ancrage des changements des habitudes de vie (alimentation, activité physique, motivation et éventuelle perte de poids, arrêt du tabagisme)
c) Optimiser l'empowerment du patient en s'appuyant sur un ensemble de professionnels présent dans son environnement de vie,
d) Améliorer la qualité de vie des personnes tout en préservant leur autonomie,
e) Au sein d'un parcours avec plusieurs étapes (élaboration du projet, pilotage du projet, accompagnement des changements par des professionnels experts (diététicien, psychologue, tabacologue, EAPA)
f) Faciliter la coordination des parcours soin et prévention à l'aide de la télémédecine
g) Un partenariat avec les médecins traitants et spécialistes
h) Un partenariat avec des associations de patients pour la co-construction de leur rôle dans ce projet de prévention

2. Objectifs opérationnels

a) Optimiser les organisations existantes avec l'intégration d'un parcours prévention basé sur des séances associant un coaching au parcours de soin,
b) Financer un parcours prévention des récidives en complémentarité des soins de support,
c) Améliorer la qualité de vie et la capacité d'autonomie des patients en collaborant avec des professionnels de santé à proximité du lieu de vie,

[7] La sémantique de rémission, rechute et récidive des maladies chroniques est décrite au début du chapitre « **Problématique** ».

d) Former des experts de la prévention et les médecins traitant à une culture commune du parcours prévention pour une prise en charge de qualité en s'appuyant également sur des associations de patient,
e) Développer un outil de télémédecine complet pour assurer l'auto-surveillance, la coordination des professionnels de santé et le monitoring en temps réel, de même que le repérage des personnes « déviant » du protocole pour éviter qu'elles ne soient perdues de vue
f) Montrer l'intérêt du concept innovant des plateformes de prévention et de promotion du changement des habitudes de vie pour favoriser leur développement et les pérenniser.

**Pour cela**

g) Identifier les personnes, les informer, et les motiver pour participer au parcours de prévention de la récidive
h) Préparer la venue à la plateforme de prévention et de promotion du changement des habitudes de vie
i) Profiler les personnes, c'est-à-dire identifier les problématiques des habitudes de vie nécessitant un changement,
j) Faire connaissance au sens du diagnostic éducatif,
   a. Prendre en considération le contexte de vie du patient dans l'élaboration de son parcours prévention personnalisé (critères sociaux),
   b. Commencer à créer l'alliance avec le pilote du projet personnalisé de changement (l'infirmière « fil rouge »),
   c. Donner du contenu éducatif/informatif spécifique afin de convaincre que le changement des habitudes de vie est souhaitable,
   d. Organiser cette venue (date, …).
k) Organiser le fonctionnement de la plateforme de prévention et de promotion du changement des habitudes de vie pour en assurer la pérennité, et afin que chaque personne élabore un projet personnalisé de changement à la fin de la venue
l) Organiser le répertoire des professionnels experts formés :
   a. Recenser ces professionnels
   b. Organiser une charte et un engagement des professionnels avec les contrats et les conventions précisant les modalités de financement…,
   c. Elaborer les formations spécifiques de ces professionnels à ce parcours de prévention de la récidive, et à l'accompagnement spécifique de ces trois catégories de personnes.
m) Organiser le pilotage du projet personnalisé de changement:
   a. Elaborer le recueil des signaux faibles, d'activité physique, d'alimentation et de motivation,
   b. Organiser le suivi de ces signaux faibles,
   c. Organiser la synthèse des collaborations au sein du logiciel de coordination (retour des personnes, retour des et aux professionnels, signaux faibles),
   d. Organiser les prises de décisions pour les déviants à l'atteinte des objectifs (organiser les entretiens motivationnels, organiser les recours à la réunion de concertation pluri professionnelle pour arbitrer la suite du parcours…),
   e. Organiser la venue à la plateforme au terme d 'un an,
   f. Organiser le transfert des informations pertinentes au médecin traitant et aux médecins spécialistes à la fin du parcours de prévention.
n) Organiser l'utilisation du logiciel Max de coordination de parcours :
   a. Elaborer le recueil des informations pertinentes (signaux faibles),
   b. Organiser le recueil des synthèses des professionnels,

c. Gestion du tableau de bord,
d. Formation des utilisateurs de la bulle collaborative et du tableau de bord
e. Gestion du projet

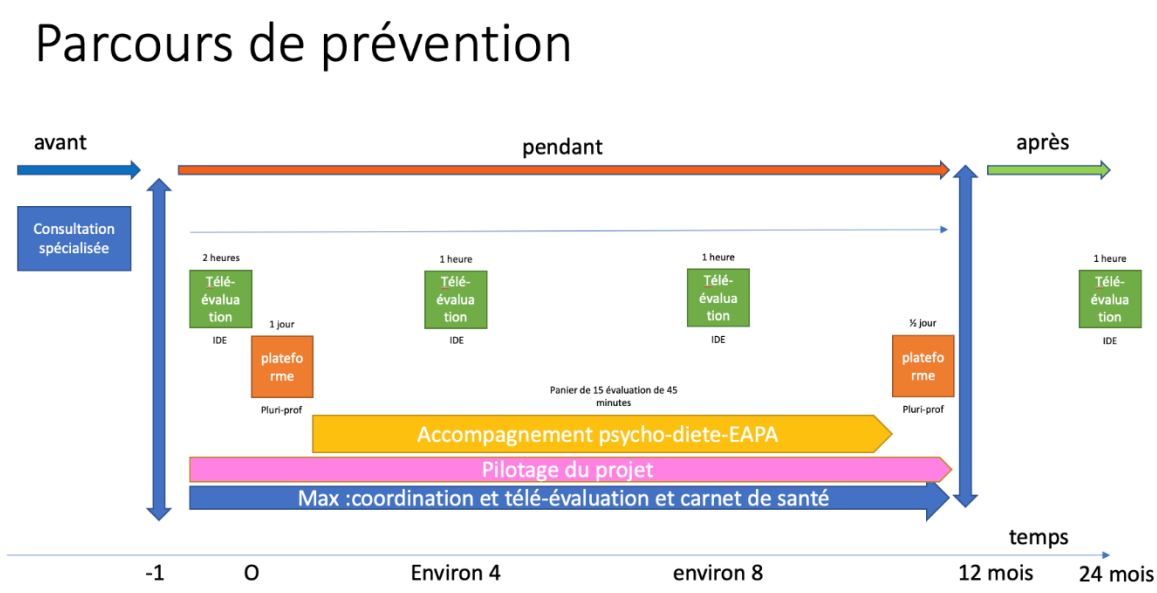
o) Définir l'équipe projet, ses rôles et son fonctionnement,
a. Organiser le suivi et l'analyse des indicateurs de processus,
b. Organiser les réunions des comités de pilotage : celui qui arbitre les ressources à modifier si une personne dévie de ses objectifs, et le comité de pilotage du projet (porteur, partenaires, ARS, CPAM ; …).

## IV. DESCRIPTION DU PROJET

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

#### Parcours de prévention de la récidive

Le parcours de prévention de la récidive est schématisé sur la figure suivante. Chacune des étapes est ensuite décrite.




#### a) Avant la venue à la plateforme de prévention et de promotion du changement (dite la plateforme): invitation au parcours

Les trois profils de personnes sont invités à l'occasion d'une consultation spécialisée (Annexe 3).

**Alors :**

Les personnes sont informées de ce parcours, de son bien-fondé, par les spécialistes les adressant à la plateforme, et un lien vers des capsules vidéo explicatives leur est donné (voir annexe 10 La Ligue Contre le Cancer). À ce stade, les critères d'inclusion (annexe 3) et les critères d'exclusion sont recueillis (annexe 3).

Les personnes qui auraient échappé à cette consultation spécialisée peuvent rentrer dans le parcours, par le biais de leur médecin traitant ou de leur médecin spécialiste, par exemple les gynécologues, les chirurgiens ou les oncologues dans le contexte du cancer du sein (à la première

consultation de surveillance si elles ont besoin d'un temps de réflexion), les endocrinologues dans le cadre du diabète, et les pneumologues en cas de BPCO. Alors, elles peuvent passer du stade de la méconnaissance (de ce qu'elles devraient faire pour ne pas récidiver leur maladie) au stade d'implication dans le projet de prévention. L'objectif est d'optimiser la participation au parcours, et de réduire le nombre de personnes qui abandonneront vite, et donc de repérer les personnes qui sont dans le déni pour les faire travailler en amont.
De même, d'autres ressources peuvent travailler la motivation des personnes, par exemple pour les personnes atteintes de cancer du sein avec les soins de support de la Ligue Contre le Cancer (Annexe 10).
Pour formaliser l'engagement envers cette personne, le médecin de la consultation spécialisée va passer le témoin à l'infirmière « fil rouge » de la plateforme, en donnant les coordonnées de la personne pour obtenir un rendez-vous.

### b) Avant la venue à la plateforme : Préparer la venue par télé-évaluation

La personne s'est engagée à bénéficier de cet accompagnement d'un an, et à entrer dans un parcours de deux ans ; la télé-évaluation prépare la venue à la plateforme qui aura lieu dans les 3 mois.
Elle a pour objet de réaliser un profilage de cette personne à la fois dans ses dimensions psycho-sociales et biomédicales, et pour identifier les habitudes qu'il faudrait changer (activité physique, sédentarité, alimentation (la référence de l'alimentation équilibrée est le PNNS4), troubles des conduites alimentaires, rythmes alimentaires) et consommation tabagique.

Au terme de ce profilage, des évaluations supplémentaires peuvent être proposées afin de préparer la venue à la plateforme en explorant des dimensions qui seront retravaillées lors des ateliers ou des entretiens personnels:

- Certaines le seront par un robot conversationnel pour réaliser des évaluations par questionnaire :
    - Questionnaires HAD (anxiété dépression), ou DEBQ (si trouble des conduites alimentaires)
    - Questionnaire EPICES de précarité
    - Questionnaire spécialisé sur l'activité physique (GPAQ), de la sédentarité, et de l'équilibre alimentaire
    - Questionnaire de qualité de vie respiratoire pour les BPCO (CAT ou VQ11), et générique (SF12 ou une EVA de qualité de vie avec entretien sur les raisons pour lesquelles la personne a indiqué un faible score)
- Certaines le seront par un contact direct de l'infirmière « fil rouge » avec le médecin traitant.

Éventuellement, ce profilage aboutira à des alertes dans les situations complexes. Par exemple une personne atteinte de BPCO, fumeuse, avec une pathologie cardiaque associée sera considérée comme complexe, dans la mesure où l'activité physique devrait être adaptée et personnalisée (Annexe 7).
Le score EPICES de précarité (annexe 11) et l'évaluation de la dimension sociale (Annexe 7) ainsi que le contexte de vie seront réalisés, dans la mesure où cela pourrait être un frein aux changements. La discussion en amont avec le médecin traitant permettra d'éclairer cet aspect voire de le prendre en compte dans l'élaboration des objectifs personnalisés (recours aux assistantes sociales de quartier…).

Cette évaluation sera réalisée par l'infirmière « fil rouge » de la plateforme, avec un temps d'environ 1h pour récolter toutes les informations, personnaliser la rencontre avec la personne, et 30 min pour construire une fiche de synthèse qui sera déposée dans MAX (2 heures au total). L'évaluation réalisée est inscrite dans le carnet de santé de la personne (c'est un document numérique et papier, remis aux personnes).

MAX est un logiciel de coordination de parcours, avec des outils comme le robot conversationnel, la téléconsultation sécurisée et protégeant les données de santé (Annexe 11), et le dépôt d'informations pertinente au projet de la personne.

Cette période se termine par l'inscription de la personne à un rendez-vous d'une journée à la plateforme, dans les 15-30 jours. C'est l'infirmière « fil rouge » qui réalise cette inscription.

### c) La venue à la plateforme

Dix personnes vont venir une journée pour élaborer un projet personnalisé de changement (c'est à dire des changements négociés des habitudes de vie, avec élaboration de micro-objectifs et de la manière de les évaluer, et identifier des coaches-accompagnants de proximité). Chaque journée sera dédiée à l'une des pathologies sans mixité entre elles. Les objectifs sont pour une part « génériques » et pour l'autre spécifique de la pathologie et de la filière (voir annexe 3 profilage des personnes). Chaque personne signera un engagement pour faire tous les efforts pour terminer le parcours et pour atteindre les objectifs, et attestera avoir été informée du fait que des données de santé sont collectées dans l'application Max, et hébergées de façon sécurisée.

#### Agenda de la journée

8-9h accueil (présentation de la journée, laquelle aura été faite par une vidéo mise en ligne en amont, cf. annexe 10) et atelier « brise-glace » : les 10 personnes se présentent les un(e)s aux autres et construisent une dynamique de groupe, en utilisant les synthèses préalables, ils/elles indiquent leurs attentes. L'infirmière « fil rouge » réalise cet accueil.

9-12h les ateliers

15 minutes de présentation/introduction par l'infirmière « fil rouge ».
4 ateliers de 45 minutes (alimentation, activité physique, motivation, croyances et connaissances) animés par diététicien, EAPA, psychologue et médecin. L'infirmière « fil rouge » assiste à ces ateliers car elle assure la continuité et le lien personnel avec les personnes, et enrichit la fiche de synthèse élaborée lors de la télé-évaluation.
L'infirmière fil rouge sensibilise les personnes tabagiques dès la première venue à la plate-forme, avec un atelier spécifique. Ensuite le dispositif tabacologie du CHU pourra être activé.

Ces ateliers ont pour objectif de se préparer à choisir des objectifs individuels et comment faire les changements.

12-13h déjeuner de travail entre les personnes sans les soignants, nouveau « brise-glace » où chacun annonce ses objectifs (engagement vis à vis des pairs). Un patient partenaire participe à ce temps d'échange.
Pendant ce temps, les soignant(e)s partagent les fiches de synthèses et les ressentis au sujet des personnes pendant les ateliers. Cela prépare l'étape suivante.

13-14h élaboration personnelle des objectifs, micro-objectifs et de la conduite du projet dans l'année à venir, identification des coaches.
Pour cela chaque personne rencontre un des 5 soignants (diététicienne, psy, EAPA, médecin, infirmière « fil rouge ») et élabore son propre projet pendant 30 minutes dans un entretien personnalisé. Il s'agit d'une stratégie d'empowerment par la planification des objectifs. Le projet personnalisé est écrit dans le carnet de santé. Soit les coaches de proximité ont été identifiés en amont de cette entrevue (pour les personnes entre 14h30 et 15h) soit ils sont identifiés dans la demi-heure suivante. Un aidant peut être invité à participer à cet entretien, dans la mesure où les changements se feront « dans la vie » des personnes, afin de prendre en compte son environnement de vie.

14-14h30 fin de la journée, conclusion, explication du suivi par infirmière « fil rouge ».

**Horaires de travail**

| | Accueil et autres | Atelier | Entretien individuel et coordination | Total |
|---|---|---|---|---|
| Infirmière | 1h 30 | 3 heures | 2 heures | 6h30 |
| Diététicien ou EAPA ou psychologue ou médecin | 1 heure | 2 heures | 1 heure | 4 heures chacun |
| Secrétariat accueil | Courrier de sortie, prise de RV, rappels personnes, accueil téléphonique, gestion administrative de l'admission, facturation | | | 4 heures |
| Rôle du chef de projet | Mise en place et suivi de l'organisation des ressources humaines de la plateforme | | | |

**d) Un accompagnement d'un an**

Cet accompagnement est rythmé par les 3 évaluations par l'infirmière « fil rouge » : à environ 4, et 6-8 mois en télé-évaluation et à 12 mois à la plateforme.
Un accompagnement des changements est réalisé par les professionnels experts.
Entre ces évaluations, les professionnels experts accompagnants de proximité (diététicien / psychologue / EAPA / tabacologue si besoin) accompagnent la personne. Chaque professionnel fera travailler la personne pour atteindre les objectifs co-construits lors de la venue à la plateforme. Chacun de ces professionnels aura été formé spécifiquement à ce projet, à ce mode d'accompagnement, et aux pathologies spécifiques (les personnes atteintes de cancer par exemple ne peuvent pas être abordées de la même façon que les personnes atteintes de BPCO, la façon de les faire travailler n'est pas toujours la même). *Cf*. tableau synoptique ci-dessous et annexe 10

Dans le cadre du pilotage du projet personnalisé de changement, le nombre de consultations par chacun de ces professionnels varie en fonction de la personne et de ses objectifs. Par exemple, si la plus grande part des efforts doit porter sur l'activité physique, on peut imaginer qu'un peu plus de consultations avec un EAPA seront nécessaires. Cependant, si les objectifs sont atteints rapidement le nombre de consultations peut être réduit. À l'inverse, pour une personne éprouvant des difficultés en particulier vis-à-vis de la motivation au changement, un peu plus de consultations de psychologue pourraient s'avérer nécessaire. Un panier d'environ 15 consultations sera disponible pour ces trois catégories de professionnels, et pour chaque personne.

