

Commission Nationale de la Naissance et de la Santé de l'Enfant

Préconisations du Groupe de travail
« *Parcours de soins et maladies chroniques (somatiques) de l'enfant* »

Mars 2015

Bertrand Chevallier
Vice - Président de la CNNSE



Point de départ (1)

La définition de la maladie chronique



2009

- **Définir la maladie chronique selon les caractéristiques suivantes :**
 - 1 la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer,
 - 2 une ancienneté minimale de trois mois
 - 3 un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :
 - une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale
 - une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle
 - la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

La classification d'une maladie chronique passe par une combinaison de marqueurs :



FREQUENCE

Maladies fréquentes

(asthme, diabète, obésité)

Maladies moins

fréquentes (épilepsie, diabète, maladies rénales, digestives, drépanocytose en IdF)

Maladies rares :

(neuromusculaires, hématologiques, immunitaires....)

COMPLEXITE

Multifactoriel

Multiorganes

Thérapeutiques combinées

RETENTISSEMENT

Lourdeur de prise en charge

Croissance, **développement**

Impact scolaire, loisirs, vie familiale

Vie professionnelle

Handicap

Points de départ (2)

Impact actuel des maladies chroniques de l'enfant

- La **maladie chronique de l'enfant** est une préoccupation majeure et évolutive de santé publique :
 - part accrue due au coté à une médecine aiguë de l'enfant de mieux en mieux maîtrisée
 - complexité des prises en charge et coordination des soins insuffisantes,
 - impact organisationnel sur les structures hospitalières, la hiérarchisation des soins en lien avec la médecine de proximité
 - nécessaire continuité avec la médecine d'adulte : poursuivre le traitement de la maladie chronique à l'âge adulte
 - intégration scolaire problématique pour les patients et sociale pour les patients et leur famille.
 - place croissante dans l'activité médicale et les dépenses de santé : outils diagnostiques et de suivi, traitements innovants

Données épidémiologiques



- Entre **1,5 à 4 millions des 0 à 20 ans** seraient atteints d'une maladie chronique en France, selon les définitions, les limites d'âge et les sources (*plan maladies chroniques 2011, CNAM/ALD, Epidémiologie InVS, Comparaisons pays européens proches*)
- Augmentation de **l'incidence de certaines MC** (diabète : 1% /an), de la **prévalence** d'autres (obésité (*InVS*), asthme, allergies (*études ISAAC européennes*) : variabilité régionale
- Accroissement **du passage adulte des maladies chroniques à début pédiatrique** (*entre 16 et 19 ans*) ; diagnostic plus précoce, efficacité accrue et poursuite des traitements

Etat (non exhaustif) des lieux

- **Evolution positive de puis le début des années 2000 :**

Le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 » met en exergue le besoin d'une prise en charge globale au-delà du seul périmètre de la maladie qui dure.

- Prise en compte des aspects spécifiques de la prise en charge des enfants trop peu abordée.
- Campagnes de sensibilisation au repérage et au dépistage des MC
- Culture des parcours de soins : hiérarchisation des soins, centre de référence, centre maladies rares

- **Marge importante d'amélioration du parcours de soins : ruptures à tous les niveaux.**

- Repérage parfois trop tardif avec des délais diagnostiques délétères
- Lisibilité insuffisante de l'offre de soins avec des disparités régionales : Flou dans l'adressage, circuits inadaptés) : encombrement des centres de référence avec nécessité de parcours mieux identifiés
- Articulation difficile ou opaque des professionnels de santé
- Exacerbation des difficultés dès la présence d'un facteur de vulnérabilité ++++ (précarité, pb familiaux, handicap, zones d'habitation)

Les enjeux de la maladie chronique de l'enfant

Des contraintes « contradictoires »



