

Propositions d'actions pour l'amélioration des conditions de prise en charge des personnes obèses dans les établissements de santé

« Plan d'action : Obésité-Etablissements de soins »

Rapport du Pr Arnaud Basdevant
Avril 2009

Ce rapport analyse les conditions d'amélioration d'accès aux soins, de leur qualité et de leur sécurité dans les établissements hospitaliers.

Les propositions d'action résultent d'une analyse d'un groupe de travail de la DHOS réunissant des représentants d'associations de patients, des experts médicaux et paramédicaux et des représentants de la DHOS.

Une première synthèse des propositions de ce groupe de travail a été soumise à l'évaluation d'experts et de responsables de sociétés savantes (*cf. annexe*) avant la rédaction du document final.

Ces propositions s'inscrivent dans les objectifs du Programme National Nutrition Santé, PNNS2 et ont été validées par son comité de pilotage en septembre 2008.

Synthèse du rapport

Face à la progression de l'obésité à tous les âges de la vie et dans toutes les générations, il s'agit d'assurer aux personnes obèses la qualité et la sécurité des soins en médecine, en chirurgie et en obstétrique. Les établissements de santé doivent :

- optimiser la chaîne de soins en définissant les rôles des différents acteurs et structures
- assurer la qualité et la sécurité des soins en MCO, SSR et SLD
- identifier des structures spécialisées en les intégrant dans la chaîne de soins

Cette adaptation impose une évolution des organisations, des pratiques et des ressources.

1. Chaîne de soins pour les personnes obèses: place des établissements.

Les établissements de soins doivent intervenir dans des situations précises en cohérence avec les différents intervenants de la chaîne de soins en particulier la médecine ambulatoire.

La **chaîne de soins** pour les enfants et les adultes obèses sollicite :

- en premier lieu le médecin traitant ou le pédiatre, les mieux placés pour assurer la cohérence de la prise en charge, de la prévention au traitement.
- les médecins libéraux spécialistes de l'obésité pour les situations complexes.

Le recours aux établissements de santé se situe en « 3^{ème} ligne » dans deux circonstances :

- séjour d'une personne obèse en établissement de soins pour un motif autre que l'obésité : la fréquence de l'obésité en MCO et SSR doit correspondre à celle observée dans la population générale: 12-16 %.
- hospitalisation pour « obésité » concernant avant tout les personnes atteintes d'obésités morbides (1% de la population) et les situations d'obésités complexes.

2. Enjeux

L'*enjeu* est triple :

- accueillir en MCO et SSR les enfants, adolescents et adultes obèses dans les conditions optimales de qualité des soins, en tenant compte des problèmes spécifiques, en particulier ergonomiques que pose l'excès de poids.
- disposer de structures spécialisées pour les cas complexes relevant d'une prise en charge multidisciplinaire, en particulier médico-chirurgicale, sur une base régionale
- tenir compte des disparités sociales et territoriales considérables.

Les *points critiques* sont :

- les capacités d'accueil et de suivi
- les ressources médicales et paramédicales
- les équipements
- la prise en compte des dimensions médico-sociales
- la cohérence de la chaîne de soins
- l'identification de l'obésité dans le système d'information et les tarifications.

Pour répondre à ces enjeux, le plan d'action suivant est proposé.

3. Plan d'action

✚ Mobiliser les ARS sur un plan d'action « *obésité-établissements de soins* » :

- identifier les **ressources** et les rendre lisibles et accessibles aux patients, associations et soignants
- **labelliser** des **centres référents** médico-chirurgicaux adulte et les unités pédiatriques engagés dans le soin, la formation et la recherche
- assurer la sécurité du **transport médicalisé** des personnes obèses
- **équiper** sur une base régionale des chambres de MCO, SSR et SLD en matériels adaptés pour les personnes obèses (lits, portage etc.) en tenant compte de la prévalence régionale de l'obésité
- définir la place des **SSR** dans la chaîne de soins
- inscrire l'obésité dans le cahier des charges des **équipements lourds d'imagerie**
- améliorer la prise en charge des **maladies rares** avec obésités sévères
- s'engager dans la prévention : création de **consultations de prévention**.