C'est l'évaluation de l'évolution vers l'atteinte des objectifs, grâce au pilotage du projet personnalisé de changement qui arbitrera la distribution de ces consultations. Certaines personnes pourront avoir besoin de plus de 15 consultations, certaines autres en auront besoin de moins. Pour chaque groupe de 10 personnes, un panier de 150 consultations sera disponible et permettra cette agilité. Le nombre de consultations réalisées sera tracé dans Max au même titre que la qualité de l'accompagnement (point de vue du patient et des soignants), des critères d'évaluation de ce projet

L'intensité de l'accompagnement est plus forte au début, une rencontre tous les 15 jours pendant 3 mois (6 rencontres), une tous les mois pendant 9 mois (9 rencontres) soit 15 rencontres en un an.

**Tableau synoptique des relations entre patients et accompagnant (diététicien/psychologue/EAPA/tabacologue si besoin).**

| Quoi | Où | Comment | remarque |
|---|---|---|---|
| Le patient a repéré son accompagnant (diététicienne, psy, eapa, ou tabacologue) | Pendant la venue à la plateforme | Dans un atelier | Les objectifs de changement sont définis |
| Les accompagnants connaissent les objectifs à travailler | Ils sont informés via Max (logiciel de coordination) | En amont de la première « consultation » | L'IDE fil rouge a donné accès à Max |
| Les objectifs sont travaillés à chaque rencontre | En proximité ou en télé évaluation | Les accompagnants ont été formés (voir annexe 10) | |
| Un retour de chaque rencontre est déposé dans Max et le carnet de santé de la personne | | Le patient et l'accompagnant ont accès à Max | La qualité de la rencontre est tracée par le patient et l'accompagnant |
| | | | Le temps correspondant au budget est donc celui de la rencontre avec le patient plus celui de la trace dans Max et de l'appropriation des informations qui s'y trouvent (par exemple les signaux d'activité physique… voir annexe 11) |

### Evaluation à M4 et M6-8 mois

Ces deux évaluations à environ 4 et environ à 6-8 mois sont réalisées par la même infirmière « fil rouge » qui a réalisé la télé évaluation initiale (pour personnaliser la relation) et qui est le pilote du projet. Elle porte sur l'atteinte des objectifs fixés lors de la venue à la plateforme ou lors de la précédente évaluation. Elle sera précédée par une analyse des signaux faibles (Annexe 11 les données captées par Max), c'est-à-dire des questionnaires que les personnes auront renseignés dans Max, environ toutes les deux semaines, afin de valider si les objectifs sont en cours d'atteinte, ou si des difficultés apparaissent. L'analyse sera automatique et générera des alertes infirmière « fil rouge », de façon à pouvoir positionner la télé évaluation plus ou moins tôt si des difficultés

apparaissent. L'évaluation est basée sur le principe de l'entretien motivationnel rouge ». De nouveaux micro-objectifs SMART[8] peuvent être décidés, si les objectifs initiaux ne sont pas atteints. Chacune des évaluations dure 1 heure incluant la synthèse, renseignement de MAX et du carnet de santé, et transmission des infos aux autres professionnels dont le médecin traitant via MAX.

**Gestion des perdus de vue et des « personnes en difficulté pour atteindre les objectifs »**
Une des particularités de cette expérimentation est d'essayer de maximiser le nombre de personnes qui iront au terme du parcours de prévention, et qui ancreront les objectifs fixés. Le principe de la surveillance des signaux faibles permettra de dépister au plus tôt les personnes en difficulté, déviant de la trajectoire initialement prévue (annexe 11). Un patient partenaire pourra être sollicité par l'infirmière « fil rouge » pour participer à cet entretien.

En cas de besoin, si l'entretien motivationnel révèle trop de difficultés, l'infirmière « fil rouge » pourra solliciter une réunion de concertation pluri-professionnelle (par le comité de pilotage ; annexe 12), pendant laquelle elle présentera une synthèse de la situation aux professionnels de la plateforme et au(x) médecin(s) traitant(s) et spécialistes qui pourront arbitrer la gestion de nouveaux objectifs et les modalités de nouvelles consultations par les accompagnants (diététicien/psychologue/EAPA/tabacologue si besoin).

### e) Fin de la période de 1 an. Revenue à la plateforme

L'objectif est d'évaluer les changements et l'atteinte des objectifs, et de préparer le maintien de ces objectifs à long terme.

8-8h30 accueil et « brise-glace » infirmière « fil rouge »
4 ateliers de 45 minutes (Alimentation, activité physique, motivation, comment maintenir le changement au-delà de 1 an)
L'objectif est d'élaborer les objectifs à maintenir et la conduite de projet au-delà de la première année.
Identification des alertes et des stratégies de contournements d'obstacles.
Transfert des informations au Médecin traitant et aux professionnels ayant adressé les personnes, via MAX et le carnet de santé
Clôture du dossier plateforme

**Horaires de travail**

| | Accueil et autres | Atelier | Entretien individuel | Total |
|---|---|---|---|---|
| Infirmière | 1h | 3 heures | | 4 heures |
| Diététicien ou EAPA ou psychologue ou médecin | | 2 heures | | 2 heure chacun |
| Secrétariat accueil | 1h | Courriers, gestion des RV 3h | | 4 heures |

Les modalités d'accueil et le déroulé de la venue à la plateforme pourront faire l'objet d'améliorations en cours d'expérimentation, en sollicitant des focus groupe, sans que ces modifications ne remettent en cause les principes organisationnels mentionnés dans le cahier des charges.

[8] https://www.manager-go.com/vente/methode-smart.htm; SMART pur petit/mesurable/atteignable/réaliste/dans un temps donné

### f) Evaluation à 2 ans

À deux ans de la première venue à la plateforme, alors qu'il n'y a plus eu d'accompagnement entre le 12e et le 24e mois, l'infirmière « fil rouge » évaluera le maintien et l'ancrage des changements des habitudes de vie. Cette évaluation a pour objet de valider que l'atteinte des objectifs à 12 mois est durable. Il s'agira d'une télé évaluation, portant sur les objectifs co-construits et atteints à 12 mois, précédée de renseignement de la personne sur Max de questionnaires simples. Au cas où les objectifs ne seraient plus atteints, un questionnaire spécifique permettra de comprendre les raisons de cela.

### g) Coordination du parcours de prévention par le logiciel Max (voir annexe 11)

Max est un logiciel de coordination développé par la société Bot-Design. C'est une bulle collaborative, ainsi qu'un tableau de bord de coordination de projet.

La bulle collaborative permet des échanges d'informations entre les différentes personnes participant au projet personnalisé de changement, qu'il s'agisse de professionnels de santé, dont le médecin traitant, la personne elle-même, et le pilote du projet (infirmière « fil rouge »). Les informations sont accessibles dans un carnet de santé. Les échanges peuvent se faire par courrier, par messagerie instantanée, par Visioconférence. Le tableau de bord de coordination du projet est piloté par l'infirmière « fil rouge », la personne et le médecin traitant. Les objectifs personnalisés de changement, les différents rendez-vous, les évaluations des signaux faibles y figurent. Une description plus précise de Max est en annexe 11

### h) Constitution d'un répertoire opérationnel des ressources en accompagnants experts

Voir annexe 8

En repérant, en formant et en permettant aux professionnels (diététicien, EAPA, psychologue) de participer et de collaborer à ce projet, nous constituerons un répertoire opérationnel de ressources pour la mise en place de changements pour des personnes souffrant d'autres maladies. Des formations spécifiques seront proposées (voir annexe 8 et 10, Ligue contre le cancer partenaire de ces formations).

## 2. Population Cible

La population cible comprend :

- Des personnes en situation d'obésité atteintes de cancer du sein non métastatique après la fin des traitements (néo)adjuvants (à l'exclusion de l'hormonothérapie), et des éventuels soins de support. En effet, le projet se situe à l'issue de la maladie et de son traitement, dans une prévention de la récidive, alors que les soins de support ont été proposés à la personne ;
- Des personnes en situation d'obésité ayant présenté un diabète gestationnel nécessitant un traitement par insuline lors de la dernière grossesse, au moment de la consultation post-natale ;
- Et des personnes en situation d'obésité ayant fait une exacerbation d'une BPCO.

L'annexe 3 décrit cette population avec un commentaire sur le recours aux médecins addictologies

### a. Critères d'inclusion

Personne en situation d'obésité

| | | |
|---|---|---|
| Diabète gestationnel traité par insuline | Femme ayant un cancer du sein en rémission clinique complète, en situation d'obésité (BMI ≥ 30) ayant terminé le traitement locorégional et les traitements médicaux (néo)adjuvants, à l'exception de l'hormonothérapie (si indiquée). | Femme ou Homme, BPCO, situation d'obésité, après exacerbation |

### b. Critères d'exclusion

Refus de la personne ayant bénéficié du profilage initial, d'intégrer l'expérimentation.
Difficulté à intégrer un groupe
Ne parle pas le français
Refus par le médecin traitant que la personne intègre le parcours

| | | |
|---|---|---|
| Diabète permanent à la consultation post-natale<br>Déni de la maladie et de ses risques | Cancer du sein métastatique<br>Déni de la maladie et de ses risques<br>Age > 70 ans | Contre-indication à l'activité physique et à la perte de poids<br>Age > 70 ans |

## 3. Effectifs concernés par l'expérimentation

L'expérimentation inclura des personnes pendant 3 ans, 150 la première année, et 300 personnes seront incluses respectivement la 2ième et 3ième année. Le modèle est de 100 personnes par catégories de pathologie et par an. Soit un effectif total de 750 patients.

## 4. Professionnels concernés dans la mise en œuvre de l'expérimentation

Le rôle du médecin traitant et des médecins spécialistes a été établi, en lien avec l'URPS médecins, à la fois dans le profilage initial, et quant à son rôle pendant l'année suivant la venue à la plateforme. Le médecin traitant aura accès au tableau de bord du logiciel de coordination (MAX, voir rôle du médecin traitant annexe 9).

a) Professionnels de la plateforme

- Chef de projet : un chef de projet sera recruté sur des crédits FIR pendant la période de l'expérimentation pour un emploi à temps partiel de 3 demi-journées par semaine. Son rôle sera d'organiser le suivi et l'analyse des indicateurs de processus, et d'organiser les réunions du comité de pilotage. Son rôle sera également la mise en place et le suivi de l'organisation des ressources humaines de la plateforme.
- Porteur du projet : le professeur Patrick Ritz sera le porteur du projet pour le CHU et assurera pendant les cinq ans de l'expérimentation l'orientation stratégique de ce projet, ainsi que la relation avec les tutelles (CHU, ARS) et les partenaires. Il est assisté d'un comité de pilotage (Pr Hanaire, Pr Vaysse, Dr Garrigue, Caroline Martineau et les partenaires ARS, Ligue Contre le Cancer, CNAM, URPS…)

- Au sein de la plateforme interviendront des professionnels diététicien, EAPA, psychologue, tabacologue, médecin, infirmière « fil rouge ». Ce sont les mêmes fiches de poste que celles des accompagnants experts). Ils ont de plus une connaissance très approfondie du projet, auront été formés à l'éducation thérapeutique et à la gestion de groupe de parole. Ils animeront les ateliers et réaliseront les entretiens individuels de création des projets personnalisés lors de la première venue à la plateforme et de celle 12 mois plus tard.

### 5. Terrain d'expérimentation

Le terrain d'expérimentation initiale est la ville de Toulouse, du fait des relations anciennes entre le site de l'Oncopôle et les autres sites du CHU, le service de gynécologie-obstétrique du CHU à l'hôpital Purpan et les services de diabétologie et d'endocrinologie-nutrition, et des réseaux de réhabilitation respiratoire et des pneumologues.

Dans les six premiers mois de cette expérimentation, pendant la phase de mise en place du projet (permettant le rodage des procédures), les structures privées et publiques de la seconde phase) seront invitées à participer à cette expérimentation.

L'objectif est d'analyser dans quelle mesure un écosystème différent demande des adaptations à cette expérimentation. Les différents professionnels seront formés au projet par des modules d'apprentissage à distance (voir capsules de formation, la Ligue Contre le Cancer, annexe 10). Une attention particulière sera apportée à ce que les informations de synthèse correspondant aux personnes orientées à la plateforme soient envoyées aux professionnels qui les auront adressés.

### 6. Durée de l'expérimentation

La durée de l'expérimentation est de 5 ans.

La première phase de mise en place du projet durera 6 mois.

Pendant les trois ans suivants, les personnes seront incluses à raison de 150 par an la première, et 300 la deuxième et la troisième année, et pour un suivi de deux ans : une année d'accompagnement par les professionnels experts jusqu'à la revenue à la plateforme, et une évaluation au 24e mois.

La dernière année est donc celle de l'évaluation de l'ensemble du projet

Il s'agit au total d'inclure de 750 personnes

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

Phase 1: mise en place du projet, six mois
Phase 2: inclusion des personnes, 2,5 ans
Phase 3: suivi des personnes jusqu'à deux ans après le début de leur participation
Phase 4: évaluation de l'ensemble du projet lors de la cinquième année

1. Gouvernance et suivi de la mise en œuvre

Le projet fera l'objet d'un suivi mensuel associant la chefferie de projet, le représentant de l'ARS et de la DCGDR.
Tous les 6 mois, un comité institutionnel associant l'ensemble des partenaires du projet, l'ARS, l'Assurance Maladie, l'évaluateur externe, les interlocuteurs nationaux.

## V. FINANCEMENT DE L'EXPÉRIMENTATION

### 1. Modalité de financement de la prise en charge proposée

**Forfait numéro 1 : Venue à la plate-forme pour élaborer les objectifs de changement.**

Ce forfait correspond :

– au profilage de chaque personne, par l'infirmière fil rouge en amont de la venue à la plateforme. Cela correspond à 1h par personne, et inclut la récolte des informations pour personnaliser la rencontre avec la personne, le renseignement du tableau de bord de Max et la fiche de synthèse, ainsi que la programmation du rendez-vous pour la journée à la plateforme. Le coût est de 36,3 euros par personne,

– lors de la venue à la plateforme, à quatre ateliers de 30 mn par intervenant, le temps moyen de préparation et synthèse est de 15 mn par atelier et intervenant. Le coût par personne est de 6,7 euros pour l'atelier diététique, 6,4 euros pour l'atelier activité physique, 7,7 euros pour l'atelier psychologique, 16,1 euros pour l'atelier médical, auquel s'ajoute le temps de l'infirmière fil rouge qui est présente toute la journée, soit 300 minutes (18,2 euros par personne). Ce dernier inclut le temps de présence à tous les ateliers (180 min), ainsi que le temps d'accueil et d'explication du suivi pour clôturer la journée (90 min). Les calculs sont faits sur la base du coût horaire des personnels du CHU et intègrent les frais de gestion à hauteur de 15%.

– un temps de coordination entre les cinq professionnels, d'une heure, sans les personnes, pour réaliser la synthèse des ateliers et préparer l'entretien individuel. Le coût par personne est de 22,1 euros en moyennant le coût horaire de chacun des professionnels,

– un entretien individuel de 30 minutes par personne avec l'un des cinq professionnels (ce qui équivaut à deux personnes pour chaque professionnel). Le coût par personne est de 22,1 euros en moyennant les coûts horaires de chaque professionnel,

– un temps de secrétariat estimé à 40 minutes par personne, soit un coût par personne de 17,5 euros,

– le forfait du logiciel de suivi Max de la société Botdesign de 68,7 euros payés en une fois pour toute l'année (voir Annexe 11).

**Le coût total de ce forfait a été arrondi à 222 € par patient**.

**Le forfait numéro 2 : Accompagnement de la personne par les professionnels libéraux.**

Le CHU de Toulouse redistribue aux différents professionnels.

Pour chaque professionnel, un temps de 60 minutes par rencontre est proposé (incluant la consultation du tableau de bord de Max, et le renseignement de celui-ci, les éventuelles discussions avec les autres professionnels dont l'infirmière fil rouge). Chaque rencontre est valorisée à 45 €.

Un panier de 15 rencontres est forfaitisé pour chaque personne avec une répartition variable entre professionnels, telle qu'elle est proposée en fonction des objectifs fixés lors de la première venue à la plate-forme. Éventuellement cette répartition est revue au cours du télé-suivi par l'infirmière fil rouge, en fonction de la capture des signaux faibles, de l'élaboration des difficultés, et d'une éventuelle décision de la RCP du Copil.

Ce chiffre de 15 rencontres est moyenné, et peut varier d'une personne à l'autre, en jouant sur un groupe de 10 patients, c'est-à-dire 150 rencontres à redistribuer.

**Le coût du forfait est de 675 € par patient**.

**Forfait numéro 3 : Suivi de la prise en charge.**

L'infirmière fil rouge réalise trois évaluations à distance, l'une aux environs de quatre mois, l'autre aux environs de six à huit mois, et une supplémentaire à deux ans (pour s'assurer que les changements sont ancrés de façon durable). Cela vaut pour toutes les personnes entrant dans le parcours. Le coût est donc de 3 × 45 minutes soit 78,2 euros par personne. Il intègre les frais de gestion à hauteur de 10%.