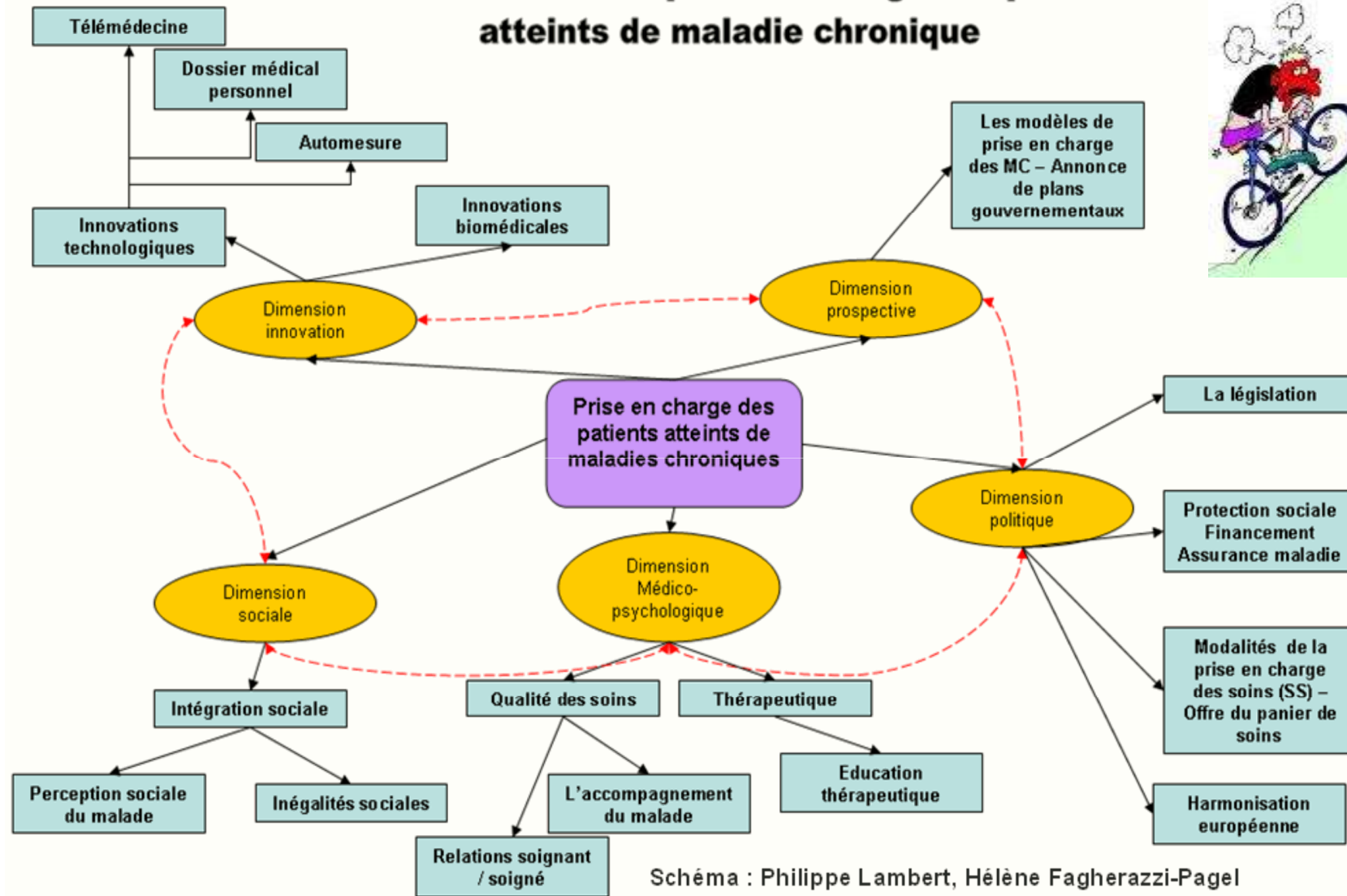
- **La progression des maladies chroniques**
 - ▶ une augmentation du nombre d'enfants atteints d'une maladie chronique.
 - ▶ une multiplication nécessaire des intervenants, liée à l'évolution des prises en charge de plus en plus complexe de certaines maladies chroniques.