✚ Permettre une prise en charge durable par de nouvelles :

- **organisations** : délégation de tâche pour le bilan et le suivi (IDE, diététiciens)
- **modalités de suivi** : consultation de groupe, par téléphone, internet
- **structures d'aval** équipées et inscrites dans la chaîne de soins
- collaborations public/privé garantissant l'accessibilité financière.

✚ Renforcer les liens médecine ambulatoire, réseaux et associations :

Au niveau régional : mettre en place une coordination avec la **médecine ambulatoire**, (*réseaux pédiatriques et adultes*) et une concertation avec les **associations** de patients

Dans chaque centre spécialisé :

- identifier un **interlocuteur médical** pour le patient et son médecin traitant
- identifier un **référént** pour l'organisation des soins (ie soins non programmés)
- rendre accessible un secteur d'**éducation thérapeutique** en ambulatoire

✚ Améliorer le système d'information médicale et de tarification

- définir l'obésité morbide (IMC>40) comme **CMA** et extrême (IMC>50) comme **CMAS**
- **valoriser le GHS** à un niveau supérieur
- définir et valoriser une **mission de recours** pour les centres accueillant les obésités sévères (adulte et enfant) pour assurer la continuité des soins.
- valoriser les activités d'**éducation thérapeutique**
- introduire un code « obésité » dans le modèle intermédiaire de la **valorisation SSR** ;
- valoriser les activités de psychologues, diététiciens, éducateurs médico-sportifs

✚ Créer un site internet « *www.obesite.ARS* » pour informer le **public**, les **associations** et les **soignants** sur les ressources.

Il est proposé que ce plan d'action soit coordonné par les ARS en partenariat (DRASS, URCAM, URML, Associations). Au niveau des sites hospitaliers, le CLAN sera en charge de l'analyse des besoins et de la mise en place des actions.

Plan

I- Enjeux

1- Fonctions des établissements dans la chaîne de soins

- 1-1 Circonstances du recours
- 1-2 Place des intervenants
- 1-3 Difficultés

2- Accès aux soins

- 2-1 Difficultés d'accueil dans les structures non spécialisées
- 2-2 Délais de consultation et capacités de suivi dans les services spécialisés
- 2-3 Personnes obèses marginalisées
- 2-4 Transports médicalisés

3- Equipements

- 3-1 Equipements hôteliers
- 3-2 Equipements biomédicaux
- 3-3 Imagerie

4- Locaux et architecture hospitalière

5- Education thérapeutique

6- Ressources humaines

- 6-1 Nouvelles fonctions
- 6-2 Nouveaux métiers
- 6-3 Nouvelles organisations

7- Dossier patient

8- Information médicale et tarifications

9- Formation

10- Recherche

11-. Information du public

II- Différents niveaux de prise en charge dans les établissements de soins

1- Accueil non spécialisé dans l'ensemble des CHR et CHU

2 - Accueil spécialisé

3- Centres référents médico-chirurgicaux

4- SSR

5- SLD

6- Prévention

III - Principaux constats et principes d'actions

1- Forces et faiblesses

2- Opportunités

3- Obstacles

4- Principes d'actions

IV - Axes prioritaires pour des actions à court et moyen termes

Annexes

Introduction

Les établissements de soins doivent s'adapter à l'évolution de la corpulence de la population et à l'épidémiologie de l'obésité et singulièrement aux besoins de prise en charge hospitalière des formes sévères.

Pour répondre à cette priorité de santé publique émergente, il faut faire évoluer :

- le recours aux soins en MCO, en SSR et USLD
- les pratiques médicales et paramédicales
- les équipements hospitaliers
- le système d'information médicale et les tarifications
- la recherche clinique et la formation

Ce rapport analyse les conditions d'amélioration d'accès aux soins, de leur qualité et de leur sécurité dans les établissements hospitaliers. A partir de ce constat, est proposée une série de propositions d'actions.