À cela s'ajoutent et pour certaines personnes seulement :

– pour les personnes souhaitant un arrêt du tabagisme, 4 téléconsultations par la structure de Tabacologie du CHU (la première d'une heure, et trois de 30 minutes) soit un forfait de 20,8 euros par personne. Ce coût est appliqué à toutes les personnes entrant dans le parcours, et prend en compte que nous estimons que 24 % des personnes auront besoin de ce forfait (50 % des personnes atteintes de BPCO, et environ un quart des autres personnes),

– dans le cadre du suivi à distance des patients, lorsque l'infirmière fil rouge identifie des difficultés d'adhésion et de maintien à poursuivre le programme personnalisé de prévention, il est prévu un temps de collecte d'informations sur le patient auprès de l'ensemble des professionnels impliqués dans le parcours de ce dernier en vue de l'organisation d'une RCP. L'objectif est d'intervenir avant même que le patient décide d'interrompre le parcours, et ce, à des fins d'éviter tous déviances et perdus de vue. L'objectif est donc de maximiser le nombre de personnes arrivant à ancrer les changements et à aller au bout du parcours. Ce chiffre est estimé à 30 % des entrants dans le parcours. Pour chacune de ces personnes, l'infirmière fil rouge proposera un ou plusieurs contacts et présentera le dossier en RCP du Copil. Un temps de 60 minutes est estimé soit 31,59 euros pour chacune des personnes « déviantes », ou 10,4 euros pour toutes les personnes entrant dans le parcours en appliquant la règle des 30 %. Une alerte est envoyée au médecin traitant ou spécialiste. Eventuellement, elle peut déboucher sur une consultation qui entre dans le droit commun.

– pour ces personnes « déviantes » le coût de la RCP (20 minutes par personne) organisée par l'infirmière fil rouge est de 69,8 euros (coût moyen des professionnels du Copil) soit 30,7 euros pour toutes les personnes entrant dans le parcours en appliquant la règle des 30 %. Une alerte est envoyée au médecin traitant ou spécialiste. Eventuellement, elle peut déboucher sur une consultation qui entre dans le droit commun.

**Le coût de ce forfait a été arrondi à 140 € par patient.**

**Forfait numéro 4 : Revenue à la plate-forme pour élaborer la fin du parcours et la suite des objectifs de changement.**

Cela correspond :

– à quatre ateliers de 30 mn par intervenant, le temps moyen de préparation et synthèse est de 15 mn par atelier et intervenant. L'infirmière fil rouge est présente à tous ces ateliers. Le coût par personne est de 6,7 euros pour l'atelier diététique, 6,4 euros pour l'atelier activité physique, 7,7 euros pour l'atelier psychologique, 16,1 euros pour l'atelier médical, auquel s'ajoute le temps infirmier, soit 240 min (14,5 euros par personne). Ce dernier inclut le temps de présence à tous les ateliers (180 min), ainsi que le temps d'accueil (30 min). Ces calculs sont faits sur la base du coût horaire des personnels du CHU et intègrent les frais de gestion à hauteur de 15%.

– un temps de secrétariat estimé à 40 minutes par personne soit un coût par personne de 17,5 euros,

**Le coût total de ce forfait a été arrondi à 69 € par patient**.

**Forfait numéro 5 : Accompagnement de patients experts**

Il correspond à la participation des patients dans la création et l'accompagnement des parcours. Les modalités seront co-construites avec le CRIASP (de l'agence régionale de santé Occitanie) et France Asso santé (URASS) qui ont donné leur accord pour ce principe.

**Un coût forfaitaire de 50 € par patient est prévu.**

### Estimation globale du budget

En année 1, 150 personnes sont incluses, suivies un an avec une évaluation à 2 ans. Le même modèle s'applique aux années deux et trois avec 300 personnes par an.

**Tableau de synthèse : avec la montée en charge du nb de patients par an sur les 3 ans (les derniers devant rentrer au plus tard à la fin de la 2ème année)**

| | Année 1, dont une phase d'amorçage de 6 mois suivie d'une phase d'inclusion de 6 mois | Année 2 | Année 3 | Année 4 (pas d'inclusion) | Total |
|---|---|---|---|---|---|
| **Nb de patients inclus** | **150** | **300** | **300** | **-** | **750** |
| *nb de patients forfait 1* | *150* | *300* | *300* | - | |
| *nb de patients forfait 2* | *150* | *300* | *300* | - | |
| *nb de patients forfait 3* | *150* | *300* | *300* | - | |
| *nb de patients forfait 4* | - | *150* | *300* | *300* | |
| forfait 1 :élaboration du projet personnalisé commun aux 3 types de patients | 33 300 € | 66 600 € | 66 600 € | | 166 500 € |
| forfait 2 : PEC de ville | 101 250 € | 202 500 € | 202 500 € | | 506 250 € |
| forfait 3 : suivi de la prise en charge | 21 000 € | 42 000 € | 42 000 € | | 105 000 € |
| forfait 4 : élaboration de fin de programme | - € | 10 350 € | 20 700 € | 20 700 € | 51 750 € |
| forfait 5: Intervention du patient expert | 7 500 € | 15 000 € | 15 000 € | | 37 500 € |
| **Total prestation dérogatoire (FISS)** | **163 050 €** | **336 450 €** | **346 800 €** | **20 700 €** | 867 000 € |

## Dépenses FIR

### Coût de la Ligue Contre le Cancer

Les missions de la ligue sont indiquées en annexe 10.

Les coûts correspondent :
– à la création des capsules vidéos à la fois pour la communication du projet aux partenaires, y compris de deuxième phase, aux personnes entrant dans le parcours, et aux soignants (à la fois de la plate-forme et libéraux pour les former), le coût est de 3 450 euros
– au livrable du répertoire opérationnel, élaboré sur une durée de trois ans, soit 16 200 euros. Ce répertoire n'existe pas en Occitanie et la Ligue Contre le Cancer n'est pas financée par l'ARS pour le réseau régional de cancérologie

– aux journées de formation des intervenants libéraux (à raison d'une tous les quatre mois, 1000 euros par jour) soit un total de 9000 euros.

**Le coût en année 1 est de 11 850 euros, en année 2 de 8 400 euros, et année 3 de 8 400 euros.**

### Coût de la gestion de projet par le CHU

Le coût annuel correspond à 0,3 ETP de chef(fe) de projet profil ingénieur(e), soit 14 926 euros par an, et 74 630 euros pour les 5 ans (montée en charge, expérimentation et évaluation).

La supervision du projet par le Pr Ritz est estimée à 0,1 ETP, soit 10 993 euros par an, et 54 965 euros pour les 5 ans (montée en charge, expérimentation et évaluation).

La formation des deux personnes infirmière fil rouge à la faculté de Nîmes et pour le DU d'entretien motivationnel est de 3 280 euros

Une amorce de petit matériel informatique pour la plateforme est de 6 000 euros.

Le cout total est en année 1 de 35 199 euros et pour chaque année (années 2 à 5) de 25 919 euros, soit un coût total de 138 875 euros.

### Le coût du FIR est indiqué dans ce tableau

| | Année 1 | Année 2 | Année 3 | Année 4 | Année 5 | total |
|---|---|---|---|---|---|---|
| création capsule web | 3 450 € | | | | | **3 450 €** |
| livrable du répertoire opérationnel | 5 400 € | 5 400 € | 5 400 € | | | **16 200 €** |
| formaton libéraux | 3 000 € | 3 000 € | 3 000 € | | | **9 000 €** |
| sous-total formation (ligue contre le cancer) | 11 850 € | 8 400 € | 8 400 € | - € | - € | 28 650 € |
| petit matériel | 6 000 € | | | | | **6 000 €** |
| formation IDE fil rouge | 3 280 € | | | | | **3 280 €** |
| 0,3 ETP chef de projet | 14 926 € | 14 926 € | 14 926 € | 14 926 € | 14 926 € | **74 630 €** |
| 0,1 ETP pilotage | 10 993 € | 10 993 € | 10 993 € | 10 993 € | 10 993 € | **54 965 €** |
| sous-total CHU portage de projet | 35 199 € | 25 919 € | 25 919 € | 25 919 € | 25 919 € | 138 875 € |
| **TOTAL CAI (FIR)** | **47 049 €** | **34 319 €** | **34 319 €** | **25 919 €** | **25 919 €** | **167 525 €** |

### Le coût total du projet est de 1 034 525€.

**Tableau de synthèse : avec la montée en charge du nb de patients par an sur les 3 ans**

| | Année 1, dont une phase d'amorçage de 6 mois suivie d'une phase d'inclusion de 6 mois | Année 2 | Année 3 | Année 4 (pas d'inclusion) | Année 5* (pas d'inclusion) | Total |
|---|---|---|---|---|---|---|
| **Nb de patients inclus** | **150** | **300** | **300** | **-** | **-** | **750** |
| *nb de patients forfait 1* | *150* | *300* | *300* | - | - | - |
| *nb de patients forfait 2* | *150* | *300* | *300* | - | - | - |
| *nb de patients forfait 3* | *150* | *300* | *300* | - | - | - |
| *nb de patients forfait 4* | - | *150* | *300* | *300* | - | - |
| forfait 1 : élaboration du projet personnalisé commun aux 3 types de patients | 33 300 € | 66 600 € | 66 600 € | - € | - € | **166 500 €** |
| forfait 2 : PEC de ville | 101 250 € | 202 500 € | 202 500 € | - € | - € | **506 250 €** |
| forfait 3 : suivi de la prise en charge | 21 000 € | 42 000 € | 42 000 € | - € | - € | **105 000 €** |
| forfait 4 : élaboration de fin de programme | - € | 10 350 € | 20 700 € | 20 700 € | - € | **51 750 €** |
| forfait 5: Intervention du patient expert | 7 500 € | 15 000 € | 15 000 € | - € | - € | **37 500 €** |
| **Total prestation dérogatoire (FISS)** | **163 050 €** | **336 450 €** | **346 800 €** | **20 700 €** | **- €** | **867 000 €** |
| Formation (ligue contre le cancer) | 11 850 € | 8 400 € | 8 400 € | - € | - € | 28 650 € |
| Coût CHU portage de projet | 35 199 € | 25 919 € | 25 919 € | 25 919 € | 25 919 € | 138 875 € |
| **Total CAI (FIR)** | **47 049 €** | **34 319 €** | **34 319 €** | **25 919 €** | **25 919 €** | **167 525 €** |
| **Total expérimentation** | **210 099 €** | **370 769 €** | **381 119 €** | **46 619 €** | **25 919 €** | **1 034 525 €** |

** Aucun montant FISS n'est budgété en année 5. De fait, pour les patients inclus en année 3 et dont l'évaluation finale est faite 2 ans après, en année 5 donc, celle-ci est incluse dans le forfait 3 qui est déclenché avant l'année 5.*

### a. Synthèse du besoin de financement

| | FISS | FIR |
|---|---|---|
| **Année 1** (y compris phase **de construction** de 6 mois) | 163 050 € | 47 049 € |
| **Année 2** | 336 450 € | 34 319 € |
| **Année 3** | 346 800 € | 34 319 € |
| **Année 4** | 20 700 € | 25 919 € |
| **Année 5** | | 25 919 € |
| | | |
| **Total** | 867 000 € | 167 525 € |
| Coût Total de l'expérimentation FISS + FIR (coût/ patient) | 1 034 525 € (soit 1 379 €/patient ou 1 156€/patient hors FIR) | |

## VI. DÉROGATIONS NÉCESSAIRES POUR LA MISE EN ŒUVRE DE L'EXPÉRIMENTATION

Cf. annexe 2

A ce jour, la rémunération à l'activité ne permet pas de prendre en compte la prévention de la récidive de maladies chroniques chez les patients à haut potentiel de récidive. Et pourtant la création d'un parcours personnalisé de prévention permettrait d'ancrer des changements de mode de vie, et ainsi d'éviter des complications et des hospitalisations.

Il existe donc une réelle opportunité d'améliorer le financement de la prise en charge des patients, permettant de répondre aux enjeux de coordination, de qualité et d'efficience.

Le modèle de financement proposé déroge à plusieurs articles du code de la sécurité sociale concernant les principales règles de facturation des professionnels de santé et offreurs de soins concernés, à savoir :

- L.160-8 1°, 2° et 6° ;
- L162-1-7 ;
- L. 162-12-2 ;
- L.162-5 ;
- L.162-22-10 ;
- L.162-26 du code de la sécurité sociale

## VII.IMPACTS ATTENDUS

VIII.

L'impact pour les personnes est de changer les habitudes de vie ayant fait la preuve de leur capacité à prévenir la récidive de ces maladies. A terme nous pouvons espérer une réduction de ces récidives et une amélioration de la santé. Ces changements sont aussi de nature à améliorer la qualité de vie (humeur, estime de soi, capacité de mouvement, d'activité physique…). Ces changements sont aussi de nature à prévenir d'autres maladies chroniques associées à l'obésité et aux déséquilibres alimentaires et de l'activité physique (maladies cardio-vasculaires, …).

L'impact organisationnel est de pouvoir disposer d'un parcours de changement des habitudes de vie, qui s'ajoute au parcours de soins habituels. Si cette expérimentation est validée, ce parcours deviendra disponible pour les médecins traitants et pour les médecins spécialistes.
Ce parcours, organisé, évitera le nomadisme des personnes entre différents professionnels et les coûts de santé correspondant. Nous pouvons espérer une diminution de la récidive dans ces trois champs, et une réduction des coûts de santé.

## IX.MODALITES D'ÉVALUATION DE L'EXPÉRIMENTATION PROPOSÉES

Les repères suivants seront proposés pour l'évaluation du projet, ils sont indentés sous chaque objectifs

1. Objectifs stratégiques

**Prévenir la récidive de maladies chroniques (cancer du sein, diabète permanent, BPCO)[9] :**

a) Par une initiation, un maintien et un ancrage des changements des habitudes de vie (alimentation, activité physique, motivation et éventuelle perte de poids, arrêt du tabagisme)
   a. Validation lors de la revenue à la plateforme au bout d'un an que les objectifs formulés un an auparavant sont ancrés

b) Au sein d'un parcours avec plusieurs étapes (élaboration du projet, pilotage du projet, accompagnement des changements par des professionnels experts (diététicien, psychologue, tabacologue, EAPA)
   a. Validation lors de la revenue à la plateforme au bout d'un an que les étapes ont été déclinées avec les accompagnements prévus par les professionnels (diététicien/EAPA/psychologue) et par l'infirmière fil rouge

c) Avec une coordination de parcours avec un logiciel dédié
   a. Valider que Max a été utilisé, et à quelle fréquence

d) Un partenariat avec les médecins traitants et spécialistes
   a. Valider que les médecins traitants et spécialistes ont été informés, alertés des difficultés éventuelles et ont pu interagir avec les personnes ou leur accompagnant

e) Un partenariat avec des associations de patients pour la co-construction de leur rôle dans ce projet de prévention
   a. Valider que des partenariats ont été formalisés et ont permis une interaction soignant-soigné

2. Objectifs opérationnels

f) Optimiser les organisations existantes avec l'intégration d'un parcours prévention basé sur des séances associant un coaching au parcours de soin,
   a. Indicateur : le parcours de prévention est identifié par les utilisateurs (patients, professionnels et médecins de proximité) par rapport au parcours de soins et aux soins de support

g) Financer un parcours prévention des récidives en complémentarité des soins de support,
   a. Indicateur : le financement a couvert les besoins