- **Une spécialisation croissante des professionnels de santé**
 - ▶ Explosion des connaissances, des thérapeutiques innovantes : conséquences
 - ▶ Centres de ressources, centre de références
 - ▶ Mobilisation difficile de la médecine de proximité pour les maladies chroniques et le handicap

- **dans un univers de moins en moins médicalisé**
 - ▶ Plus globalement, une désertification réelle ou annoncée en pédiatrie ambulatoire : (30% de temps pédiatrique ambulatoire attendu en dix ans)
 - ▶ mais également en pédiatrie hospitalière (plus de 300 postes vacants sur le territoire : ONDPS mars 2013)

- **Une exigence accrue de qualité des soins contrastant avec un accès aux soins moins équitable**
 - ▶ exigence juste de nos institutions : recommandations multiples (HAS, ARS, décrets) et des spécialistes de la MC (schéma non suivi voir abandonné)
 - ▶ exigence des patients d'un accès optimal à l'offre de soins optimale (individuels, associations)

Les dimensions de la prise en charge des patients atteints de maladie chronique



Notion de parcours de soins (de santé ?, de vie ?) et sa définition

- Un parcours se définit comme la **prise en charge globale du patient et de l'usager dans un territoire donné**, avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix,
- nécessitant **l'action coordonnée des acteurs** de la prévention, du soin, du médico-social et du social,
- et **intégrant les facteurs déterminants de la santé** que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement.

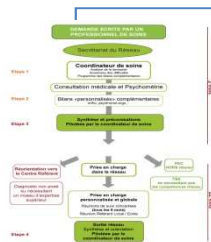
Ainsi un parcours de soins peut commencer avant le diagnostic de la maladie, au stade du repérage et/ou du dépistage (facteurs de risque, symptômes non spécifiques)

Parcours de Soins = Trajectoire de soins

- Ensemble des points de contact du patient avec le système de soins : étapes programmées non-programmées
- Chaque contact :
 - est situé dans le temps : —→ **QUAND ?**
 - est caractérisé par la nature des professionnel(s) impliqué(s) —→ **QUI ?**
 - Et/ou par la structure concernée —→ **OU ?**
 - Et/ou par l'ensemble des biens et services délivrés (nature et volume)
—→ **POUR QUOI FAIRE ?**
- La réponse à ces questions étant pré-déterminée de manière collective par des recommandations pratiques générales :



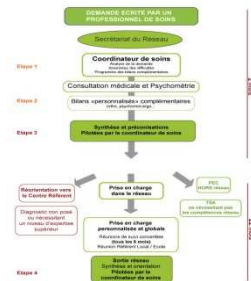
OBEIT A UN SCHEMA OPTIMAL qui respecte les cinq dimensions de la continuité des soins



Les cinq dimensions de la continuité des soins



- Dimension **temporelle** : délivrance des soins dans un intervalle de temps optimal,
- Dimension **géographique** : délivrance des soins quelle que soit la situation géographique du patient,
- Dimension **interdisciplinaire** : recours à des expertises spécialisées multiples et coordonnées,
- Dimension **relationnelle** : attentes partagées dans la nature de la relation de soins entre les malades et les professionnels
- Dimension **informationnelle** : capacité des supports d'information à permettre une communication adéquate entre professionnels et malades



Evaluation du parcours

MODELE : Trajectoire A PRIORI

- Prise en charge optimale construite par les professionnels de santé à partir de l'état des connaissances et des besoins des personnes atteintes par cette ou ces maladies
- Construction d'une trajectoire de façon collective :
 - définir des règles de pratiques
 - expliciter les différents constituants aux patients et aux familles
 - et leurs règles organisationnelles (coordination)

REALITE : Trajectoire A Posteriori

- C'est la trajectoire constatée sur le terrain pour un patient donné
 - Évolution inattendue de sa maladie
 - Poussées aiguës, échecs thérapeutiques
 - Discontinuité des soins et/ou de la prise en charge