I – Enjeux

L'obésité est une maladie *chronique*. La médecine de l'obésité doit définir ses stratégies et choisir ses moyens en fonction du stade évolutif de la maladie. Le constat des associations de patients est celui d'un manque de lisibilité de l'offre de soins, d'équipements médicaux inadaptés, d'importantes disparités régionales et de réponses médicales stéréotypées, non adaptées individuellement. La demande est de mieux définir la chaîne de soins, le rôle des différents intervenants. L'enjeu central est la cohérence thérapeutique dans la durée.

L'amélioration de la prise en charge des personnes obèses doit tenir compte du parcours en amont et en aval du séjour en MCO.

1- Fonctions des établissements dans la chaîne de soins

1-1 Circonstances du recours à l'hospitalisation

Le recours aux établissements de santé se situe dans deux circonstances différentes:

- hospitalisation en MCO, SSR, USLD, EHPAD justifiée par un motif autre que l'obésité (ex : intervention orthopédique, accouchement, maladie intercurrente) : la fréquence de l'obésité dans la population hospitalisée reflète de la population générale: 12-16 % chez l'adulte comme chez l'enfant, avec des variations régionales importantes.
- hospitalisation pour « *bilan d'obésité* » avant tout pour les cas d'obésités morbides (1% de la population) et les situations complexes relevant d'une prise en charge multidisciplinaire, en particulier médico-chirurgicale.

L'enjeu est double :

- assurer la qualité des soins aux personnes obèses dans l'ensemble des établissements en tenant compte des problèmes spécifiques, en particulier ergonomiques que pose l'excès majeur de corpulence
- disposer de centres spécialisés dans la prise en charge de l'obésité sévère, intégrés de manière cohérente dans la chaîne de soins.

1-2 Place des différents intervenants

Un bref rappel sur l'histoire naturelle de la maladie permet de situer le rôle des différents intervenants dans la chaîne de soins.

Histoire naturelle de la maladie : les différents stades de prise en charge

L'obésité évolue en plusieurs phases.

Dans la phase initiale de prise de poids, de constitution de l'obésité, l'essentiel du travail médical consiste à en identifier les déterminants comportementaux (alimentation, activité physique) biologiques (génétiques, médicamenteux, métaboliques, hormonaux), psychologique et sociaux. A ce stade, l'action médicale est centrée sur les modifications comportementales, l'adaptation des modes de vie. L'efficacité thérapeutique est maximale. Chez environ la moitié des cas cette phase débute dans l'enfance ou l'adolescence.

Le plus souvent, faute d'intervention précoce ou du fait de la persistance de ses déterminants, la maladie s'installe dans la durée. Elle s'aggrave en raison du développement d'anomalies organiques du tissu graisseux qui, pour des raisons biologiques, devient de plus en plus résistant aux traitements qui impliquent alors d'importantes contraintes et astreintes comportementales (diététique, activité physique, éventuelle assistance respiratoire, insulinothérapie..). D'où la place centrale de l'éducation thérapeutique et de l'accompagnement du patient. Un patient sur dix évolue vers le stade d'obésité sévère dont la prise en charge devient particulièrement complexe. Le traitement des diverses complications devient central et sollicite de nombreux intervenants. Le retentissement psychologique et social peut être considérable. Dans les formes résistantes aux traitements médicaux et exposant à des complications majeures et/ou des handicaps, la chirurgie peut être indiquée en sachant que l'intervention ne dispense pas d'un suivi durable.

L'hétérogénéité clinique est considérable, les stratégies thérapeutiques sont donc variables, évolutives, basées sur des approches et des intervenants différents selon les situations.

Intervenants

- **Le premier recours.** Le **médecin traitant** et le **pédiatre** sont les mieux placés pour identifier les personnes à risque ou atteintes d'obésité et pour assurer la cohérence des soins, de la prévention au traitement. Les médecins du travail, les médecins scolaires et de PMI interviennent dans le dépistage et la prévention.
- **Le second recours.** Les **spécialistes** en médecine de l'obésité (nutritionnistes, endocrinologues-diabétologues, internistes, pédiatres...) sont sollicités pour les situations complexes, associées à des complications ou à des désordres du comportement. D'autres intervenants ont un rôle important mais sont peu accessibles en médecine ambulatoire : diététiciens et psychologues, éducateurs médico-sportifs.
- **Le troisième recours.** L'hospitalisation spécialisée et centres de référence se situent en ressource et en recours à la fois pour les diagnostics et les soins complexes et les équipements nécessaires aux explorations des formes sévères. L'hôpital assure également dans une large mesure la prise en charge des sujets en situations de précarité sociale quel que soit le stade de la maladie. Les centres de SSR et SLD ont également concernés par ce troisième niveau de recours.