[9] La sémantique de rémission, rechute et récidive des maladies chroniques est décrite au début du chapitre « **Problématique** » page 5

b. Indicateur : une diminution des exacerbations de BPCO est notée, et pendant le temps de l'expérimentation l'incidence du diabète permanent et des récidives de cancer du sein est quasi nulle

h) Améliorer la qualité de vie et la capacité d'autonomie des patients en collaborant avec des professionnels de santé à proximité du lieu de vie,
   a. Indicateur : Une analyse de la qualité de vie est réalisée
i) Former des experts de la prévention et les médecins traitant à une culture commune du parcours prévention pour une prise en charge de qualité en s'appuyant également sur des associations de patient,
   a. Indicateur : les formations ont été dispensées, nombre de personnes ayant bénéficié des formations
j) Développer un outil de télémédecine complet pour assurer l'auto-surveillance, la coordination des professionnels de santé et le monitoring en temps réel, de même que le repérage des personnes « déviant » du protocole pour éviter qu'elles ne soient perdues de vue
   a. Indicateur : max fonctionne
   b. Indicateur : max est utilisé, nombre de connections par patient, évolution des connexions dans le temps, nombre d'échanges
   c. Indicateur : signaux faibles effectivement repérés
k) Montrer l'intérêt du concept innovant des plateformes de prévention et de promotion du changement des habitudes de vie pour favoriser leur développement et les pérenniser.
l) Identifier les personnes, les informer, et les motiver pour participer au parcours de prévention de la récidive
   a. 750 personnes ont été recrutées pour participer, calcul du nombre de personnes sollicitées qui ont décliné
m) Préparer la venue à la plateforme de prévention et de promotion du changement des habitudes de vie
   a. Evaluation du nombre de feuilles de synthèse élaborées par infirmière fil rouge et du degré de satisfaction des personnes à cette préparation
n) Profiler les personnes, c'est-à-dire identifier les problématiques des habitudes de vie nécessitant un changement,
      a. La fiche de synthèse à la fin de la venue de la plate-forme a identifié ces problématiques
o) Faire connaissance au sens du diagnostic éducatif,
   a. Commencer à créer l'alliance avec le pilote du projet personnalisé de changement (l'infirmière « fil rouge »),
   b. Donner du contenu éducatif/informatif spécifique afin de convaincre que le changement des habitudes de vie est souhaitable / bénéfique,
      i. Les personnes ont reçu les capsules vidéo
   c. Organiser cette venue (date, …).
p) Organiser le fonctionnement de la plateforme de prévention et de promotion du changement des habitudes de vie pour en assurer la pérennité, et afin que chaque personne élabore un projet personnalisé de changement à la fin de la venue
   a. La coordination de la plate-forme est réalisée par l'infirmière fil rouge. Le nombre de soignants présents (diététicien/EAPA /psychologue /médecin) ou ayant dû être remplacé est tracé. La pérennité des deux personnes infirmière fil rouge est évaluée
q) Organiser le répertoire des professionnels experts formés : –recenser ces professionnels,
   i. Ce répertoire est livré tous les ans
      a. Organiser une charte et un engagement des professionnels avec les contrats et les conventions précisant les modalités de financement…,

ii. Cette charte est élaborée et signée par les partenaires
    a. Elaborer les formations spécifiques de ces professionnels à ce parcours de prévention de la récidive, et à l'accompagnement spécifique de ces trois catégories de personnes.
iii. Les capsules vidéo ont été mises à disposition, et les formations tous les quatre mois ont été réalisées avec une trace des présents

r) Organiser le pilotage du projet personnalisé de changement:
    a. Élaborer le recueil des signaux faibles, d'activité physique, d'alimentation et de motivation,
iv. L'application Max présente sous forme de diagramme et de jauge l'adhésion au programme, crée des alertes en cas d'absence, de non adhésion, ou d'écart de l'objectif fixé
    a. Organiser le suivi de ces signaux faibles,
v. L'infirmière fil rouge analyse régulièrement les signes faibles
    a. Organiser la synthèse des collaborations au sein du logiciel de coordination (retour des personnes, retour des et aux professionnels, signaux faibles),
vi. Lors de difficultés de déviation par rapport aux objectifs, une alerte est envoyée au médecin traitant et aux médecins spécialistes
    a. Organiser les prises de décisions pour les déviants à l'atteinte des objectifs (organiser les entretiens motivationnels, organiser les recours à la réunion de concertation pluri professionnelle pour arbitrer la suite du parcours…),
vii. Des réunions de concertation sont organisées de façon mensuelle avec une trace des décisions
    a. Organiser la venue à la plateforme au terme d 'un an,
viii. Tous les patients venus à la plate-forme sont revenus au terme d'un an
    a. Organiser le transfert des informations pertinentes au médecin traitant et aux médecins spécialistes à la fin du parcours de prévention.
ix. Lors de la revenue à la plate-forme, une synthèse est envoyée au médecin traitant et aux médecins spécialistes

s) Organiser l'utilisation du logiciel Max de coordination de parcours :
    a. Elaborer le recueil des informations pertinentes (signaux faibles),
    b. Organiser le recueil des synthèses des professionnels,
    c. Gestion du tableau de bord,
    d. Formation des utilisateurs de la bulle collaborative et du tableau de bord

t) Gestion du projet
    a. Définir l'équipe projet, ses rôles et son fonctionnement,
x. Le chef de projet élabore ces rôles,
    a. Organiser le suivi et l'analyse des indicateurs de processus,
    b. Organiser les réunions des comités de pilotage : celui qui arbitre les ressources à modifier si une personne dévie de ses objectifs, et le comité de pilotage du projet (porteur, partenaires, ARS, CRAM ; …).
xi. Une réunion de pilotage est organisée tous les semestres

## X.INFORMATIONS RECUEILLIES SUR LES PATIENTS INCLUS DANS L'EXPÉRIMENTATION

Des données de santé sont recueillies dans Max, à la fois les questionnaires que les personnes rempliront de façon régulière, ceux qui auront servi à leur profilage initial, et les fiches de synthèse et les courriers et messages à destination des médecins traitants et des médecins spécialistes.
L'application est habilitée à gérer et héberger les données de santé.
Les personnes s'engageant dans le parcours signeront une charte au moment de l'inclusion et témoigneront du fait d'avoir été informées de ce recueil.

## XI.OBLIGATIONS REGLEMENTAIRES ET RECOMMANDATIONS DE TRAITEMENT DE DONNÉES DE SANTÉ A CARACTÈRE PERSONNEL

Les données nominatives et d'ordre médical seront partagées par le biais d'outils sécurisés. C'est le cas de l'application MAX.

application MAX

## XII.LIENS D'INTERÊTS

Le porteur de projet indique qu'il a mis à jour sa déclaration sur le site officiel et ne déclare pas de conflit d'intérêt.
La liste des praticiens ou structures participant à l'expérimentation est présentée en annexe 1. En confirmant leur participation, chaque participant s'engage à faire une déclaration d'intérêts au titre des liens directs ou indirects avec des entreprises fabriquant des matériels ou dispositifs médicaux.

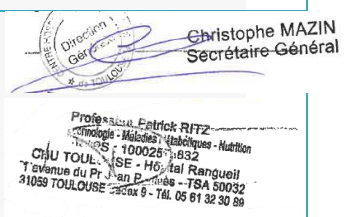
## XIII.ÉLÉMENTS BIBLIOGRAPHIQUES / EXPÉRIENCES ÉTRANGÈRES


1. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-05/quest-rep_parcours_de_soins.pdf
2. Lally P et al. How are habits are formed : Modelling habit formation in the real world. European Journal of Social Psychology. 2010; 40(998-109).
3. Référentiel de prise en charge du diabète gestationnel, Société Francophone du Diabète, Médecine et Maladies Métaboliques, 2010, volume 4, numéro 6, hors-série
4. https://www.mangerbouger.fr/PNNS/Le-PNNS?gclid=CjwKCAiAu8SABhAxEiwAsodSZEvJ1jV9VPRn3dq5tuQt0zUJaL7Igu9wsPDUUvUlSB4aOdy8zqIZlRoC4CEQAvD_BwE
5. Knowler, W.C., Barrett-Connor, E., Fowler, S.E., Hamman, R.F., Lachin, J.M., Walker, E.A., Nathan, D.M., Diabetes Prevention Program Research Group, 2002. Reduction in the incidence of type 2 diabetes with lifestyle intervention or metformin. N. Engl. J. Med. 346, 393–403.
6. Regnault N et al, Diabète gestationnel en France en 2012 : dépistage, prévalence et modalités de prise en charge pendant la grossesse, Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire, 2016 ; 9 : 164-73
7. Fontaine P et al, prévention du diabète de type 2 chez les femmes ayant présenté un diabète gestationnel, étude Diagest 3, données démographiques et adhésion au programme, Diabète et Métabolisme, 2013 ; 39 :A21-A32

8. Reinhart JA et al (Implementing lifestyle change through phone-based motivational interviewing in rural-based women with previous gestational diabetes mellitus.Health Promot J Austr. 2012 Apr;23(1):5-9
9. Ferrara A et al. A Pregnancy and Postpartum Lifestyle Intervention in Women With Gestational Diabetes Mellitus Reduces Diabetes. Diabetes Risk Factors. Care 2011 ; 34:1519–1525.
10. Gang Hu et al, Tianjin Gestational Diabetes Mellitus Prevention Program Study design, methods, and 1-year interim report on the feasibility of lifestyle intervention program Diabetes Research and Clinical Practice, 2012 ; 98 : 508-17
11. https://www6.inrae.fr/nacre/Actualites/Rapport-INCa-impact-facteurs-nutritionnels-pendant-apres-cancer-2020
12. Ibrahim EM, Al-Homaidh A. Physical activity and survival after breast cancer diagnosis: meta-analysis of published studies. Med Oncol. 2011 Sep;28(3):753-65.
13. Schmid D, Leitzmann MF. Association between physical activity and mortality among breast cancer and colorectal cancer survivors: a systematic review and meta-analysis. Ann Oncol. 2014 Jul;25(7):1293-1311. doi: 10.1093/annonc/mdu012
14. Sao Jiralerspong and Pamela J. Goodwin, JCO 2016 ; 34(35) : 4203-17
15. Chan DS et al. Ann Oncol., 2014 ; 25:1901-14
16. Playdon MC et al., J Natl Cancer Inst. 2015
17. Jackson SE et al., PLos One 2017 ; 12 e0169173
18. Chelbowski RT et al., Annu Rev Med., 2002 ; 53 ; 519-540
19. Mc Tiernan A, Procededings of the Nutrition Society/USA – 2018
20. Lahart IM et al., Acta Oncol., 54, 635-654
21. Friedenreich CM et al., Clin Cancer Res., 22 : 4766-75
22. Schmid D et al., Ann Oncol., 25 : 1293-1311
23. Chelbowski RT et al., JAMA Oncol. 2018;4(10):e181212
24. Pierce JP et al., JAMA. 2007;296 : 289-298
25. Cardoso F et al., Annals Of Oncol 2019, 30: 1194–1220
26. Alison JA, McKeough ZJ, Johnston K, et al. Australian and new zealand pulmonary rehabilitation guidelines. Respirology. 2017;22 (4):800–819
27. Celli BR, Decramer M, Wedzicha JA, et al. An official american thoracic society/european respiratory society statement: research questions in chronic obstructive pulmonary disease. Am J Respir Crit Care Med. 2015;191(7):e4–e27
28. E. Gimeno-Santos, A. Frei, C. Steurer-Stey, J. de Batlle, R.A. Rabinovich, Y. Raste, N.S. Hopkinson, M.I. Polkey, H. van Remoortel, T. Troosters, K. Kulich, N. Karlsson, M.A. Puhan, J. Garcia-Aymerich, P.R. consortium, Determinants and outcomes of physical activity in patients with COPD: a systematic review, Thorax 69 (8) (2014) 731–739
29. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). The Global Strategy for Diagnosis, Management and Prevention of COPD (update 2020) www.goldcopd.org
30. Griffiths TL, Burr ML, Campbell IA, et al. Results at 1 year of outpatient multidisciplinary pulmonary rehabilitation: a randomised controlled trial. Lancet. 2000;355(9201):362–368. ; Holland AE, Mahal A, Hill CJ, et al. Home-based rehabilitation for COPD using minimal resources: a randomised, controlled equivalence trial. Thorax. 2017;72(1):57–65.
31. Hanson C, Rutten EP, Wouters EF, Rennard S. Influence of diet and obesity on COPD development and outcomes. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2014 Aug 5;9:723-33
32. Hurst JR, Vestbo J, Anzueto A, et al. Susceptibility to exacerbation in chronic obstructive pulmonary disease. N Engl J Med. 2010;363 (12):1128–1138
33. Keranis E, Makris D, Rodopoulou P, et al. Impact of dietary shift to higher-antioxidant foods in COPD: a randomised trial. Eur Respir J. 2010;36(4):774–780
34. Landbo C, Prescott E, Lange P, Vestbo J, Almdal TP. Prognostic value of nutritional status in chronic obstructive pulmonary disease. Am J Respir Crit Care Med. 1999;160(6):1856–1861

35. McCarthy B, Casey D, Devane D, Murphy K, Murphy E, Lacasse Y. Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. Cochrane Database Systematic Rev. 2015;2:Cd003793
36. McGhan R, Radcliff T, Fish R, Sutherland ER, Welsh C, Make B. Predictors of rehospitalization and death after a severe exacerbation of COPD. Chest. 2007 Dec;132(6):1748-55
37. Ng LWC, Mackney J, Jenkins S, Hill K. Does exercise training change physical activity in people with COPD? A systematic review and meta-analysis. Chron Respir Dis 2012;9:17–26
38. Piquet J, Chavaillon JM, David P, et al. High-risk patients following hospitalisation for an acute exacerbation of COPD. Eur Respir J. 2013;42(4):946–955
39. Pitta F, Troosters T, Probst VS, Langer D, Decramer M, Gosselink R. Are patients with COPD more active after pulmonary rehabilitation? Chest 2008;134:273–280.
40. Rutten EP, Calverley PM, Casaburi R, et al. Changes in body composi-tion in patients with chronic obstructive pulmonary disease: do they influence patient-related outcomes? Ann Nutr Metab. 2013;63(3): 239–247.
41. Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF). Recommandation pour la pratique clinique : prise en charge de la BPCO, mise à jour 2009. Rev Mal Respir 2010;27:522-48
42. Soler-Cataluna JJ, Martinez-Garcia MA, Roman Sanchez P, Salcedo E, Navarro M, Ochando R. Severe acute exacerbations and mortality in patients with chronic obstructive pulmonary disease. Thorax. 2005;60 (11):925–931
43. Spruit MA, Singh SJ, Garvey C, ZuWallack R, Nici L, Rochester C, et al. ATS/ERS Task Force on Pulmonary Rehabilitation. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. Am J Respir Crit Care Med 2013;188:13–64 :
44. Wageck B, Cox NS, McDonald CF, Burge AT, Mahal A, Hill CJ, Lee AL, Moore R, Nicolson C, O'Halloran P, Lahham A, Gillies R, Holland AE. The Impact of COPD Exacerbations in the Year Following Pulmonary Rehabilitation: Secondary Analysis of a Randomised Controlled Trial. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2020 Dec 31;15:3423-3431
45. Watz H,Waschki B, Kirsten A,Müller KC, Kretschmar G,Meyer T, Holz O, Magnussen H. The metabolic syndrome in patients with chronic bronchitis and COPD: frequency and associated consequences for systemic inflammation and physical inactivity. Chest 2009;136:1039–1046
46. Zapatero A, Barba R, Ruiz J, et al. Malnutrition and obesity: influence in mortality and readmissions in chronic obstructive pulmonary disease patients. J Hum Nutr Diet. 2013;26 Suppl 1:16–22
47. Zhao YY, Liu C, Zeng YQ, Zhou AY, Duan JX, Cheng W, Sun T, Li X, Ma LB, Liu QM, Zhu YQ, Chen M, Zhou ML, Chen P. Modified and simplified clinically important deterioration: multidimensional indices of short-term disease trajectory to predict future exacerbations in patients with chronic obstructive pulmonary disease. Ther Adv Respir Dis. 2020 Jan-Dec;14:1753466620977376

## ANNEXE 1 : COORDONNÉES DU PORTEUR ET DES PARTENAIRES

| | Entité juridique et/ou statut ; Adresse | Coordonnées des contacts : nom et prénom, mail, téléphone | Signatures numérisées |
|---|---|---|---|
| Porteur | CHU de Toulouse, rue Viguerie, 31000 Toulouse | Christophe Mazin<br>Secrétaire Général<br><br>Patrick Ritz, ritz.p@chu-toulouse.fr, 0682279325 |  |
| Partenaires | IUCT-Oncopole (Institut Claudius Regaud) | Florence Dalenc, dalenc.florence@iuct-oncopole.fr<br>05 31 15 51 04 |  |
| | La Ligue Contre le Cancer<br>Association Loi 1901Campus de l'Oncopole 5 avenue Joliot Curie 31100 Toulouse | Marie-Ange Léophonte, marie-ange.leophonte@ligue-cancer.net 0617490469 |  |
| | Bot Design | Jean Louis Fraysse, jlfraysse@botdesign.net<br>0607848147 |  |
| | URPS médecins Occitanie | Dr Bensoussan<br>https://www.medecin-occitanie.org/?cli_action=1613291448.981 | |
| | CRIAPS | Dr Nathalie Szapiro<br>Pilote de projet PRS<br>DUAJ \| Direction Usagers, Affaires Juridiques<br>ARS Occitanie<br>04 67 07 20 91 | |
| | France asso-santé | Mme Caussy<br>https://occitanie.france-assos-sante.org/ |  |
| | | | |
| Partenaires de phase deux | A déterminer | Les partenaires libéraux seront sollicités pendant les 6 premiers mois par le chef de projet | |
| | Efformip | Mme D Lauer, Directrice Efformip<br>Davina.lauer@efformip.com<br>0561778537 |  |

**ANNEXE 2 : CATEGORIES D'EXPÉRIMENTATIONS**

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

| MODALITÉS DE FINANCEMENT INNOVANT (Art. R. 162-50-1 –I-1°) | COCHER | SI OUI, PRÉCISER |
|---|---|---|
| a) Financement forfaitaire total ou partiel pour des activités financées à l'acte ou à l'activité | | |
| b) Financement par épisodes, séquences ou parcours de soins | **oui** | |
| c) Financement modulé par la qualité, la sécurité ou l'efficience 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 | | |

| MODALITÉS D'ORGANISATION INNOVANTE (Art. R. 162-50-1 – I-2°) | COCHER | SI OUI, PRÉCISER |
|---|---|---|
| a) Structuration pluri professionnelle des soins ambulatoires ou à domicile et promotion des coopérations interprofessionnelles et de partages de compétences | **oui** | |
| b) Organisation favorisant l'articulation ou l'intégration des soins ambulatoires, des soins hospitaliers et des prises en charge dans le secteur médico-social | | |
| c) Utilisation d'outils ou de services numériques favorisant ces organisations | **oui** | |

| MODALITÉS D'AMÉLIORATION DE L'EFFICIENCE OU DE LA QUALITÉ DE LA PRISE EN CHARGE DES PRODUITS DE SANTÉ (Art. R. 162-50-1 – II°)[10] | COCHER | SI OUI, PRECISER |
|---|---|---|
| 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. | | |