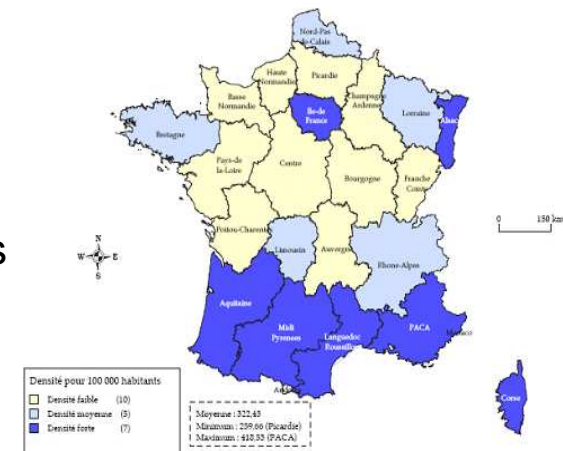
la confrontation du modèle et de la réalité permet l'analyse du fonctionnement en parcours

Freins à l'application de parcours de soins

- **Données : écart entre trajectoire optimale et trajectoire réalisée**



- **Facteurs liés au patient**
 - Education thérapeutique insuffisante
 - Absence de programme personnalisé au patient, d'où non-compliance
- **Absence de professionnel pivot**
 - Absence d'explication
 - Absence de coordination
 - Professionnel pivot inadapté
- **Offre de soins du territoire de santé**
 - Inadaptée : manque de ressources humaines adaptés à la situation (inexistantes ou inconnus)
 - Trop éloignée
 - **Délai de consultation - coût du transport**
- **Indisponibilité de la famille : défaut de travail social**



Un effet pervers : embouteillage du centre ressources (ou expert ou de référence)

Groupe de Travail « **maladies chroniques de l'enfant** » 2013-2015

Méthodologie

- **Groupe de travail permanent : une quinzaine de membres.**

- Médecine de l'enfant : ville (pédiatre, MG), PMI, scolaire, hospitalière.
- Spécialistes des maladies chroniques : diabète, neuropédiatrie
- Représentant des sociétés savantes (SFP, AFPA, ANPDE)
- Psychiatrie
- Institutions (ARS, FEHAP)
- Association de parents.



- **8 réunions en 18 mois : auditions**

- Maladies chroniques : épidémiologistes InVS, DGS,
- Parcours de soins : HAS, ARS
- Professionnels de santé des MC : asthme, diabète, obésité, épilepsie, drépanocytose, neuromusculaire, IRC, Maladies rares, Education thérapeutique, Médecins d'adolescents
- Professionnels de proximité : Pédiatres, MG, Médecine scolaire, Médecins du Monde
- Association de familles, patients, Handicap