Les deux schémas en annexe décrivent les différents niveaux de prise en charge.

1-3 Difficultés

Le parcours de soins n'est pas assuré de manière efficiente, en particulier pour les jeunes et les personnes vulnérables (précarité économique et/ou sociale). Ceci s'explique par :

- le manque de lisibilité de l'offre de soins
- le manque de coordination entre les différents intervenants
- le regard porté sur l'obésité: stigmatisation et discrimination restent tenaces.
- l'insuffisance de valorisation de certaines activités (ex. éducation thérapeutique)

Les difficultés plus spécifiques des établissements hospitaliers concernent :

- la saturation des capacités d'accueil et de suivi
- l'inadaptation des équipements et les problèmes ergonomiques pour les personnels
- l'inadaptation des métiers au traitement des maladies chroniques
- les difficultés d'accès aux SSR et SLD
- l'état du système d'information médicale et de la tarification

Il en résulte une **sous médicalisation** qui n'est pas spécifique de la France.

2 - Accès aux soins

Différentes études soulignent les difficultés d'accès aux soins. Les obstacles concernent :

- le manque de lisibilité et de cohérence de l'offre de soins
- le coût de certaines prises en charge
- les difficultés sociales
- l'inadaptation des équipements hospitaliers
- les délais de consultation.

2-1 Difficultés d'accueil dans les structures non spécialisées

Un premier obstacle à l'accueil tient à des questions matérielles quel que soit le type d'hospitalisation. La majorité des établissements ne disposent pas des équipements adaptés dans les secteurs urgences, chirurgie, maternité, médecine, DAR, imagerie, transport. Doivent être disponibles dans chaque établissement : lits, brancard, fauteuil roulant, systèmes de pesée et de portage convenant aux personnes obèses. Cette organisation doit être une mission du CLAN ou des Unités Transversales de Nutrition.

2-2 Délais de consultation et capacités de suivi spécialisés

L'importance de délais d'attente pour accéder à des consultations ou des hospitalisations s'explique par la saturation des consultations, l'absence de praticiens de nutrition, le recours à l'hôpital pour des activités peu prises en charge en ambulatoire (*exp.* diététique). La démographie médicale impose de développer des nouvelles fonctions, en particulier des consultations de suivi infirmières et diététiques.

2-3 Personnes obèses marginalisées

Adolescents. Les difficultés tiennent aux spécificités de l'adolescence et à des facteurs sociaux, au hiatus médical après la pédiatrie, à la sous-estimation des complications et au défaut de lieux d'accueil. Une interface (travailleurs sociaux, éducateurs) entre la famille du patient et les soignants fait souvent défaut.

Patients en situations de précarité ou pré-précarité. La précarité, facteur déterminant de l'obésité, est un obstacle à l'accès aux soins et aux traitements (coût des régimes et des

structures d'activité physique, non remboursement des médicaments). Des relais d'information avec l'aide du secteur social et associatif sont nécessaires de même que des réseaux d'aide pour la diététique et l'activité physique. Les tarifications doivent prendre en compte la part du travail social et l'impact de la précarité sur les soins.

Maladies rares. D'une particulière gravité comportementale et somatique, les obésités génétiques (syndrome de Prader Willi et autres) ou lésionnelles (tumeurs intracrâniennes) restent trop souvent dans l'errance diagnostique. Or le pronostic dépend de la précocité thérapeutique incluant soutien psychologique ou psychiatrique, accompagnement des patients et des familles, collaboration avec les associations, accès aux SSR dédiés et valorisation de cette activité lourde. La création du CRMR incluant un SSR spécialisé et un relais adulte, doit être complétée par son extension aux autres obésités génétiques proches et une meilleure information des familles, des pédiatres. Les enfants atteints de troubles psychopathologiques (praxies, déficits attentionnels...) ou neurosensoriels sont concernés.