[10] 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 : Profil des personnes et cibles des changements des habitudes de vie**

| Quelle personne | Femme diabète gestationnel | Femme ayant un cancer du sein | BPCO |
|---|---|---|---|
| Critère inclusion | Diabète gestationnel traité par insuline | Femme ayant cancer du sein en rémission clinique complète, en situation d'obésité (BMI ≥ 30) ayant terminé le traitement loco-régional et les traitements médicaux (néo)adjuvants, à l'exception de l'hormonothérapie (si indiquée). | Femme ou Homme, BPCO, situation d'obésité, après exacerbation |
| Critère exclusion | Diabète permanent à la consultation post-natale<br>Déni de la maladie et de ses risques | Cancer du sein métastatique<br>Déni de la maladie et de ses risques<br>Age > 70 ans | Contre-indication à l'activité physique et à la perte de poids<br>Age > 70 ans |
| Quand | Consultation post-natale | Consultation de l'après-cancer avec remise du plan personnalisé après cancer (PPAC)<br><br>Ou lors d'une consultation de surveillance ultérieure si la personne a besoin d'un temps de réflexion | En fin d'hospitalisation pour exacerbation / En fin de réhabilitation respiratoire pour exacerbation / Lors d'une consultation après une exacerbation |
| Par qui | Obstétricien ou diabétologue<br>Plus médecin traitant, un peu plus tard, si la personne n'inclut pas l'expérimentation à ce moment précis | Chirurgiens, oncologues médicaux et radiothérapeutes et IDE coordonnatrice en sénologie.<br>Plus médecin traitant, ou Ligue Contre le Cancer ou association de patients, un peu plus tard, si la personne n'inclut pas l'expérimentation à ce moment précis | Pneumologue<br>Plus médecin traitant un peu plus tard si la personne n'inclut pas l'expérimentation à ce moment précis |

| | | | |
|---|---|---|---|
| Informée quand | Pendant la grossesse ou consultation post-natale | Evoqué lors des 1° consultations puis plus en détail lors de la consultation de fin de traitement ou de l'après-cancer<br>À l'IUCT-O puis Ligue Contre le Cancer | En fin d'exacerbation |
| Rationnel de l'intervention | Le risque de diabète permanent est multiplié par 7 dans les 5-7 ans, la réduction de prévalence du diabète permanent est de 50% à 12 ans (voir annexe 4) | Cf. annexe 5<br>La fréquence des récidives est réduite par une augmentation de l'activité physique et par une alimentation plus adaptée | Cf. annexe 6<br>La fréquence et la sévérité des exacerbations sont des facteurs pronostiques de la mortalité.<br>Effet démontré de l'activité physique régulière et équilibre alimentaire sur la réduction des exacerbations. |
| Cible de changement des habitudes | Perte de poids cible de 7%<br>150 min d'activité physique par semaine<br>Équilibrer l'alimentation pour une perte de poids<br>Voir annexe 4 | Les recommandations de INCA NACRE 2020 proposent :<br>150 minutes d'activité physique et modérée ou 75 minutes d'activité soutenue, deux séances de renforcement musculaire et réduction de la sédentarité<br>Équilibre alimentaire (alimentation riches en céréales complètes, en légumes secs en fruits et légumes, limiter la consommation de viande et de charcuterie), réduction de la consommation d'alcool à moins de deux verres par jour et pas tous les jours,<br>Cible de perte de poids est un poids normal après le traitement et un IMC de 25-30 pour les personnes en situation d'obésité). Les recommandations de la Haute autorité de santé pour la prise en charge | 150 min d'activité physique d'intensité modérée ou 60 minutes d'activité physique d'intensité élevée + 2 séances de renforcement musculaire hebdomadaires + réduction de la sédentarité<br>Amélioration qualitative de l'alimentation.<br>Stabilisation pondérale ou faible réduction (selon le stade de la maladie) sans réduction de la masse maigre.<br>Voir annexe 1 du document principal |

| | | | |
|---|---|---|---|
| | | de l'obésité sont une perte de 5 à 15 %. À terme, la perte de poids soutenue, et dans l'idéal un indice de masse corporelle entre 25 et 30. L'absence d'augmentation du poids est un résultat voir annexe 1 du document principal, et 6 L'arrêt de la consommation de tabac est recommandé | |
| Originalité | Il n'existe pas d'intervention encadrée, prolongée (1 an) et récurrente, pluri-professionnelle, | | |
| Spécificité des objectifs | Dans une certaine mesure les objectifs de changement d'alimentation, d'activité physique et de sédentarité, d'arrêt du tabagisme sont les mêmes dans les 3 situations.<br>Cependant, il y a une personnalisation de ces objectifs génériques et de leur progression, par exemple pour l'activité physique pour laquelle la progression dépend de l'âge, du poids, des comorbidités, du niveau de déconditionnement (bien plus que de la situation/pathologie à prévenir).<br>Il y a également une personnalisation des objectifs à la situation, ainsi pour l'activité physique des femmes avec cancer du sein, la prise en compte des douleurs est importante. Pour les femmes avec un diabète gestationnel une attention est portée à la situation périnéale, à travailler pour identifier du temps pour soi pour promouvoir les changements quand les soins au bébé peuvent prendre la priorité, et à une alimentation suffisamment riche en protéines et en amidons, mais aussi en calcium en cas d'allaitement....<br>Les capsules vidéo décrites dans l'Annexe 10 ébauchent ces personnalisations à la situation | | |

**Réduction de la consommation de tabac et addictologie**

La réduction du tabagisme est un objectif pour la BPCO et pour le cancer du sein (pour éviter la récidive), et en prévention primaire pour le diabète gestationnel. L'arrêt du tabagisme ne requiert pas une compétence d'addictologie. Ainsi dans la formation des futurs médecins les pneumologues ont établi le référentiel de connaissance et de compétence pour réduire cette consommation considérée comme une addiction sans recours automatique à un médecin addictologue. Nous avons prévu un parcours "arrêt du tabagisme" en pneumologie dans ce projet
Pour la réduction de l'alcool, dans ces trois pathologies les recommandations sont de limiter à deux verres par jour (et pas tous les jours) mais de ne pas avoir une consommation nulle; c'est un changement des habitudes de vie éventuelles qui ne requiert pas le recours addictologue. Si une addiction (mésusage de l'alcool) était mise en évidence, le recours à un addictologue serait de rigueur (en consultation de droit commun).

**ANNEXE 4 : Référentiel de prise en charge du diabète gestationnel, Société Francophone du Diabète (référence 3),** Médecine et Maladies Métaboliques, 2010, volume 4, numéro 6, hors-série.
Le risque de récidive de diabète gestationnel est estimé entre 30 et 84 % selon les études portant sur une seconde grossesse. Le risque de diabète permanent est multiplié par 7 avec une augmentation dans le temps. Le risque de syndrome métabolique est multiplié entre 2 et 5 fois. Le risque de maladie cardio-vasculaire est multiplié par 1,7.
Les facteurs de risque de diabète permanent sont la surcharge pondérale (et donc l'obésité), la nécessité d'une insulinothérapie pendant la grossesse, et la découverte de ce diabète gestationnel avant la 24eme semaine.
Après un diabète gestationnel, le suivi doit inciter à poursuivre les modifications d'hygiène de vie (activité physique 30 à 60 minutes par jour au moins cinq jours par semaine, alimentation équilibrée (référence au PNNS4, référence 4), arrêt du tabagisme) ; le suivi comporte aussi la recherche régulière et le traitement des éventuels autres facteurs de risque cardiovasculaire associés (hypertension artérielle, dyslipidémie). Chez des femmes en surpoids ou en situation d'obésité et ayant des troubles persistants mineurs de la glycorégulation, les modifications intensives du mode de vie, si possible dans des programmes d'éducation thérapeutique ciblés, ou un traitement par metformine réduisent de moitié le risque de DT2 ; toutefois, la metformine n'a pas l'AMM dans cette indication en France. Il est très important que l'éducation thérapeutique porte aussi sur la programmation des grossesses ultérieures. Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (*référence 1) pour l'obésité sont donc satisfaisantes. Celle du DPP (5), avec une perte de poids de 7 %, une activité physique de minimum 150 minutes par semaine, et une alimentation équilibrée sont conformes à celle de la Haute Autorité de Santé pour l'obésité, dans ce contexte (*référence 1).

***Référence 1 : Recommandation de prise en charge de l'obésité en ambulatoire, Haute Autorité de Santé 2011.**
L'objectif de perte de poids est de 5 à 15 % par rapport au poids initial et le maintien de la stabilité pondérale est un objectif intéressant en cas d'échec thérapeutique. L'objectif est également d'améliorer le bien-être, l'estime de soi et l'intégration sociale.
Ceci sera obtenu avec des objectifs alimentaires ou diététiques, en corrigeant les excès d'apport énergétique et en trouvant un équilibre alimentaire (référence au PNNS4, référence 2) au travers de modifications durables des habitudes alimentaires. Quand un amaigrissement est souhaité, il se fait par une orientation vers une alimentation avec une densité énergétique moindre et une diminution de la taille des portions.
L'objectif d'activité physique est d'augmenter toutes les activités physiques et de réduire le temps consacré aux activités sédentaires. L'objectif est de 150 minutes par semaine d'activité d'intensité modérée, fractionnées en une ou plusieurs séances d'au moins 10 minutes.

Référence


1. https://www.has-sante.fr/jcms/c_964938/fr/surpoids-et-obesite-de-l-adulte-prise-en-charge-medicale-de-premier-recours
2. https://www.mangerbouger.fr/PNNS/Le-PNNS?gclid=CjwKCAiAu8SABhAxEiwAsodSZEvJ1jV9VPRn3dq5tuQt0zUJaL7Igu9wsPDUUvUISB4aOdy8zqIZlRoC4CEQAvD_BwE

**ANNEXE 4 bis : Rationnel de prévention de risque de diabète permanent après un diabète gestationnel**

Diabète gestationnel et prévention du diabète permanent

La prévalence du diabète gestationnel en France est estimée à 8% des grossesses, dont 26,9% sont insulinées (6). Il y a des disparités régionales : plus à la Réunion et en Seine Saint Denis et dans des ethnies particulières, pas de données pour les autres régions de France.

Diabète permanent après diabète gestationnel ; incidence :

Les études suivantes montrent

- Diagest 2 (France, Nord-Pas de Calais) : après diabète gestationnel, 18% des femmes sont devenues diabétiques à 6 ans, 35% à 11 ans

Diabète permanent après diabète gestationnel : prévention :

Toutes les études sauf DPP sont faites rapidement après l'accouchement. Le critère de jugement est le changement de poids, l'adhésion au programme, le changement des habitudes de vie. DPP est la seule étude à distance (12 ans après le DG), et dont le critère de jugement est l'apparition du diabète (5).

Diagest 3 (France, Nord-Pas de Calais, 7). Il s'agit d'un programme de prévention avec séances collectives et entretiens téléphoniques, durée 3 ans. Critère d'inclusion : diabète gestationnel + un autre facteur de risque de diabète. Etude négative : 10,3% de diabète à 3 ans. Seules 55% des femmes ont suivi la totalité du programme. Assiduité meilleure aux séances collectives : IMC < 27, niveau d'études, travail, âge plus élevé. Le nombre de contacts téléphoniques est un facteur d'assiduité aux séances collectives.

DPP (5). 350 femmes avec antécédent de diabète gestationnel (en moyenne 12 ans avant, âge 43 ans à l'inclusion), 1416 avec une précédente grossesse sans DG. Même niveau d'intolérance au glucose; surveillance de l'apparition d'un diabète permanent par glycémie à jeun tous les 6 mois et HGPO tous les ans pendant 3 ans.

L'intervention d'un an consiste en 24 séances de groupes pour promouvoir une perte de poids de 7%, un équilibre alimentaire et une activité physique de 150 minutes par semaine.

- Les femmes avec un antécédent de diabète gestationnel ont une incidence du diabète augmentée de 71% par rapport à celles qui n'ont pas eu de diabète gestationnel ;
- Parmi les femmes avec un antécédent de diabète gestationnel, l'intervention DPP et la metformine réduisent l'incidence du diabète de 50% ;
- Progression vers le diabète : 15.2 et 8.9 cas pour 100 années-patients respectivement ;
- 5 à 6 individus à traiter pour prévenir un cas de diabète en 3 ans.

L'étude de Reinhart JA et al (8).

C'est une étude pilote randomisée, 38 femmes juste après diabète gestationnel, avec intervention : 6 mois coaching motivationnel téléphonique. L'impact significativement favorable sur équilibre alimentaire, activité physique de loisir et BMI (-1,5)

L'étude de Ferrara A et al (9).

Intervention DPP-like téléphonique débutant pendant la grossesse et poursuivie 1 an après (environ 100 femmes dans chaque groupe). Une plus grande proportion de femmes atteint son objectif de poids (retour au poids d'avant la grossesse)

L'étude de Tianjin (10)

1180 femmes avec un diabète gestationnel entre 2005 et 2009, randomisées pour intervention d'hygiène de vie (n = 586) ou groupe contrôle (n = 594). Intervention : 6 RV avec diététicienne la première année, 2 autres sessions et 2 entretiens téléphoniques la 2ème année. Réduction de poids

plus importante dans le groupe intervention, amélioration de l'équilibre alimentaire et de l'activité physique.

**Au total, les interventions répétées de type coaching ont un impact favorable sur l'équilibre alimentaire et l'activité physique. L'étude DPP montre à 12 ans une réduction de 50 % du risque de diabète permanent après une intervention d'un an. Cela justifie parfaitement notre modèle d'intervention.**

**ANNEXE 5 : rationnel de prévention de la récidive du cancer du sein**

Cela fait partie des recommandations notamment INCa et NACRe (11) et nous ne disposons pas de structures adaptées pour accompagner de façon personnalisée les femmes en situation d'obésité à suivre ces recommandations.

- Pendant les traitements, il est recommandé d'éviter la prise de poids pour les patientes de poids normal ou en excès de poids. Il est cependant inapproprié de faire perdre du poids aux patientes présentant une surcharge pondérale pendant cette période. Après les traitements, il apparait bénéfique d'atteindre et de maintenir un poids normal. Mais attention, pour les personnes présentant une obésité, l'atteinte d'un IMC entre 25 et 30 kg/m$^2$, est un objectif plus réaliste ; et pour les patientes de plus de 70 ans, la perte de poids n'est pas appropriée.

- Conseils alimentaires : limiter les aliments riches en matières grasses. Privilégier les aliments riches en fibres tels que les céréales complètes, légumes secs et fruits et légumes, limiter la consommation de viande et de charcuterie, les compléments ne sont pas recommandés sauf en cas de carence. Le jeune n'est pas recommandé faute de preuve validée de son efficacité. La consommation d'alcool n'est pas à interrompre totalement (ce n'est le cas que pour les cancers des voies aéro-digestives supérieures).
- L'arrêt de la consommation de tabac est recommandé
- Promouvoir et prescrire la pratique d'une activité physique régulière, si besoin adaptée, et prévenir la sédentarité
- Améliorer le pronostic du cancer du sein: La pratique d'une activité physique après diagnostic d'un cancer du sein diminue le risque de récidive et le risque de décès par cancer du sein (12, 13).
- Réduire le risque de second cancer du sein ou autre organe par des actions de prévention ciblées sur les facteurs nutritionnels : réduire la consommation de boissons alcoolisées et réduire la surcharge pondérale, via une alimentation équilibrée et diversifiée et la pratique d'une activité physique régulière.

**Argumentaire**

**IMC- nutrition et activité physique après cancer du sein : impact sur le pronostic et recommandations**

Version : 09.02.20
Pr F. Dalenc
Pr C. Vaysse

**Il n'existe pas de plateforme / séances d'éducation thérapeutique spécifiquement dédiées aux personnes en situation d'obésité après un cancer dont le cancer du sein.** *Or, notre expérience clinique nous montre les difficultés majeures que nous rencontrons pour que ces femmes s'orientent vers les soins de support proposés à l'ensemble de la population* que ce soit en termes d'activité physique adaptée (APA), de consultation auprès d'un diététicien ou de séances d'éducation thérapeutique (nutrition et AP).

**Obésité et pronostic des cancers du sein**
De nombreuses études cliniques et méta-analyses ont clairement démontré l'impact négatif de l'obésité en termes de pronostic après un cancer du sein : elle augmente le risque de rechute (y compris le risque de rechute à distance et le risque de rechute tardive soit au-delà de 5 ans) et de décès spécifique de 35 à 40% quel que soit l'âge des femmes, leur statut hormonal (ménopause ou pas) ou encore le type immuno-histochimique du cancer du sein, même si l'effet est probablement plus marqué dès lors qu'il s'agit d'un cancer qui exprime les récepteurs hormonaux (14, 15).

