

Avis du Comité technique de l'innovation en santé sur le projet d'expérimentation « Parcours de transition pour les adolescents atteints de maladies chroniques graves »

Décembre 2022

Le comité technique de l'innovation en santé a été saisi pour avis par l'ARS ARA le 1 mars 2022 sur le projet « Parcours de transition pour les adolescents atteints de maladies chroniques graves » déposé par Le Pass'âge (Espace transition, Hôpital Femme-Mère-Enfant) des Hospices Civils de Lyon (HCL). Le projet a bénéficié d'une séance dans l'accélérateur 51 le 15 juin 2022. Après examen du cahier des charges dans sa version finalisée le 20 septembre 2022, le comité technique a rendu un avis favorable le 20 décembre 2022.

Contexte :

Entre 1,5 et 4 millions d'enfants et adolescents sont atteints d'une maladie chronique en France. La grande majorité de ces maladies se poursuivra à l'âge adulte. L'augmentation de la prévalence de certaines maladies chroniques de l'enfant et l'amélioration de la survie permise par les avancées médicales des dernières décennies rendent incontournable l'organisation de la transition entre les services pédiatriques et les services adultes pour les patients présentant une pathologie chronique sévère nécessitant une prise en charge hospitalière.

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

Objet de l'expérimentation :

Le projet vise à expérimenter un parcours de santé adapté aux besoins de l'adolescent de 12 à 18 ans (l'inclusion étant possible de 12 à 16 ans révolus) atteints de maladie chronique grave, pour les soutenir dans le développement de compétences psycho-sociales, de faciliter le transfert et l'ancrage en service d'adulte afin d'éviter les ruptures de soins, et d'accompagner les parents dans leur rôle d'aidant. Il est porté par les Hospices Civils de Lyon.

Ce parcours a vocation à comprendre :

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

Territoire d'expérimentation :

L'expérimentation a un champ d'application local, au sein des établissements :

- Hôpital Femme-Mère-Enfant (Hospices Civils de Lyon) ;
- Hôpital Nord-Ouest de Villefranche-sur-Saône

Durée de l'expérimentation :

La durée souhaitée de l'expérimentation est de 5 ans. La période d'inclusion durera trois ans à compter de la première inclusion. Les patients inclus seront suivis au minimum 1 an.

Recevabilité du projet au titre de l'article 51

Finalité organisationnelle

Le parcours proposé ne se substitue pas aux organisations ou ressources existantes (centres de référence, Maisons des adolescents, plateforme de transition, etc.), il les complète en proposant un accompagnement structuré. Le coordinateur de parcours s'appuiera sur les ressources et dispositifs existants pour répondre aux besoins des patients.

Dérogation

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

En conséquence, l'expérimentation déroge aux règles de tarification et de facturation visées aux articles L. 162-1-7, L. 162-5, L. 162-9, L. 162-12-2, L. 162-12-9, L. 162-14, L. 162-14-1, du code de la sécurité sociale, afin de tester un modèle de rémunération par dotation.

Il déroge également aux règles de paiement direct des honoraires par le malade et de remboursement et aux règles de frais couverts par l'assurance maladie et à la participation de l'assuré, visées respectivement aux articles L. 162-2 et L. 160-8 (1°, 2° et 6° alinéas) du code de la sécurité sociale (cf. prestations non remboursées telles que les prestations de psychologue, socio-esthéticiens, ...).

Modalités de financement du projet :

Le financement demandé porte sur deux types d'accompagnement :

FISS : Pour un total de 852 916 €

- 281 258 € de dotation annuelle de coordination du parcours pour 50% de 1,7 ETP ;
- 475 758 € correspondant à un forfait de 317,17€ par semestre pour couvrir 50% restant du temps de coordination de parcours ainsi que l'ensemble des prestations de socio-esthétique et de mobilisation des compétences corporelles ;
- 8400 € correspondant au paiement à l'acte du médecin traitant pour une consultation conjointe de transfert, soit 48€ par consultation pour 70% des adolescents ;
- 87 500 € correspondant de consultations psychologues.