Personnes handicapées mentales et physiques. L'obésité est fréquente en cas de handicap physique ou mental du fait de la sédentarité et de facteurs iatrogènes (vie en institution, médicaments). La formation des soignants et des personnels de cuisine doit être développée ainsi que la mise en place d'activités physiques et de mesures diététiques.

En résumé, pour remédier à ces difficultés d'accès aux soins, il faut :

- rendre lisibles et coordonner les ressources existantes par un site internet
- développer l'accompagnement social et éducatif
- optimiser le diagnostic et la prise en charge des patients atteints de maladies rares
- reconnaître l'impact de la précarité dans le système d'information médicale
- informer et former les acteurs

2- 4 Transports médicalisés

Le transport est un point critique pour l'accès aux soins. L'impossibilité de transport médicalisé introduit des retards en situations d'urgence et des prolongations de séjours (difficultés d'accès aux explorations ou de retour à domicile). Ceci est vrai pour les transports internes dans les établissements et pour les transports externes (ex SAMU).

Les problèmes techniques tiennent à l'inadaptation des véhicules, des brancards ou des lits, à des difficultés ergonomiques (chargement, capacité d'intervention médicale et infirmières). L'utilisation d'un fauteuil de transport pour corpulence forte pose des problèmes de maniabilité : nécessité de 2 personnes de bonne condition physique. Ces difficultés engendrent des besoins supplémentaires en nombre et en temps de personnels et conduisant à de fréquents refus de transport.

Un véhicule aménagé doit être disponible pour l'urgence dans chaque région. Il doit comprendre un brancard large, un treuil de remontée, un strapontin à la tête du brancard et un siège latéral. Le véhicule doit permettre de transporter directement le lit, améliorant ainsi le confort du patient, la sécurité et l'ergonomie. Au sein des établissements pavillonnaires, un véhicule de transport pour personne à mobilité réduite est nécessaire pour l'accès aux plateaux techniques. Largeur des sièges et portes d'accès doivent tenir compte de l'ergonomie de conduite.

3 - Equipements

La prise en charge des personnes obèses nécessite des équipements adaptés dans les différents secteurs de l'hôpital : urgences, MCO, DAR, plateau d'imagerie, ainsi que les services SSR et USLD. Il faut distinguer les équipements mobiles mutualisés dans l'établissement et les équipements lourds d'imagerie et de transports au niveau régional.

Le CLAN doit avoir pour mission de vérifier que les besoins en équipement sont remplis et de trouver des solutions aux problèmes rencontrés au quotidien par les soignants.

3-1 Equipements hôteliers

Literie. Les lits et chariot-brancards ont en général une charge admissible de 180 Kg. Des lits conçus pour des charges de 250 à 500 kg, avec matelas adaptés et plan de couchage plus large, avec ou sans pesée intégrée sont disponibles. L'offre pour les dispositifs et matelas anti-escarres est peu développée. Ces lits (130 cm) posent problème si couloirs et portes sont étroits.

Matériel de levage et portage. Un matériel de manutention approprié aide la relation soigné/soignant. Les soulève-malades mobiles ont des charges admissibles de 180 à 300 Kg et plus. Les modèles fixes, sur rails plafonniers avec motorisation permettent le déplacement du support-patient. Ces équipements disposent en option de la pesée.

Ergonomie. L'expertise des ergonomes est utile pour réduire les difficultés des soignants qui doivent recevoir une formation adaptée pour les gestes quotidiens. Des matériels facilitent le quotidien des patients : pince de préhension, petit tabouret pour lacer les chaussures, potence de lit, tripodes, scooter électrique. Des sièges adaptés facilitent le confort et l'autonomie. Casques et pyjamas adaptés sont également importants.

3-2 Equipements biomédicaux

Brassard à tension, matériel de pesée doivent être adaptés aux corpulences importantes. Une plate-forme de pesage acceptant un patient sur fauteuil roulant avec une charge de l'ordre de 300 Kg et plus, est utile dans les centres spécialisés. Dans les services de pédiatrie, du matériel pour obésité sévère est également nécessaire (fauteuils, tables d'examen en consultation).