**Prise de poids après un cancer du sein et pronostic**
De plus, une méta-analyse (16) démontre que la prise de poids après un cancer du sein, dès lors qu'elle est supérieure à 10%, est associée à une augmentation modeste du risque de décès toutes causes confondues de 23% mais pas de décès spécifiques. C'est donc l'IMC au diagnostic du cancer du sein qui a la valeur péjorative la plus importante en termes de pronostic.

**Effet de la perte de poids après un cancer du sein sur le pronostic**
Il n'existe pas d'étude randomisée qui ait montré que la perte de poids après un cancer réduise le risque de rechute et améliore la survie. Toutefois, une méta-analyse regroupant 5 études observationnelles et comprenant de très nombreux biais, suggèrent que la perte de poids après cancer du sein améliore la survie globale spécifique ou non chez toutes les femmes qu'elles soient ou non en situation d'obésité au diagnostic de leur cancer du sein (17).

Il est néanmoins admis que :

- Les oncologues doivent expliquer à chacune de leur patiente que la prise de poids après un cancer du sein peut potentiellement être délétère
- Les oncologues doivent expliquer aux femmes en situation d'obésité ou bien en surpoids que la perte de poids aura possiblement un impact favorable sur leur pronostic. *De fait, toute action sur les paramètres AP et nutritionnel pourrait avoir un impact sur la diminution du risque de rechute et de décès.*

**Surcharge pondéral et risque de seconds cancers**
L'obésité chez les femmes au diagnostic d'un cancer du sein est associée à une augmentation significative du risque de seconds cancers. En particulier, l'augmentation est de 37% pour le risque de cancer de l'autre sein, de 89 % pour le cancer colorectal et de 96 % pour le cancer de l'endomètre. Une relation dose-réponse est observée pour le risque de cancer de l'autre sein ou de l'endomètre, c'est-à-dire avec un risque augmenté pour la surcharge pondérale en général (surpoids et obésité) et d'autant plus augmenté que la surcharge pondérale est élevé e.

**Surcharge pondéral et risque de complications liés au traitement du cancer du sein**
Outre le fait que l'obésité majore le risque de diverses pathologies, de la même manière que chez les femmes qui n'ont pas eu de cancer du sein (DNID, HTA, arthrose, maladies pulmonaires, …), elle augmente aussi le risque de complications liées aux différents traitements du cancer du sein : risque de lymphœdème et possiblement risque de toxicité cardiaque des anthracyclines (18).

**Impact de l'activité physique sur le pronostic des cancers du sein** (19)

Il est clairement démontré que l'AP pratiquée avant ou/et après le diagnostic de cancer du sein est associée à une meilleure survie globale et spécifique, ainsi qu'à une réduction du risque de récidive. L'effet est plus important lorsque l'AP est pratiquée après le diagnostic. De même, des données (moins nombreuses) montrent que l'effet positif apparaît d'autant plus important que le niveau d'AP est élevé mais est significatif dès une activité de 5 MET.h/semaine.

NB :
L'unité la plus souvent utilisée dans la littérature internationale, qui permet d'estimer la dépense énergétique, reste le **MET (Metabolic Equivalent of Task).** On définit le MET comme le rapport de la dépense énergétique de l'activité considérée sur le métabolisme de repos. La valeur ainsi obtenue représente un multiple du métabolisme de repos. L'échelle d'équivalence métabolique va de 0,9 MET (sommeil) à 18-20 MET (course à plus de 19 km/h). L'unité de base de 1 MET utilisée par convention est équivalente à 3,5 ml d'oxygène consommé par minute et par kg de poids corporel, ce qui correspond à une dépense de 1,2 kcal/min pour un sujet de 70 kg.

Méta-analyses sur l'impact de l'AP dans la réduction de la mortalité globale et spécifique après cancer du sein :

- 2015 (20) : une méta-analyse regroupant 8 études (AP vs pas ou peu) montre que l'AP réduit de 48% le risque de décès toutes causes confondus (RR 0.52 ; IC95% : 0.43-0.64).
- 2016 (21) : une méta-analyse regroupant 16 études (AP vs pas ou peu) montre que l'AP réduit de 38% le risque de décès spécifiques (RR 0.62 ; IC95% : 0.48-0.80)

Il est important de souligner que l'impact est majeur, au moins égal, à l'impact des traitements médicaux (chimiothérapie et hormonothérapie).

Une méta-analyse (22) regroupant uniquement 5 études suggère en effet favorable de l'impact de l'AP sur le pronostic après cancer du sein dès 5 MET.h/semaine avec un effet d'autant plus important que l'AP est intense : réduction de la mortalité spécifique de 6%, 11% et 16% pour des AP de 5, 10 et 15 MET.h/semaine.

**Impact de la nutrition/perte de poids sur le pronostic des cancers du sein** (19)
De nombreuses études cliniques prospectives sont en cours: DIANA-5, SUCCESS-C etc…
A ce jour, deux études randomisées (contrôle de la nutrition vs pas) ont été publiées sur le sujet rapportant des résultats contradictoires probablement du fait qu'elles concernaient des patientes, d'âge différents, ayant au diagnostic un IMC différent et des pathologies avec des caractéristiques biologiques non identiques :

- L'étude WINS (23) rapporte un impact favorable sur la survie globale d'une alimentation réduite en matière grasse, uniquement chez les femmes ayant un cancer du sein RH négatif (HR 0.36 ; IC95% : 0.18-0.74 ; p=0.003).
- L'étude WHEL (24) ne démontre pas de bénéfice en termes de réduction du risque de rechute comme de survie d'une alimentation contrôlée, riche en fruits, fibres et pauvre en matière grasse chez 3088 femmes

**Recommandations américaines chez les femmes en situation d'obésité en termes d'AP et de nutrition:**

***L'ASCO (American Society of clinical Oncology***) recommande donc aux praticiens d'évoquer le rôle de l'AP, de la nutrition et de la perte de poids chez les femmes en situation d'obésité après un cancer du sein.

**D'un point de vue global** : il est recommandé que les cliniciens conseillent aux patientes d'atteindre et de maintenir un poids raisonnable si elles sont en surpoids ou en situation d'obésité, de limiter la consommation d'aliments et de boissons riches en calories et d'augmenter l'activité physique pour promouvoir et maintenir la perte de poids.

Concernant la nutrition **:** il est recommandé aux patientes d'adopter un régime alimentaire riche en légumes, en fruits, en céréales complètes et en légumineuses, faible en acides gras saturés et limité en alcool.

***Référence 14***

**Table 6.** ACS/ASCO Obesity Breast Cancer Care Guidelines[96,97]

| Guideline |
|---|
| Obesity |
| It is recommended that clinicians counsel survivors to achieve and maintain healthy weight and if overweight or obese to limit consumption of high-calorie foods and beverages and increase physical activity to promote and maintain weight loss |
| Physical activity |
| It is recommended that clinicians counsel survivors to engage in regular physical activity consistent with the ACS guideline[96] and specifically avoid inactivity and return to normal daily activities as soon as possible after diagnosis, aim for ≥ 150 minutes of moderate or 75 minutes of vigorous aerobic exercise per week, and include strength training exercises ≥ 2 days per week and emphasize strength training for women treated with adjuvant chemotherapy or hormone therapy |
| Nutrition |
| It is recommended that clinicians counsel survivors to achieve a dietary pattern that is high in vegetables, fruits, whole grains, and legumes; low in saturated fats; and limited in alcohol consumption |

Abbreviations: ACS, American Cancer Society.

Autres recommandations américaines :

La perte de poids par un changement de régime alimentaire est probablement sans danger, et peut-être utile, pour les survivantes du cancer du sein en surpoids et en situation d'obésité qui sont par ailleurs en bonne santé.

*Référence 19*

**Conclusion :**
Observational data show strong evidence that increased adiposity and insufficient physical activity are associated with decreased prognosis in women with breast cancer. There is also a suggestion of reduced prognosis in underweight breast cancer survivors. Both weight gain and unexplained weight loss are associated with lower survival in women with breast cancer. The worldwide trends in increasing overweight and obesity and decreased physical activity may lead to an increasing proportion of women with breast cancer being overweight, obese and sedentary, thus the clinical implications are significant. There have been no randomised clinical trials testing the effect of weight loss or physical activity interventions on recurrence or survival in overweight or obese breast cancer patients.
In the absence of clinical trial data, most individual patients should be advised to avoid weight gain through the cancer treatment process. In addition, weight loss through dietary change is probably safe, and perhaps helpful, for overweight and obese breast cancer survivors who are otherwise healthy. Finally, most breast cancer survivors should be able to perform regular physical activity with the goal of achieving recommended levels

*WCRF, revised 2018, Diet, Nutrition, physical activity and breast cancer survivors*

The CUP Panel concluded the following:

- **In relation to *all cause mortality*, the evidence suggesting that:**

  **A higher consumption of foods containing fibre *before* or *12 months or more after* a diagnosis of primary breast cancer reduces risk is limited.**

  **A higher consumption of foods containing soy *12 months or more after* a diagnosis of primary breast cancer reduces risk is limited.**

  **Consuming a diet higher in total fat *before* a diagnosis of primary breast cancer increases risk is limited.**

  **Consuming a diet higher in saturated fatty acids *before* a diagnosis of primary breast cancer increases risk is limited.**

  **Being physically active *before* or *12 months or more after* a diagnosis of primary breast cancer reduces risk is limited.**

  **Greater body fatness *before*, *less than 12 months after*, or *12 months or more after*, a diagnosis of primary breast cancer increases risk is limited.**

- **In relation to *breast cancer mortality*, the evidence suggesting that:**

  **Being physically active *before* a diagnosis of primary breast cancer reduces risk is limited.**

  **Greater body fatness *before*, or *less than 12 months after* a diagnosis of postmenopausal primary breast cancer increases risk is limited.**

- **In relation to second primary breast cancer, the evidence suggesting that:**

  **Greater body fatness *before*, or *less than 12 months after* a diagnosis of primary breast cancer increases risk is limited.**

**Recommandations Européennes en termes d'AP et nutrition après cancer du sein**
L'ESMO (25) recommande aussi la pratique d'une APA après cancer du sein et souligne que des conseils nutritionnels doivent être formulés chez toutes les femmes en situation d'obésité.

In addition to adequate local and systemic treatments, epidemiological evidence points towards lifestyle factors having an effect on the prognosis of patients with breast cancer. For example, regular exercise provides functional and psychological benefits [II, B] [211] and possibly reducesthe risk of recurrence. Regular exercise is therefore a relatively simple and effective recommendation that should be made to all suitable patients after treatment of breast cancer [II, B] [211]. Weight gain and obesity are likely to adversely affect the prognosis of breast cancer [212]. Nutritional counselling should be recommended as part of the survivor care for all obese patients [III, B].

**Recommandations Françaises en termes d'AP et nutrition après cancer du sein**

***Rapport INCa / France / 2017 et plan Cancer 2014-2019***

**→ L'activité physique : dans le cancer du sein (NON SPECIFIQUE aux personnes en situation d'obésité)**

En France, la population vivant avec un diagnostic de cancer (en cours de traitement ou après traitement) est en augmentation, ceci étant le résultat de l'augmentation du nombre de cancers diagnostiqués chaque année et de l'amélioration des survies associées. D'après les dernières estimations de prévalence des cancers, 3 millions de personnes, en France en 2008, avaient déjà eu un cancer au cours de leur vie (*Colonna, 2014*).

Renforcer l'adhésion des patients ayant un cancer aux conseils de prévention (arrêt du tabac, réduction de la consommation d'alcool, pratique de l'AP, prévention de la sédentarité, réduction de la surcharge pondérale, adoption d'une alimentation diversifiée et équilibrée) apparaît comme un nouvel enjeu d'une prise en charge personnalisée en cancérologie qui ne vise plus seulement à traiter la maladie cancéreuse mais à considérer le patient dans sa globalité pour réduire ses risques de morbidité et de mortalité sur le long terme. Dans ce sens, le Plan cancer 2014-2019 prévoit de généraliser une démarche de prévention après diagnostic de cancer, incluant notamment la promotion de l'AP et la réduction de la sédentarité2.

L'objectif est l'adoption d'un mode de vie actif, qui repose d'abord sur les changements de comportement de vie et s'appuie sur l'association d'activités d'endurance (visant le développement des capacités cardio-respiratoires) et de renforcement musculaire.

Les repères de pratique rejoignent ainsi ceux définis pour la population générale (ANSES, 2016). Ils sont cohérents avec ceux formulés par les principales sociétés savantes internationales pour les patients atteints de cancer (National Comprehensive Cancer Network, American Cancer Society, American College of Sport Medicine).

**Chez tous :**
- réduire le temps de sédentarité quotidien (temps passé en position assise ou couchée, devant un écran par exemple) et rompre les périodes prolongées de sédentarité (2 heures) par des phases courtes d'activité de quelques minutes.

**Chez les adultes :**

- **au moins 30 minutes d'AP par jour de type cardio-respiratoire d'intensité modérée à élevée, au moins 5 j/semaine** (cf. Tableau 14). Il est recommandé d'inclure de courtes périodes d'AP aérobie d'intensité plus élevée. L'intensité des activités doit être adaptée aux caractéristiques individuelles.

- au moins deux séances de renforcement musculaire par semaine des membres inférieurs, supérieurs et du tronc en respectant 1 à 2 jours de récupération entre deux séances (cf. Tableau 15).

Tableau 14. Exemples d'AP sollicitant l'aptitude cardiorespiratoire selon le contexte de pratique et l'intensité

| **AP cardio-respiratoire**<br>30 min d'intensité modérée à élevée<br>Au moins 5 jours par semaine – en évitant de rester 2 jours consécutifs sans pratiquer | | | |
|---|---|---|---|
| **Intensité** | **Repères d'intensité** | **Activités de la vie quotidienne** | **AP de loisirs** |
| **Modérée** | Essoufflement modéré, conversation possible<br>transpiration modérée<br>échelle de pénibilité de l'OMS (5 à 6 sur 10)<br>55 à 70 % de FCmax | Marche à 5 - 6,5 km/h<br>montée d'escaliers à vitesse lente | Nage<br>Vélo à 15 km/h |
| **Elevée** | Essoufflement marqué, conversation difficile ;<br>transpiration abondante ;<br>échelle de pénibilité de l'OMS (7 à 8 sur 10) ;<br>70 à 90 % de FCmax | Marche rapide supérieure à 6,5 km/h<br>Montée d'escaliers à vitesse rapide | Course à pied 8 - 9 km/h<br>Vélo à 20 km/h. |

Tableau 15. Exemples d'AP de renforcement musculaire

| **AP de renforcement musculaire** | | |
|---|---|---|
| **Repères d'intensité** | **Activités de la vie quotidienne** | **AP de loisirs** |
| Intensité permettant la répétition des mouvements sans douleur (pénibilité perçue ne dépassant pas 5 à 6 sur une échelle de 0 à 10) | Montées ou descente d'escaliers, port de courses ou de charges, etc. | Utilisation du poids du corps ou de bracelets lestés, de bandes élastiques calibrées, etc. |

***Situations particulières nécessitant une adaptation de l'AP***

*Il est important d'adapter l'AP à l'état clinique des patients. Il est en effet nécessaire de personnaliser les recommandations de pratique en fonction d'éventuels effets indésirables des traitements, ou des comorbidités préexistantes, en faisant appel au bon sens clinique.*

*Une adaptation de la prescription d'exercices physiques sera nécessaire, notamment pour les cas suivants :*
*- comorbidités cardiopulmonaires (facteurs de risque cardiovasculaires et/ou antécédent familial de mort subite ou de pathologie cardiovasculaire grave) ;*
*- ostéoporose avec risque fracturaire élevé ;*
*- amyotrophie importante ;*
*- neuropathie périphérique induite ou non par les traitements avec effets indésirables qui peuvent gêner la pratique de l'AP (troubles de la proprioception) ;*
*- altérations de la mobilité et de la stabilité des articulations de l'épaule (NCCN, 2013)*
*- lymphœdème d'un membre constitué. Il n'y a pas de risque de lymphœdème associé à la pratique d'exercices à visée cardiorespiratoire/aérobie ou à la pratique de renforcement musculaire des membres non affectés (NCCN, 2013) ;*
*- stomies digestives ou urinaires.*

***Réseau NACRe***

**Les objectifs pour la prévention nutritionnelle des cancers (premiers et seconds cancers) en France**

- Réduire la consommation de boissons alcoolisées
- Avoir une alimentation équilibrée et diversifiée*
- Pratiquer une activité physique régulière*

* Ces deux facteurs contribuent à la réduction du risque de surcharge pondérale.