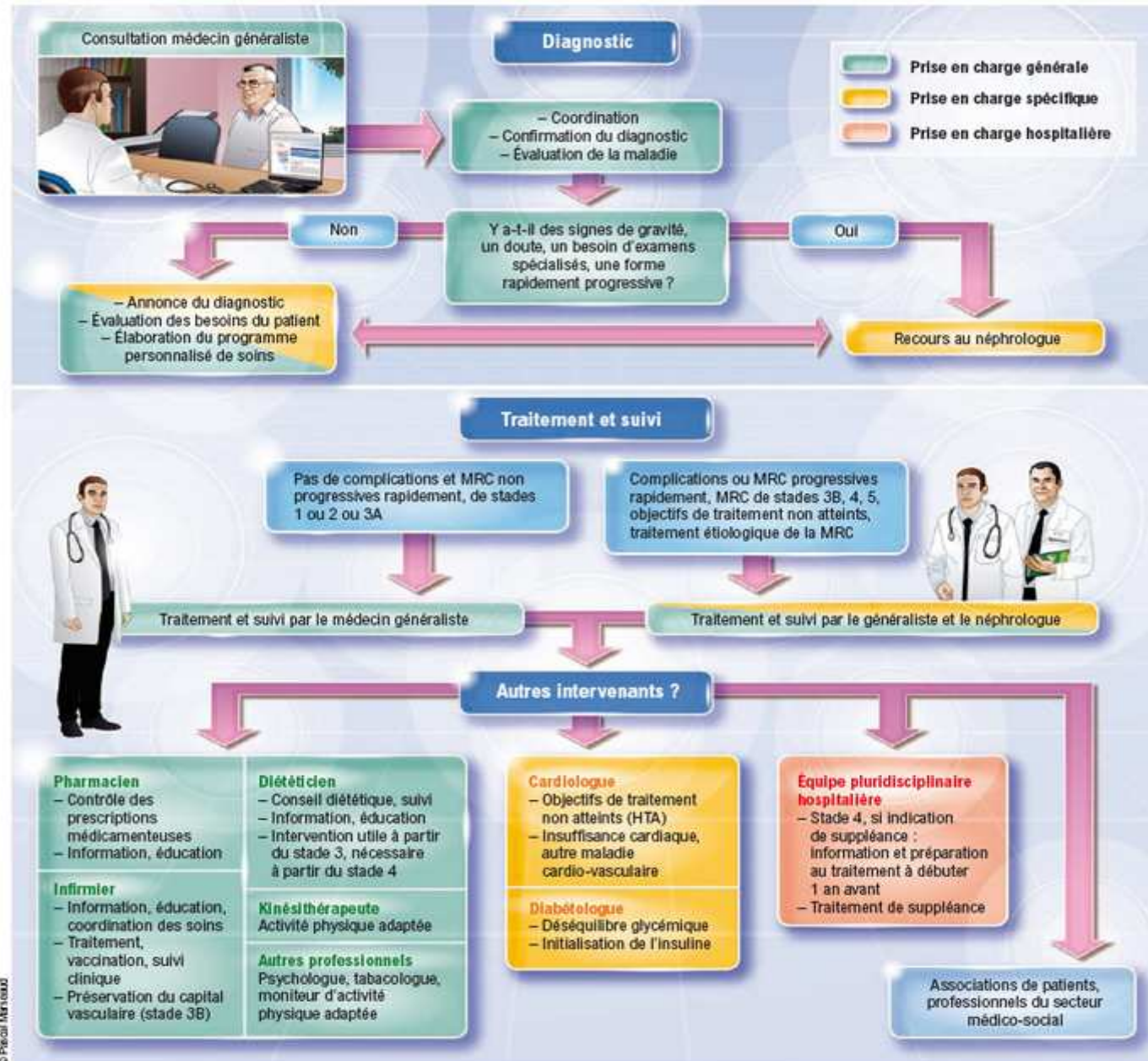
- **3 réunions de synthèse et (M. Rabord, DGOS, C. Paclot, B. Lefevre DGS) :: préconisations**

Préconisations

Préconisations générales

- Inciter les sociétés savantes et au sein d'entre elles les groupes de spécialités à décrire des **trajectoires spécifiques** correspondant aux pathologies chroniques les plus fréquentes de leur spécialité, selon la méthodologie proposée par l'HAS ; **parcours de soins**
- Deux points sont à mettre en exergue
 - Construire le parcours de soin tenant compte de la maladie mais également des spécificités liées au développement physique, psychologique et cognitif de chaque enfant, du nourrisson à l'adolescent permettant d'aboutir à un programme personnalisé de soins grâce à une articulation formalisée entre les professionnels de santé : **parcours personnalisé de soins**
 - Identifier les points de rupture possibles et les moyens de les éviter ou de favoriser le retour des patients dans la trajectoire initiale : éducation thérapeutique **et à l'intérieur ?** : **un plan d'action**

Un exemple du parcours de soins dans la maladie rénale chronique (MRC)



10

Organiser des procédures d'alerte en cas de problème intercurrent (en s'appuyant sur les personnes de l'entourage, les aidants, les personnels des services d'aide à domicile).



1

Désigner un coordonnateur du PPS (il doit pouvoir être joint facilement par la personne et son entourage).



2

Identifier les situations à problèmes sur la base d'une évaluation globale de la situation médicale, psychologique et sociale de la personne.



3

Prioriser les situations où une intervention est à la fois nécessaire et possible.



4

Recueillir les préférences et attentes du patient et en tenir compte.