FIR : Pour un total de 134 234 € en cumulé sur 5 ans.

	année 1	année 2	année 3	année 4	année 5	Total
Rythme d'inclusion des adolescents	75	125	50	0	0	250
Nombre de patients cumulés pris en charge / an	75	200	250	175	50	
	Année 1	Année 2	Année 3	Année 4	Année 5	Total sur 5 ans
Dotation annuelle de coordination au parcours	52 438 €	57 205 €	57 205 €	57 205 €	57 205 €	281 258 €
Versement annuel des forfaits semestriels de coordination	47 576 €	126 869 €	158 586 €	111 010 €	31 717 €	475 758 €
Financement annuel consultation conjointe	0 €	0 €	2 520 €	4 200 €	1 680 €	8 400 €
Financement annuel des consultations psychologues	9 000 €	24 900 €	29 850 €	18 850 €	4 900 €	87 500 €
Sous-total dépenses FISS annuelles	109 014 €	208 974 €	248 161 €	191 265 €	95 502 €	852 916 €
Ingénierie de projet commune HCL / HNO - temps dédié d'un chef de projet	33 650 €	13 460 €	6 730 €	6 730 €	6 730 €	67 300 €
Amorçage de l'expérimentation	9 534 €	0 €	0 €	0 €	0 €	9 534 €
Hébergement des données de santé	6 000 €	6 000 €	6 000 €	6 000 €	6 000 €	30 000 €
Conception programmes développement des compétences corporelles pour application	5 200 €	0 €	0 €	0 €	0 €	5 200 €
Formation des professionnels, échanges de pratiques, comités de suivi, frais de déplacement, documents de communication	6 000 €	6 000 €	3 400 €	3 400 €	3 400 €	22 200 €
Sous-total dépenses FIR annuelles	60 384 €	25 460 €	16 130 €	16 130 €	16 130 €	134 234 €
Total Dépenses FISS + FIR annuelles	169 398 €	234 434 €	264 291 €	207 395 €	111 632 €	987 150 €

Modalités d'évaluation :

L'évaluation est réalisée sous la responsabilité de la DREES et de la CNAM.

La durée de l'expérimentation de 5 ans apparaît suffisante pour observer les évolutions des organisations et des pratiques liées aux nouvelles modalités de prise en charge mises en place dans le cadre du dispositif expérimental. La taille de la population incluse pourrait cependant limiter les possibilités d'établir des mesures statistiquement significatives d'impact sur l'état de santé.

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

L'évaluation cherchera à observer comment le dispositif se met en place, sa capacité à atteindre les objectifs définis dans le cahier des charges et les possibilités de son déploiement à une plus grande échelle. Elle permettra notamment d'éclairer les éléments suivants :

Concernant la faisabilité, l'opérationnalité du dispositif :

- La montée en charge de l'expérimentation, sa conformité ou à l'inverse ses écarts au cahier des charges (nombre de personnes formées au sein de l'équipe projet, nombre de patients inclus, nombre de forfaits réalisés, nombre de patients sortis de l'expérimentation, durée moyenne de suivi, patients perdus de vue, séances individuelles de mobilisation des compétences corporelles réalisées, séances réalisées par les autres professionnels, ressources humaines et financières mobilisées par rapport au prévisionnel) ;

- La capacité du dispositif à s'installer progressivement dans un fonctionnement stabilisé

Concernant l'efficacité et l'efficience :

Dans la mesure du possible et en fonction du niveau de développement et de la qualité de renseignement du système d'information de l'expérimentation :