Sont nécessaires des tables opératoires avec des charges admissibles de 250 Kg à 450Kg en sachant qu'il faut distinguer le poids autorisé au milieu de la table, en déport total et la répartition de la charge. Des lits d'accouchement et des unités de soins dentaires adaptés doivent être disponibles.

3-3 Imagerie

Les contraintes en termes d'imagerie sont liées à la charge admissible des tables d'imagerie, des lits et chariot-brancards d'échographies, au diamètre abdominal qui limite l'accès à l'aimant en tunnel ou ouvert de l'IRM, du TEP et du scanographe. Il faut admettre que les limites technologiques actuelles ne permettent pas de disposer de l'ensemble de l'imagerie moderne pour les IMC extrêmes.

Radiologie conventionnelle. Une salle polyvalente os-poumon permet de réaliser les examens sur un chariot-brancard mobile, muni d'un plateau radio transparent ; les examens se font en position debout assise ou couchée, grâce à l'asservissement des suspensions plafonnières portant le tube à rayons X et le détecteur.

Echographie. L'échographie est peu performante en cas d'obésité. C'est un obstacle pour l'exploration hépatobiliaire et gynéco-obstétricale. Des progrès techniques sont attendus.

Imagerie en coupe. Les scanographes et IRM posent de réels problèmes. Les charges admises sur les appareils standard sont de 180 à 200 Kg. Les diamètres des tunnels sont de l'ordre de 70 cm. Les scanographes utilisés pour les simulations de traitement en radiothérapie disposent de tunnels plus larges (jusqu'à 85 cm). Des offres industrielles sont apparues récemment : scanner acceptant 250 kg avec un tunnel de 85 cm mais en 16

coupes. L'évolution vers des IRM à aimant ouvert « moyen ou haut champ » aux performances proches de celles des IRM conventionnels de champ plus élevé est un progrès. Des IRM « ouvertes » permettent des examens chez des patients pesant jusqu'à 300 kg avec un diamètre de 1,15 m.

Angiographie numérisée. Les explorations vasculaires diagnostiques et interventionnelles (cardiovasculaires et neuroradiologiques) demandent une rigidité parfaite du plateau : il doit être mobile et permettre une rotation de l'arceau autour de l'organe à explorer.

Médecine nucléaire. Une gamma-caméra double-détecteur est disponible.

Il faut d'optimiser ces équipements en constituant un pool d'équipements mobiles et en ciblant les investissements lourds dans les centres référents avec une politique régionale.

4- Locaux et architecture hospitalière

L'évolution de la corpulence de la population pose des questions d'architecture hospitalière. Dans chaque établissement, plusieurs chambres doivent être disponibles pour les corpulences extrêmes avec des moyens facilitant le levage des patients. Les dimensions des équipements sont les suivants : lit 137x224, brancard 99x206, chaise 90 cm de large. La surcharge au sol et au plafond doit être étudiée. Dans les centres spécialisés, une réflexion sur les locaux doit être menée pour améliorer le confort et l'ergonomie : chambres et sanitaires plus spacieux, douche de plein pied, lits et portes d'accès plus larges. Les boxes de consultations doivent accueillir des brancards et lits d'examen larges. L'adaptation des matériels et locaux des chambres funéraires peut poser problème.

5- Education thérapeutique

L'obésité a un retentissement sur la qualité de vie et son traitement implique des modifications des habitudes de vie, singulièrement la réduction de la sédentarité et l'équilibre alimentaire. L'éducation thérapeutique occupe donc une place importante dans la prise en charge (cf. *Expertise Inserm. et Rapport OPEPS*). L'éducation thérapeutique recouvre plusieurs domaines : contrat d'objectifs, gestion du traitement, prévention et dépistage des complications, utilisation optimale du système de soins. Il s'agit de compléter le savoir par le savoir faire pour permettre au malade de devenir acteur de sa santé. L'éducation thérapeutique est développée en consultation, hôpital de jour, réunions de groupe, atelier diététique et du mouvement.