5

Négocier des objectifs communs avec le patient.



6

Planifier des interventions pour atteindre ces objectifs.



7

Désigner des effecteurs chargés de la réalisation de ces interventions.



8

Déterminer des critères permettant d'évaluer les processus et les résultats.



9

Fixer des dates de révision des interventions (le suivi d'un PPS est itératif jusqu'à la résolution des problèmes identifiés, selon une séquence : « planifier → faire → évaluer → planifier »).



Date : / / 20....

Dr :

PLAN D'ACTION PERSONNALISÉ ASTHME

Nom
Prénom (étiquette)
Âge



Dès les 1ers signes de :
toux sèche, sifflements, gêne respiratoire



Ventoline® (salbutamol)
2 bouffées, avec la chambre d'inhalation (ou rayser)



Disparition des signes

Ne pas renouveler
Rester vigilant



Amélioration des signes

Ventoline® (salbutamol)
2 bouffées matin, midi, goûter, soir
+/- 1 à 2 fois la nuit, si besoin
à poursuivre 4 jours après arrêt des signes
Rester vigilant



Pas d'amélioration des signes



Ventoline® (salbutamol)
... bouffées (1 bouffée / 2 kg de poids, max 10)
3 séries espacées de 20 minutes

Amélioration

Pas d'amélioration

Signes sévères
ou s'aggravant vite



tel 15

Solupred® (prednisolone) mg (ou rayser)
Consulter rapidement un médecin

3.2 Préconisations spécifiques au déroulé du parcours de soins

FOCUS :

A partir des points de rupture de la prise en charge actuelle organisation, territorialité, vulnérabilité (en séparant ce qui est commun à toutes les maladies ou spécifiques à certaines) et leurs conséquences

Proposer des mesures correctives (acteurs, lieux de soins, communication).

- *La problématique du handicap et celle de la fin de vie sont simplement abordées. Elles nécessitent un travail de fond qui relève d'autres cadres de réflexions spécifiques.*

1. Entrée dans le parcours d'une maladie Chronique : Repérage – Dépistage – Adressage

- Utiliser les **moyens technologiques modernes** pour diffuser les **algorithmes décisionnels** existant devant des symptômes inhabituels ou récurrents
- **Susciter les échanges d'information** entre professionnels concernant les situations cliniques rencontrées, **les pièges ou retards de diagnostic**
- **Elargir le champ d'action d'aides au diagnostic** tels Orphanet aux maladies chroniques non rares
- **Associer les médecins de médecine communautaire** à ces formations et ces échanges, afin de toucher les populations les plus précarisées.
- Diffuser au niveau territorial, en lien avec les ARS, un annuaire des ressources avec les coordonnées directes des spécialistes

- **3. Poser les bases d'un parcours personnalisé du patient**
- Maintenir la **gradation des soins spécialisés** de la maladie chronique en différents niveaux de recours et optimiser la coordination des prescriptions
- Associer le **médecin de proximité** dans la définition du parcours personnalisé de prise en charge de son patient
- **Intégrer les dimensions environnementales**, familiales, sociales, personnelles
- **Partager l'information à chaque étape** du parcours entre médecins référents dans la maladie chronique et médecins et infirmiers de proximité
- Développer **numérique et télémédecine en fonction des besoins**
- **Généraliser la mise en place d'outils tels les « plans d'actions »**
- Nécessité d'une **valorisation d'actes paramédicaux libéraux** auprès de l'enfant atteint et les **consultations médicales longues**
- Réfléchir à la problématique des **actes de psychologues non remboursés en ville** ;
- **Renforcer le rôle des associations et des réseaux** pour favoriser l'accès aux psychologues ;

- **4. Favoriser une prise en charge globale de la santé de l'enfant atteint de maladies chroniques**
- **Ne pas résumer le suivi de l'enfant à celui de sa maladie chronique.**
- Envisager la **structuration d'au moins une visite annuelle de pédiatrie** dédiée à la prise en charge globale du développement et de la santé de l'enfant dans le contexte de la maladie chronique
- **Inciter les parents à maintenir le suivi par un médecin de proximité** de la prise en charge globale de la santé de l'enfant et du suivi du développement de l'enfant.
- **Renforcer le rôle du carnet de santé** en tant qu'outil de communication et d'échanges d'informations
- Déployer **le DMP** pour l'enfant