- Le développement de l'autonomie du patient et l'état de préparation au transfert) ;
- Le soutien des parents dans l'autonomisation de leur enfant et dans leur rôle d'aidants
- La qualité de vie du patient ;
- L'accès aux professionnels de santé adéquats ;
- Une meilleure communication et coordination entre les acteurs ;
- La participation du médecin traitant au processus de transition ;
- La satisfaction des professionnels impliqués, des patients et de leurs aidants;
- L'adhésion au parcours de suivi (taux de perdus de vue, régularité de la consommation de traitement) ;
- La capacité du dispositif à assurer la continuité des soins et éviter les ruptures de parcours

Concernant la reproductibilité du dispositif :

- L'impact budgétaire d'une généralisation du dispositif, notamment la diminution des dépenses de santé ;
- L'adéquation du calibrage du forfait avec la réalisation des parcours prévus ;
- Les possibilités d'adaptation du modèle à des contextes et environnements différents de celui de l'expérimentation.

Avis sur le projet d'expérimentation :

- *Faisabilité opérationnelle :*

Le parcours s'appuie sur l'ensemble des ressources existantes pour proposer aux adolescents un accompagnement holistique et pluridisciplinaire. L'organisation d'une consultation conjointe entre le médecin pédiatre, le médecin spécialiste adulte et le médecin traitant permet de faire le point sur l'histoire médicale du patient, de clarifier le rôle de chacun des intervenants et de faciliter les échanges entre médecins experts hospitaliers et suivi ambulatoire de proximité pour élaborer le plan de soins personnalisé. La mise en œuvre impliquera toutefois d'identifier des psychologues ayant une expérience dans la prise en charge des enfants dans un cadre de proximité géographique des familles. En conséquence, l'expérimentation proposée apparaît opérationnelle dans les délais impartis.

- *Caractère efficient :*

La prise en charge des maladies chroniques sévères de l'enfant est essentiellement hospitalière en raison des spécificités de la maladie chronique. Le passage à l'âge adulte est une période à risque de déni de la maladie, de rupture de soins et de conduites à risque susceptibles de déstabiliser ou aggraver la pathologie chronique. L'accompagnement global, le soutien des compétences psycho-sociales sont le plus souvent très réduits au profit d'un suivi purement médical.

La mise en place d'un accompagnement adapté à l'apprentissage et à l'autonomie progressive (psychologique, socio-esthétique...) implique très majoritairement une charge organisationnelle et financière des parents ou des familles. Cela soulève des questions d'inégalités d'accès (ressources du service/lieu de prise en charge, surcoût financier qui ne peut être supporté par toutes les familles), mais également des enjeux de coordination des soins (prise en compte des spécificités de la pathologie et de cette population particulière, lien ville-hôpital, etc.).

Les patients ciblés sont ceux dont le décrochage représente le plus fort coût pour l'assurance maladie. Le modèle économique proposé par l'expérimentation permet de mobiliser différents leviers d'accompagnement pour proposer au patient un suivi personnalisé et coordonné incluant :

- Des prestataires de socio-esthétique ;

- Des enseignants de mobilisation des compétences corporelles;
- Des psychologues libéraux ;
- Le médecin adulte ;
- Une coordination de parcours.

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

- *Caractère innovant :*

La dimension innovante du projet repose sur l'anticipation de la transition services pédiatrique-adulte et la mise en place d'un parcours de soins structuré, intégrant plusieurs actions support, et coordonné à l'appui de l'intervention d'un professionnel dédié à cette fonction. Des modèles de référence existent déjà avec la mise en place d'ateliers de transition mais ne proposent pas de standardiser un parcours complet de transition, dans toutes ses dimensions.

- *Reproductibilité :*

Le modèle paraît reproductible sous réserve d'une accessibilité aux différentes ressources et intervenants impliqués dans le parcours, sur le territoire de référence.

Compte tenu de ces différents éléments, le comité technique émet un avis favorable à l'autorisation de cette expérimentation, par le Directeur Général ARS ARA dans les conditions précisées par le cahier des charges.

Pour le comité technique

Natacha Lemaire
Rapporteuse Générale