Les obstacles au développement de l'éducation thérapeutique tiennent au retard dans la mise en place de la délégation de compétence et de structures ressources et à l'absence de valorisation. L'éducation thérapeutique bénéficierait de la délégation de tâche et de nouveaux métiers.

6 - Ressources humaines

La démarche de soins est multi-cibles : préventive, thérapeutique, éducative, en individuel et en groupe. Elle implique une coordination des soins à l'interface médecine ambulatoire/hôpital. L'équipe soignante est nécessairement multi-professionnelle et son travail interdisciplinaire. Il faut mentionner l'importance des travailleurs sociaux.

6-1 Nouvelles fonctions

Infirmiers et diététiciens. Leur rôle est central dans le bilan et le suivi mais leur activité n'est pas valorisée. La reconnaissance d'une activité « *Infirmier clinicien de Nutrition* » serait

un progrès avec pour mission: l'analyse du mode de vie, de l'aptitude au changement, le suivi, l'accompagnement et la relation d'aide. Ce type de travail ne doit pas être confondu avec celui des psychologues cliniciens. La jonction entre des interventions sur le savoir et le savoir faire d'un côté et, de l'autre sur les *facteurs psychologiques*.

6-2 Nouveaux métiers

La place des kinésithérapeutes est importante de même que celle des **éducateurs médico-sportifs**. Ce nouveau profil de métier pourrait entrer dans l'offre de formation des STAPS avec validation médicale des programmes. La difficulté est de déterminer l'organisation de cette profession, sa rémunération et son organisme de tutelle.

6.3 Nouvelles organisations

Les organisations en équipes transversales (Unité transversale de Nutrition, UTN) et en équipes mobiles devraient être expérimentées. Elles permettent des actions coordonnées inter services au sein des groupes hospitaliers et de rapprocher l'éducation et le suivi thérapeutiques des structures de proximité.

7- Dossier patient

Un effort d'harmonisation de partage et de disponibilité des dossiers médicaux s'impose. Leur informatisation devrait permettre de disposer de bases de données importantes pour mener à bien des évaluations épidémiologiques et medico économiques.

8- Information médicale et tarifications

Classification internationale des maladies (CIM-10).

Les obésités de l'adulte (catégorie E66) sont subdivisées dans deux rubriques : obésité avec $IMC < 40$ et obésités avec $IMC \geq 40$, ce qui est insuffisant. La classification CIM ne tient pas compte des formes graves de l'obésité chez l'enfant et les obésités d'origine génétique sont absentes de la CIM or elles sont généralement associées à des désordres caractériels et comportementaux qui posent de grandes difficultés de prise en charge. Ces carences de la CIM en matière d'obésité affaiblissent le recueil des données d'épidémiologie hospitalière et le regroupement en GHM.

GHM. L'obésité n'est pas un diagnostic d'entrée pour un GHM spécifique. Elle est regroupée dans les « troubles métaboliques et nutritionnels divers » avec, par exemple, les carences vitaminiques, les hypoglycémies, la tétanie, l'anorexie.

Complications et morbidités associées (CMA) et CMA sévères. Aujourd'hui, aucun des codes décrivant cette pathologie ne fait partie de la liste des CMAS ou des CMA. De sorte que l'on retienne « obésité avec $IMC < 40$ » ou « obésité avec $IMC \geq 40$ », on aboutit au même GHM, ces séjours ne voient pas leur valorisation majorée.

Classification commune des actes médicaux (CCAM). L'exploration fonctionnelle est indispensable au bilan des obésités graves. L'exploration nutritionnelle permet une approche plus précise des déterminants et des conséquences des obésités complexes. Aucune des explorations fonctionnelles métaboliques et nutritionnelles utiles ne fait partie des examens inscrits dans la CCAM qui prend en compte des explorations sans portée pratique (ie Clamp). Dans les centres de référence labellisés, il faut valoriser les examens indispensables pour l'évaluation des obésités complexes, génétique ou autres :

- Calorimétrie indirecte pour l'analyse des situations complexes (déficit de masse maigre, maladies génétiques, endocriniennes et neurologiques) ;
- Composition corporelle par absorptiométrie (DEXA) et pléthysmographie.
- Polygraphie ventilatoire nocturne
- Tests psychométriques, tests de développement
- Cellularité et fonctionnalité du tissu adipeux prélevé par biopsie transcutanée
- Analyse des mutations et bilan polymalformatif, cognitif : syndromes génétiques :
- Enquête alimentaire, évaluation de la capacité physique.