- **5. Mieux prendre en compte l'environnement et la famille.**
- **Renforcer le rôle des parents,, acteurs de santé,** de l'enfant atteint de maladie chronique.
- Mesurer **l'impact sur la famille** de la maladie chronique d'un enfant, notamment sur le couple parental, sur la fratrie,
- Permettre aux familles et ou aux aidants certains temps de séparation par un recours possible à **un séjour de « répit »**
- Soutenir les ressources parentales.
- Reconnaître davantage **le rôle des associations de parents et de patients : soutien, information, éducation thérapeutique**
- Soutenir **la diffusion d'une information validée** sur tous les aspects des pathologies et des prises en charge (INPES, Associations).

6. Faciliter l'articulation entre le milieu sanitaire et le milieu scolaire et les lieux d'accueil de la petite enfance :

- Encourager la signature de projets d'accueil individualisés (PAI) dans **les lieux d'accueils de la petite enfance** :
- **Elaborer un «guide méthodologique» sur les PAI**
- Tenir compte des **intervenants non soignants** au sein de l'école et de leur capacité à mettre en oeuvre la prescription.
- **Formation des professionnels du milieu scolaire** à réaliser des gestes très techniques (PPS)
- **Rappeler le rôle du médecin conseiller technique** à l'inspection académique
- **Améliorer la formation des médecins de l'éducation nationale** sur les maladies chroniques.
- **Identifier le rôle des infirmiers scolaires** dans le parcours de soins des enfants atteints de maladie chronique.
- **S'interroger suffisamment tôt sur l'orientation professionnelle** du jeune scolarisé atteint d'une maladie chronique :

- **8. L'éducation thérapeutique : une injonction paradoxale**

∴

- **Garantir « pour tous » une éducation thérapeutique de qualité :** indicateurs de compétence pour les modules de formation et d'éducation thérapeutique en pédiatrie ;
- **Mais simplifier le montage administratif** pour le dossier d'instruction des programmes d'éducation thérapeutique et mieux rémunérer ces programmes



Mobiliser toutes les ressources avec souplesse autour de l'éducation thérapeutique

:

- Faciliter l'intervention d'infirmiers spécialisés en puériculture en tenant compte des besoins **de l'implication ++ des associations de parents**, voire de jeunes adultes «patients experts»
- **Favoriser une approche interdisciplinarité** dans l'offre d'ETP
- Favoriser des expériences autour **diagnostic éducatif pour un programme personnalisé** d'éducation thérapeutique appuyé sur les ressources locales, avec un enjeu d'éviter l'aggravation des symptômes (*exemple : asthme*)

- **9. l'adolescence : une période de vulnérabilité**
- **Garantir la prise en charge psycho-sociale des adolescents atteints de maladie chronique.**
- Repérer **les facteurs environnementaux** déterminants de la maladie chronique.
- **Prendre en compte les difficultés de l'adolescent** : prise d'autonomie, prises de risque- non compliance-, interrogations sur sa vie quotidienne, affective, la mort..
- **Adapter la communication, Renouveler les explications** sur le diagnostic et ses implications
- Mobiliser les **maisons des adolescents**
- Favoriser le **développement de la psychiatrie de liaison**
- Favoriser les **collaborations avec le secteur social**

- **13. Transition enfant-adulte : un des points de rupture les plus fréquents**

- - La préparation
 - L'implication de la famille
 - La prise de contact avec les soignants adultes
 - Le moment du transfert
 - La coordination
 - L'implication du médecin traitant
 - La prise en compte de l'opinion de l'adolescent

isé
ulte

-
- Anticiper les perspectives **d'orientations professionnelles**
- **Améliorer** l'information des médecins du travail