**ANNEXE 6 : Rationnel de prévention de la rechute/récidive des exacerbations au cours d'une BPCO**

La bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) est une maladie respiratoire chronique multifactorielle responsable d'une obstruction permanente et progressive des voies aériennes dont l'un des principaux déterminants est le tabagisme. Elle est liée à une réponse inflammatoire pulmonaire anormale causant une diminution du calibre des bronches avec remodelage bronchique à laquelle s'associe le plus souvent un emphysème (41). La BPCO est une source majeure de handicap par la dyspnée, la limitation d'activité, les exacerbations, le risque d'insuffisance respiratoire chronique et les manifestations extra-respiratoires qui lui sont associés (29, 41).

L'exacerbation est définie par une majoration des symptômes respiratoires justifiant une modification thérapeutique, voire une hospitalisation pour les formes sévères. Les exacerbations sont associées à la progression de la maladie et sont une cause majeure d'hospitalisation (38) et de décès du patient (42). L'occurrence d'exacerbations est un puissant facteur prédictif d'exacerbations futures (32, 47). Ceci souligne l'importance des interventions permettant de les prévenir ou de minimiser leur impact (44).

La prise en charge optimale de la BPCO repose sur l'optimisation médicamenteuse, l'éducation du patient avec la mise en place de plans d'action en cas d'exacerbation et la réhabilitation respiratoire (29). La réhabilitation respiratoire est une intervention qui comprend, sans y être limitée, entrainement physique éducation thérapeutique, soutien psychologique et nutritionnel (27, 43). Elle améliore significativement la dyspnée, la capacité à l'effort et la qualité de vie et doit aussi permettre au patient d'acquérir des comportements favorables à sa santé et d'y adhérer à long terme. Cependant, les améliorations obtenues ne sont généralement pas maintenues à long terme. Les travaux de Griffiths rapportent qu'à 12 mois, la capacité à l'effort, la dyspnée et la qualité de vie sont revenues au niveau pré-réhabilitation (30).

Les dernières recommandations australiennes suggèrent que les programmes de maintenance d'activité physique, le plus souvent basés sur des exercices physiques réalisés moins fréquemment que l'entraînement initial, ne sont pas efficaces pour prévenir cette dégradation. Il est souligné que des programmes avec supervision mensuelle, ou moins fréquente, sont insuffisants pour maintenir les bénéfices et ne devraient pas être proposés.

Au contraire, la mise en place de programmes de maintien avec des activités de fréquence similaire à celles des programmes de réhabilitation (au moins 2 à 3 fois par semaine) et d'intensité équivalente devraient être proposés comme alternative (26).

Les personnes atteintes de BPCO qui maintiennent une activité physique régulière ont un risque diminué d'exacerbations, d'hospitalisation et de mortalité (Gimeno-Santos 2014). Mais alors que l'amélioration de la capacité à l'effort et de la qualité de vie apparaissent dès 3 mois, les changements de comportements en termes de pratique d'activité physique quotidienne ne sont pas observés avant 6 mois pour la BPCO modérée à sévère (37, 39). Ainsi, des programmes de durée prolongée sont nécessaires afin d'obtenir des changements d'habitudes de vie favorables à la santé (43).

Chez les personnes atteintes de BPCO, l'obésité offre paradoxalement un certain niveau de protection concernant le risque de décès ou de réadmission lors des exacerbations comparativement aux personnes de poids normal ou faible (38 ; 36 ; 46).

L'étude épidémiologique Copenhagen City Heart Study a cependant mis en évidence que même si dans la BPCO sévère le risque de mortalité globale et le risque de mortalité relatif à la BPCO était plus faible pour les personnes en situation d'obésité en comparaison aux personnes de poids normal, les résultats étaient inverses pour la BPCO légère à modérée, avec une augmentation du risque de mortalité globale chez les personnes présentant une obésité comparativement aux personnes de poids normal (34). Les effets de l'obésité semblent donc variables en fonction de la sévérité de la BPCO. De plus, l'étude ECLIPSE a mis en évidence une majoration de la dyspnée et une dégradation de la qualité de vie chez les BPCO en situation d'obésité comparativement aux BPCO de poids normal, avec un effet délétère significatif de la diminution de masse maigre (musculaire) et de l'augmentation de la masse grasse (40). Dans la population des BPCO en situation d'obésité, l'indice de masse corporelle cible reste donc encore incertain et les effets de la perte pondérale sur les symptômes respiratoires, la fonction pulmonaire et la tolérance à l'exercice restent à clarifier (43).

D'autre part, les personnes en situation d'obésité présentent souvent des comorbidités cardiovasculaires et métaboliques, aux premiers rangs desquelles on trouve hypertension artérielle, dyslipidémies, diabète (45). Ainsi, des approches visant à réduire le poids, sans réduction de la masse maigre et permettant de réduire l'hypertension artérielle, les maladies cardiovasculaires et le diabète de type 2 sont à favoriser (31).

Enfin, il est bien établi que les apports en micronutriments sont associés à une meilleure fonction respiratoire dans la population générale comme dans la BPCO. Des apports nutritionnels de faible qualité et une faible consommation de micronutriments ont été documentés chez les personnes en situation d'obésité atteintes de BPCO. Une alimentation saine (33) et des apports en micronutriments adaptés sont donc particulièrement recommandés dans cette population (31).

**ANNEXE 7 : profilage de la personne**

Ce profilage permet de préparer la venue à la plateforme, d'évaluer les différentes dimensions de la personne, et les habitudes de vie susceptibles de changer. Les freins et les leviers des changements sont également évalués.

### Quelles dimensions de la personne vont être évaluées ?

Dimension psycho-sociale (qui je suis, ce que je fais)

Pour les cancers du sein prendre en compte ALD et situation professionnelle (y a-t-il reprise de travail, mi-temps thérapeutique, arrêt de travail si proximité de la retraite).

### Quel est mon problème de santé ou mon risque qu'il récidive ?

### Une RCP avec le médecin traitant ou les médecins spécialistes peut être envisagée

### Donner les chiffres et les objectifs de changement spécifique

Identifier les habitudes que je devrais changer : dans activité physique, sédentarité, alimentation (PNNS4), troubles des conduites alimentaires, rythmes alimentaires, consommation de tabac.

Par exemple diabète gestationnel 150 minutes activité physique par semaine, réduire sédentarité, équilibre alimentaire, perte de 5-7% de poids (Annexe 4)

### Dimension du savoir des habitudes que je devrais changer? je sais quoi

### Dimension du vouloir changer ses habitudes

Questionnaire URICA, stade de motivation, interrogatoire et questionnaire en ligne URICA sur MAX

### Dimension du pouvoir changer ses habitudes

### Quels sont les freins prévisibles

| Diabète gestationnel | Cancer du sein | BPCO |
|---|---|---|
| Générique : stade du modèle des croyances de santé (voir ci-dessous) | | |
| Le temps pour s'occuper de son enfant | Cercle vicieux de l'obésité et de l'hormonothérapie | Cercle vicieux du déconditionnement :<br>-L'essoufflement ne me permet pas de faire d'activité physique<br>-Myopathie induite par la cortisone/l'inflammation chronique/l'hypoxémie chronique/le déconditionnement |
| | Cercle vicieux des douleurs (myalgies, arthralgies et | Manque de temps / de motivation |

| | | |
|---|---|---|
| | tendinopathies) induites par l'hormonothérapie adjuvante et de la réduction de l'activité physique, alors que l'activité physique réduit ces douleurs<br>On estime que près de 10% des femmes environ stoppent leur HT adjuvante par an donc à 5 ans 40 à 50% ont stoppé ou pris de façon irrégulière l'HT adjuvante. Parmi les raisons = les effets secondaires. Ce qui majore au-delà du BMI trop élevé, le risque de rechute. | |
| | - Appréhension des douleurs induites par l'activité physique après geste axillaire mais aussi mastectomie +/- reconstruction<br>- Perte de confiance en soi et troubles de son image corporelle après les modifications physiques induites par les différents traitements. AP redonne confiance en soi<br>Peur du lymphoedème en réalisant une AP (ce qui n'est pas fondée)<br>- AP et moral / anxiété. Beaucoup de femmes présentent une baisse de moral / des angoisses une fois la fin des traitements adjuvants : AP réduit la dépression et l'anxiété | Perte de confiance en soi, en ses capacités physiques, crainte de s'étouffer à l'effort |
| | Rare perte de goût | Caractère encombrant et affichant de l'oxygénothérapie pour la réalisation d'activités en extérieur |
| Générique : Dépression du post-partum (dg médecin traitant), du cancer, de l'obésité, de la BPCO | | |
| | | Tabagisme persistant |

## Quels sont les leviers qui vont aider ces changements

| | Cancer du sein | |
|---|---|---|
| Désir de retrouver le poids d'avant la grossesse | A traiter dans l'atelier croyances et connaissances Le traitement par un anti aromatase pourrait être moins efficace chez les personnes en situation d'obésité (accord d'expert)<br>La chirurgie de l'obésité est une perte de poids importante réduirait de moitié l'incidence du cancer du sein | Retrouver une vie sociale |
| Améliorer l'hygiène de vie/la santé de toute la famille | Activité physique et densité osseuse. Induction chez certaines femmes d'une ménopause précoce par les chimiothérapies (voire par les analogues de la LHRH) avec pour corollaire une perte de la DO (densité osseuse) prématurée qui peut être atténuée par l'activité physique = santé « osseuse »<br>Accélération de la perte de densité osseuse par le tamoxifène chez les femmes non ménopausées et par les inhibiteurs de l'aromatase, atténuée par l'AP = santé « osseuse » | Améliorer son autonomie dans le quotidien |
| | AP et santé psychique : l'AP améliore le bien-être psychique et physique en plus d'un effet sur le risque de rechute | Eviter un nouveau passage aux urgences ou en hospitalisation |
| | Afin d'éviter un lymphoedème :<br>- nécessité d'une activité physique pour mobiliser le membre supérieur et éviter l'enraidissement (qui peut être pourvoyeur de fibrose et modification des pressions…)<br>- perte de poids nécessaire. On sait que l'obésité est un FDR de développer un lymphoedème par rapport aux patientes normo-pondérales | Réduire l'essoufflement à l'effort |

**Profil personnes complexes**

Les personnes complexes sont des personnes avec certaines caractéristiques :

Médicales :

- un indice de masse corporelle supérieur à 50,
- un âge supérieur à 65 ans,
- une prise de poids supérieure à 10 % du poids initial dans l'année précédente,
- une comorbidité médicale de l'obésité de type insuffisance d'organes

Psychologiques :

- Présence de troubles des conduites alimentaires (questionnaire Scoff, référence 1)
- Arguments pour une addiction alimentaire (questionnaire FAST, référence 2),
- Antécédents de maladie psychiatrique ou de traitement neuroleptique,
- Perte de poids irréaliste énoncée comme une priorité

Sociales :

- Précarité au sens du score Epices (référence 3),
- Isolement géographique
- RSA ou allocation adulte handicapé,

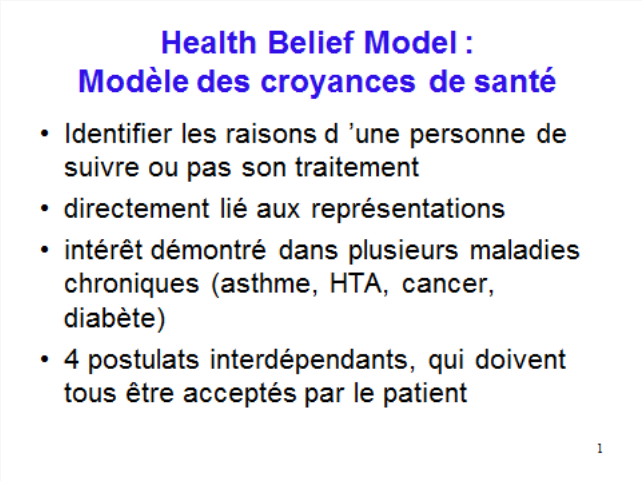
Pour ces personnes une attention particulière sera portée à ce que le projet personnalisé de changement intègre ces dimensions. Alors une discussion avec le médecin traitant permettra d'imaginer les soutiens possibles (informels-les proches aidants, assistante sociale). Nous aurons un partenariat voire un recours avec la PASS (Permanence d'accès aux soins de santé) du CHU (qui est dans le même bâtiment que la plateforme) afin de prendre en compte cette dimension[11].

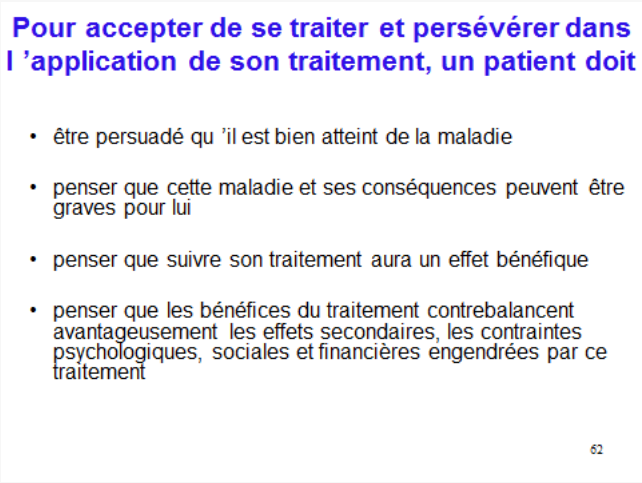

1. https://www.google.com/search?q=Scoff+HAS&oq=Scoff+HAS&aqs=chrome..69i57j0i10i22i30j0i22i30l3.7773j1j15&sourceid=chrome&ie=UTF-8
2. Iceta S et al, An artificial intelligence-derived tool proposal to ease disordered eating screening in people with obesity. Eating and Weight Disorders - Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity https://doi.org/10.1007/s40519-020-01076
3. https://www.santepubliquefrance.fr/docs/le-score-epices-un-score-individuel-de-precarite.-construction-du-score-et-mesure-des-relations-avec-des-donnees-de-sante-dans-une-population-de


[11] https://www.chu-toulouse.fr/-permanence-d-acces-aux-soins-de-sante-pass-

**Modèle des croyances de santé**

Principe : ne pas faire venir à la plateforme une personne qui ne voudra pas adhérer au programme (déni de la maladie et de son risque, à travailler avec le médecin traitant). Pour les autres stades le conflit socio-cognitif de la plateforme et la démarche informative (vidéo postée en amont de la venue à la plateforme et la discussion avec l'infirmière fil rouge) est de nature à favoriser l'engagement.



**ANNEXE 8 : répertoire opérationnel des professionnels experts**

Le principe est de disposer d'un annuaire de professionnels géolocalisés, ayant bénéficié de formation spécifique à la prise en charge des personnes en situation de cancer du sein en rémission, des personnes en situation de BPCO, et des personnes en situation de surpoids voire d'obésité, au mieux distribuées sur le territoire.
Pour cela, des formations spécifiques seront mises en place à la fois par des enseignements en ligne de type capsules e-Learning, et par des journées de formation présentielles animées par des professionnels de la plateforme et de la Ligue Contre le Cancer (Annexe 10). Pour former en continu, nous prévoyons une formation d'une journée tous les 4 mois, des professionnels regroupés (diététicien, EAPA, psychologue).

Les annuaires pré-existants, de la Ligue Contre le Cancer, du Centre Intégré de l'Obésité, d'Effomip, des ressources identifiés par l'agence régionale de santé en matière de réhabilitation seront mis en commun[12].

Ainsi, ce modèle d'annuaire géolocalisé de personnes, avec des fiches de poste précises, et les formations pourront être mis à la disposition des autres structures de la région à la phase 2 du projet (quand nous étendrons le dispositif dans la région), et à toute la France si l'expérimentation est concluante.

[12] https://www.onco-occitanie.fr/pro; https://www.sfp-apa.fr/annuaire/; https://obesite.univ-tlse3.fr/repertoire

**ANNEXE 9 : rôle et relation avec le médecin traitant et les médecins spécialistes**

Ce parcours de changement des habitudes de vie, accompagné par les professionnels de proximité (diététicien/psychologue/EAPA/tabacologue si besoin) s'ajoute à la prise en charge habituelle de la personne par son médecin traitant et par les médecins spécialistes, pour une prise en charge complète et de qualité. Une discussion avec l'URPS a été menée et a validé ces rôles respectifs. L'URPS est partenaire de ce projet.

Une pratique collaborative entre tous ces professionnels est promue et suppose l'information réciproque de chacun d'eux. Ainsi la personne est prise en charge sans clivage et peut s'appuyer sur le partenariat entre ces équipes pour la gestion de sa santé. L'application Max favorisera cet échange d'informations.

À l'inclusion des personnes dans le parcours, et pour les 3 situations, le médecin traitant ou les spécialistes (gynécologue, chirurgien oncologue, oncologue, pneumologue, endocrinologue-diabétologue, sage-femme) sont informés de l'inclusion. Il en est de même de tous les autres spécialistes au cas où la personne présenterait une maladie supplémentaire (psychiatre, rhumatologue…). Ces médecins seront également destinataires d'une vidéo simple d'information et d'un résumé expliquant le projet. En retour, ces médecins pourront communiquer les difficultés ou les freins au changement qu'ils ont déjà identifié chez cette personne, dans d'autres tentatives par exemple de perte de poids, ou de promotion de l'activité physique. De même, une personne pourra prendre le conseil de son médecin traitant ou spécialiste sur le bien-fondé de ce parcours, et des changements des habitudes de vie souhaitables pour éviter la récidive.