- **14. Situation de handicap**

- **Organiser** l'annonce et l'information en plusieurs temps « annonce différée en fonction de la maladie et de la maturité de l'enfant
- **Rendre moins complexe la constitution des dossiers MDPH**
- En amont, **mieux orienter et accompagner les familles** : par une meilleure information des médecins de proximité et par la mobilisation du secteur social et des associations.
- Recenser et appuyer les mesures d'accompagnement, sur le plan administratif, psychologique, social.
- Mieux définir le rôle des assistants de vie scolaire
- Pour chaque enfant, rechercher la solution la mieux adaptée : milieu scolaire ordinaire ou structures médicosociales

15. Maladies chroniques et Précarité

- **Problèmes spécifiques aux enfants en situation de très grande précarité** :équité +++
- Interruptions du parcours de soins : suivi intermittent, médecin référent changeant (études sur le diabète ++), informations oubliées
- reste à charge, logements, besoins d'accompagnement, interruptions de parcours de santé du fait de déménagement (pertes de vue).

- **Actions à mener**

- Mieux identifier **les moments de rupture probables** : changement d'école, de niveau primaire/collège, apprentissage
- **Éducation thérapeutique à adapter et à renouveler** (oral, écrit, communication)
- Résoudre les **problèmes d'accès aux soins de droit commun** : le rôle des interlocuteurs (PMI, associations, ...) est d'amorcer l'accès aux soins et de réorienter dans le dispositif sanitaire de droit commun

17 . Organisation territoriale : équité

- Connaître et rendre visible l'offre de soins spécialisés sur un territoire
- **Organiser en niveaux hiérarchisés** la prise en charge et le suivi des enfants atteints de maladie chronique (centre expert, consultations spécialisées « avancées », consultations spécialisés dans les CH, , médecin de proximité) : **mission des ARS et des centres de références**
- Favoriser la mise en place **de consultations avancées** dans les services hospitaliers de proximité : **allier proximité et sécurité**
- **Faciliter la participation des médecins de proximité aux réunions de** (DPC), aux staffs hospitaliers concernant les maladies chroniques
- Développer l'utilisation des ressources de la **télé médecine**, des messageries sécurisées dans l'organisation du parcours de soins des enfants atteints de maladies chronique
- **A l'avenir** : dans les zones sous-denses utiliser le cadre des centres de santé et des maisons pluridisciplinaires de santé

- **18. Rôle de coordination des parcours de soins dans les maladies complexes : place d'un coordonnateur.**
- **Définir les situations où la complexité psycho-sociale** associée ou non à une complexité médicale justifie une prise en charge coordonnée
- **Etablir des recommandations claires auprès des équipes médicales spécialisées sur les maladies chroniques** : Réaliser une évaluation de la dimension sociale dès le diagnostic ;
- **Mobiliser et articuler en tant que de besoin les dispositifs de droit commun** (ex : PASS)
- **Intégrer les services de protection maternelle et infantile** dans ce parcours coordonné complexe
- **Pour ces cas, établir une fonction de coordination** : définir ses missions et choisir avec les parents le professionnel ou la structure ad hoc
- **Légitimer cette fonction** aux yeux des intervenants impliqués dans le parcours de l'enfant et remporter l'adhésion du patient et de sa famille.

Conclusions

- Les maladies chroniques touchent 20% des enfants et adolescents : 75% d'entre eux garderont cette maladie chronique active à l'âge adulte.
- La définition de parcours de soins spécifiques a chaque MC est indispensable (rôle des sociétés savantes)
- La déclinaison en un parcours personnalisé est un gage de réussite et réduit le risque de rupture
- Les ruptures doivent pouvoir être anticipées, leur impact réduit (plan d'action) et le retour du patient dans la trajectoire organisé et évalué.
- L'adolescence est une période de vulnérabilité physiologique et la transition doit être préparée avec l'adhésion du patient et de sa famille
- Toute situation complexe doit pouvoir bénéficier d'un coordonnateur choisi par le MT et la famille et des mesures lui permettant un accès aux soins en toute équité doivent être suivies.