Le médecin traitant et les médecins spécialistes peuvent adresser directement les personnes à la plateforme via l'infirmière « fil rouge ».

Une réunion de concertation pluriprofessionnelle peut-être organisée après le profilage par l'infirmière « fil rouge » si des échecs de plusieurs tentatives de changement des habitudes de vie ont déjà été repérés, et que l'échange d'informations à ce sujet est de nature à aider l'élaboration des objectifs de changement lors de la venue à la plate-forme.

Le médecin traitant et les médecins spécialistes participeront à la bulle collaborative autour des personnes (dans Max) et auront accès au tableau de bord et au carnet de santé et ainsi seront partenaires du projet de prévention de chaque personne. Ils pourront à la fois participer aux chats, à l'échange d'informations et de documents. Par exemple, le médecin traitant ou le médecin spécialiste peut communiquer une information via le chat. De même, participant à la bulle collaborative, ces médecins ont accès au chat. Enfin, les documents élaborés et échangés entre les différents professionnels leur sont également accessibles.

Gestion des alertes. En cas de difficulté dans l'atteinte des objectifs, une réunion de concertation professionnelle peut-être organisée par le comité de pilotage du projet (Annexe 12). Le médecin traitant et les médecins spécialistes sont invités à cette réunion de concertation et peuvent partager les informations qui leur sont disponibles afin de choisir la meilleure stratégie d'adaptation du parcours de changement des habitudes de vie. Le médecin traitant et les médecins spécialistes sont destinataires des alertes que les professionnels (diététicien/psychologue/EAPA/tabacologue si besoin) font remonter vers l'infirmière « fil rouge ». (Voir gestion des signaux faibles dans Max). A la fin de la première année, une synthèse des objectifs atteints et de ceux à pérenniser est transmise.

**ANNEXE 10 : fiche Ligue Contre le Cancer**

LA LIGUE
CONTRE LE CANCER
HAUTE-GARONNE




SITE DE L'ONCOPOLE
5, avenue Irène Joliot Curie
31100 Toulouse
05 61 54 17 17
cd31@ligue-cancer.net
www.liguecancer31.fr

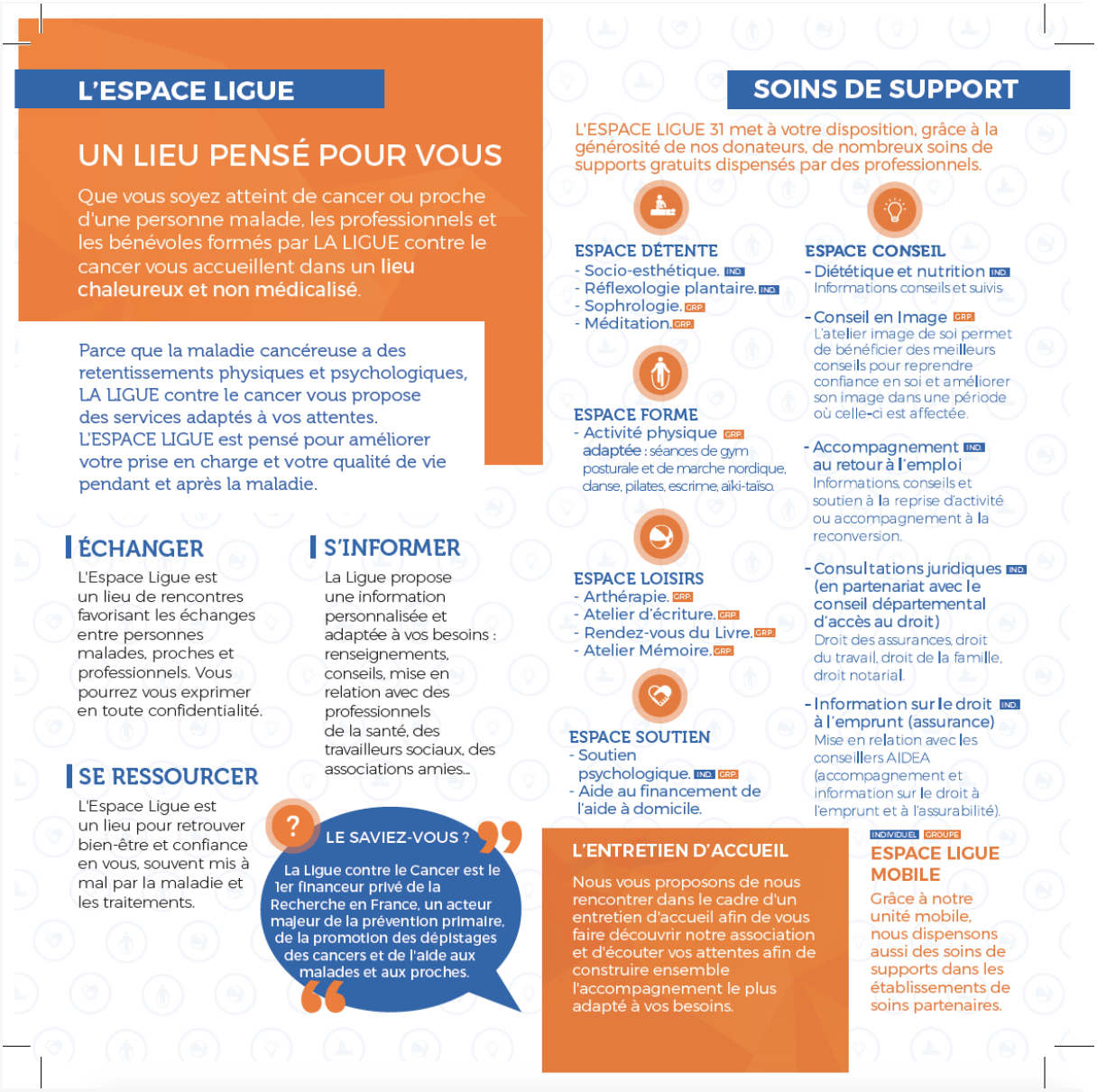
Ouvert du lundi au jeudi de 9h00 à 17h00
et le vendredi de 9h00 à 12h30

Bus lignes 52 - 11 - 13 - Oncopole
Accès aux personnes à mobilité réduite

Rejoignez-nous également sur :
https://www.facebook.com/liguevscancer31
https://www.instagram.com/liguecancer31/

# BIENVENUE DANS UN LIEU PENSÉ POUR VOUS

liguecancer31.fr




Parce que la maladie cancéreuse a des répercussions physiques, psychologiques, économiques et sociales, la Ligue Contre le Cancer propose des services adaptés aux personnes malades et à leurs proches. Cet accompagnement vise à améliorer votre prise en charge et votre qualité de vie pendant et après la maladie[13].

- Soutien psychologique
- Accompagnement en soins de support
- Accompagnement social
- Aides financières et matérielles
- Conseils et informations juridiques et sociales
- Accompagnement au crédit et à l'assurabilité (Aidéa)
- Comité éthique et cancer

[13] https://www.ligue-cancer.net/article/33114_des-services-adaptes-aux-personnes-malades-et-leurs-proches

Le rôle de la Ligue Contre le Cancer dans ce projet :

1. Informer/motiver/repêcher par la communication vers les femmes avec cancer du sein et vers les autres personnes (capsule vidéo courte ; 4 capsules une expliquant le projet, une pour les femmes après cancer, une pour les femmes après diabète gestationnel, une pour les BPCO). Ces capsules seront proposées aux partenaires extérieurs, aux médecins traitants, aux médecins spécialistes.
2. Etablir le répertoire des professionnels (diététicien/EAPA/psychologue) formé à ce projet et à l'accompagnement des personnes vers les changements des habitudes de vie. Le principe est de disposer d'un annuaire de professionnels géolocalisés, ayant bénéficié de formation spécifique à la prise en charge des personnes en situation de cancer du sein en rémission, des personnes en situation de BPCO, et des personnes en situation de surpoids voire d'obésité, au mieux distribuées sur le territoire.

   Des formations spécifiques seront mises en place à la fois par des enseignements en ligne de type capsules e-Learning, et par des journées de formation présentielles animées par des professionnels de la plateforme et de la Ligue Contre le Cancer. Pour former en continu, nous prévoyons une formation d'une journée tous les 4 mois, des professionnels en même temps (diététicien, EAPA, psychologue). Cette formation reprendra le principe de la classe inversée à partir des capsules vidéo (voir ci-dessous) et des ateliers spécifiques, dont une initiation au partenariat soignant-soigné, selon les référentiels élaborés par le CRIAPS
   Une charte de collaboration sera élaborée.
   Les annuaires pré-existants, de la Ligue Contre le Cancer, du Centre Intégré de l'Obésité, d'Efformip, des ressources identifiés par l'agence régionale de santé en matière de réhabilitation seront mis en commun[14].

   Ainsi, ce modèle d'annuaire géolocalisé de personnes, avec des fiches de poste précises, et les formations pourront être mis à la disposition des autres structures de la région à la phase 2 du projet (quand nous étendrons le dispositif dans la région), et à toute la France si l'expérimentation est concluante.
3. Des formations seront réalisées par des capsules vidéo et des sessions de formation. La liste des capsules est dans le tableau ci-dessous, chacune durera environ 10 minutes. Les formations auront lieu tous les 4 mois afin d'augmenter le nombre de personnes formées au cours du projet. Les des professionnels seront formés ensemble (diététicien, EAPA, psychologue).

[14] https://www.onco-occitanie.fr/pro

Tableau des capsules vidéo

Durée 10 minutes

| | Psychologue | EAPA | Diététicien.ne |
|---|---|---|---|
| Rôle dans le projet[15] | Oui | Oui | Oui |
| Point spécifique cancer | Oui | Oui | Oui |
| Point spécifique diabète gestationnel | Oui (garder du temps pour moi pour me soigner) | Oui (en relation avec accouchement récent) | Oui une capsule glucides et protéines, calcium |
| Point spécifique BPCO | Oui | Oui | La même capsule glucides et protéines |
| Point spécifique obésité | Oui | Oui | Gestion du poids |
| Point spécifique TCA | Oui | | |
| Point spécifique repères PNNS | | | Oui |
| Point coaching[16] | Oui | Oui | Oui |
| | | | |
| TOTAL | 7 | 6 | 6 |

[15] On aura un fil rouge pour les 3 métiers (c'est ce qui explique le projet aux personnes et aux professionnels) et le spécifique de chaque métier, soit 30 minutes au total

[16] Un fil rouge pour les 3 métiers, répété dans chaque vidéo de métier, plus les aspects spécifiques

**ANNEXE 11 : MAX logiciel de coordination de parcours**

Max est notre plateforme sécurisée de pré diagnostic et de suivi clinique dotée d'intelligence artificielle comprenant des robots conversationnels (Chatbots), des tableaux de bord et une messagerie instantanée de santé.

MAX a obtenu le marquage CE en 2021.

Les intervenants (personnes plus professionnels de santé impliqués dans le projet) utiliseront les fonctionnalités des Chatbots, mais également de la messagerie instantanée (avec PPS), des tableaux de bord et de la visioconférence de MAX.

**Détail des fonctionnalités de MAX utilisées dans le projet :**

- Les Chatbots permettent de recueillir les informations au sujet des personnes via des questionnaires spécifiques et de proposer aux personnes de l'information descendante sur leur pathologie
    - Questionnaire HAD (20 questions environ)
    - Questionnaire DEBQ (30 questions environ)
    - Questionnaire URICA (30 questions environ)
    - Questionnaire EPICES (11 questions[17])
- Les bulles collaboratives (messagerie instantanée sécurisée) :
    - Chaque bulle collaborative est centrée sur une personne et inclut la personne et les professionnels participant à sa prise en charge. La création des bulles (une par personne) est réalisée par un administrateur (qui est l'infirmière de coordination). Des sous-bulles peuvent être créées si nécessaire au sein d'une bulle-personne pour limiter les échanges spécifiques aux professionnels concernées
    - Les professionnels échangent entre eux et avec les personnes, quand cela est nécessaire, sur le mode WhatsApp par des chats, des documents, des tâches (que la personne doit accomplir dans son projet personnalisé de changement, incluant des rappels si elles ne sont pas accomplies)
    - La messagerie instantanée permet de gérer des RCP sécurisées

[17] https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/system/files/2019-02/ETP_07_02_2019_Score_EPICES.pdf

- Les tableaux de bord proposent :
    - Suivi de la file active des personnes : avec la possibilité de trier les personnes en fonctions de la priorisation des actions mises en place
    - Suivi ergonomique des objectifs par personne (avec un % d'atteinte des objectifs, des courbes de tendance et des alertes personnes)
    - Suivi des actions et de l'avancée du projet. MAX permet de connaitre les actions réalisées par chaque professionnel de santé pouvant donner lieu à une rétribution notamment
    - Transfert des informations au médecin traitant et aux professionnels ayant adressé la personne, en fin du parcours et de certaines alertes (par exemple perte d'adhésion au parcours…)
- MAX permet de capturer des signaux faibles (des algorithmes spécifiques à développer permettraient leur interprétation) par exemple :
    - Activité physique : sous forme d'un questionnaire court, et d'indicateurs simples (par exemple un tableau où la personne remplit le nombre de pas, le nombre de séances…)
    - Alimentation : sous forme d'un micro questionnaire à construire permettant de connaitre la situation de la personne par rapport à ses objectifs définis
    - Motivation : sous forme d'une échelle visuelle analogique
    - Adhésion au parcours par la présence aux rendez-vous auprès des professionnels (diététicien, psychologue, EAPA) ou événement de santé inattendu (hospitalisation, exacerbation de BPCO…)
    - Tous ces signaux capturés de façon régulière (non quotidienne) et générant des alarmes que l'infirmière fil rouge pourra voir sur le tableau de bord permettront de « repérer » une perte d'adhésion aux changements et déclencher des messages vers les personnes voire un entretien ou une RCP

**Le budget solution numérique est composé :**

- Le coût total est de 51 552 € pour l'inclusion de 750 patients, soit un coût unitaire de **68,7 € par patient**. Ce tarif comprend l'utilisation de la solution par les personnes incluses dans le projet, 6 licences pour les administrateurs sur une durée d'expérimentation de 4 ans ainsi que le paramétrage et les tests pour adapter Max à l'environnement spécifique de cette étude.
- Les coûts seront facturés au CHU de Toulouse.

| | | | Bot 1 | | Bot 2 | | Bot 3 | | Paramétrage MAX préfacturation | | Coût total |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Personnel | Salaire Horaire chargé | Salaire journée chargé | Charge en Jours | Coût | Charge en jours | Coût | Charge en jours | Coût | Charge en jours | Coût | |
| Chef de projet | 54,6 | 436,8 | 1,0 | 436,8 | 1,0 | 436,8 | 1,0 | 436,8 | 2,0 | 873,6 | |
| CTO | 35,4 | 283,2 | 1,0 | 283,2 | 1,0 | 283,2 | 1,0 | 283,2 | 2,0 | 566,4 | |
| Head off data | 44,1 | 352,8 | 2,0 | 705,6 | 2,0 | 705,6 | 2,0 | 705,6 | 2,0 | 705,6 | |
| Développeurs | 27,2 | 217,6 | 4,0 | 870,4 | 6,0 | 1305,6 | 5,0 | 1088,0 | 6,0 | 1305,6 | |
| technicien Test | 21,0 | 147,0 | 1,0 | 147,0 | 1,0 | 147,0 | 1,0 | 147,0 | 2,0 | 294,0 | |
| | | | 5,0 | 2443,0 | 7,0 | 2878,2 | 6,0 | 2660,6 | 8,0 | 3745,2 | 11727,0 |

**ANNEXE 12 : RCP du COPIL et gestion des personnes n'atteignant pas les objectifs**

L'infirmière « fil rouge » assure le suivi de chacune des personnes, en s'aidant du tableau de bord de coordination de Max, lequel repère les signaux faibles. La bulle collaborative permet de discuter avec les professionnels accompagnant la personne dans les changements des habitudes de vie. La consultation aux environs du quatrième, et du sixième au huitième mois valide que la dynamique d'atteinte des objectifs est en place, ou repère les difficultés à mettre en place les objectifs de façon durable.

Quand des difficultés apparaissent, l'infirmière « fil rouge » peut solliciter l'avis de la RCP du comité de pilotage, afin de proposer des solutions à la personne en difficulté, en particulier en allouant une distribution différente des consultations par les professionnels (on peut imaginer qu'une difficulté d'ordre psychologique, qui constitue à un frein imprévu à la mise en place des objectifs, nécessite une à deux consultations psychologiques supplémentaires pour lever la difficulté). Ces réunions de concertation pluri professionnelles auront lieu une fois par mois, et l'infirmière « fil rouge » a préparé les dossiers pour les présenter. Le comité de pilotage est fait des experts médicaux de la plate-forme. Les médecins traitants et spécialistes de la personne sont invités à cette RCP.