Le traitement médicamenteux est inaccessible aux personnes présentant des difficultés économiques. La prise en charge des traitements vitaminiques post chirurgie malabsorptive pose un vrai problème pour les personnes en difficulté sociale.

Au total : Les tarifications actuelles pour les séjours en médecine pénalisent les établissements qui accueillent les patients les plus graves dont la prise en charge pose des problèmes médicaux, humains, ergonomiques, techniques considérables. Il existe plusieurs difficultés : la non pertinence du GHM, l'absence de prise en compte de la charge de travail quel que soit la durée de séjour, l'absence de valorisation des activités d'éducation thérapeutique, de diététiciens, psychologues (le MIG prend parfois en compte cette dimension sans pérennité), l'absence de valorisation des réunions de concertations médico-chirurgicales. Tout encourage à privilégier l'accueil des formes les moins graves et décourage l'accueil des patients les plus sévères. Les points clés à résoudre :

- la prise en compte de la gravité des formes morbides en hospitalisation complète ;
- les activités d'hôpital de jour pour les obésités sévères à identifier spécifiquement ;
- la valorisation des activités d'éducation thérapeutique de diététiciens, de psychologues.

En chirurgie, la valorisation est centrée sur l'acte à partir d'une liste récente qu'il faut compléter par les « ré interventions » de conversion (ie gastroplastie en *by pass*). Il faut ici encore prendre en compte les situations d'obésités extrêmes. La question des prises en charge de chirurgie réparatrice devrait faire l'objet d'un travail spécifique avec les assureurs.

En SSR, il faut mettre en place une analyse des tarifs de séjours pour obésité (*cf. infra*)

Dans le cadre de la future fonction groupage (FG V 11), plusieurs pistes sont envisageables pour tenir compte de la spécificité de différentes situations cliniques :

- création d'un GHM spécifique à ces prises en charge pour les séjours de bilan ou de suivi ;
- intégration des codes d'obésité avec IMC ≥ 40 et IMC > 50 ;
- création d'un GHS (tarif) attribuable à des structures de référence labellisées ;
- définition d'une mission de recours pour assurer la continuité des soins (dont la valorisation serait basée sur une analyse des surcoûts)
- introduction des codes d'obésité dans le modèle intermédiaire de la valorisation SSR .

Il est donc proposé de :

- définir et valoriser une **mission de recours** adaptée aux obésités sévères (adulte et enfant) pour assurer la continuité des soins.
- valoriser les activités d'**éducation thérapeutique**
- introduire un code « obésité » dans le modèle intermédiaire de la **valorisation SSR** ;
- valoriser les activités de psychologues, diététiciens, éducateurs médico-sportifs

9- Formation

La formation initiale et la FMC sont concernées par deux niveaux de formation : médecine et chirurgie de l'obésité et éducation thérapeutique

- **Médecins.** Le DESC de Nutrition forme des « Médecins compétents en Nutrition ». Des DU ou DIU sont consacrés à l'obésité. Il est proposé de créer des attestations de formation continue en médecine de l'obésité, (associations de FMC/formation permanente des Facultés de médecine). L'enseignement de l'éducation thérapeutique devrait être abordé au cours 3^{ème} cycle.
- **Professions paramédicales.** Les spécificités de la prise en charge du patient obèse devraient faire partie du cursus des études infirmières. L'enseignement des diététiciens devrait être renforcé en sciences humaines, et s'inscrire dans un cursus LMD.
- **Educateur medico sportif.** Facultés STAPS, Jeunesse et sport, Facultés de médecine (médecine du sport) devraient définir ce statut professionnel.

10- Recherche clinique

La recherche Française dans le domaine a une remarquable visibilité internationale (*cf.* Bilan Nutrition Inserm). Les réponses aux appels d'offre PHRC dans le domaine de l'obésité sont nombreuses et en augmentation traduisant la qualité de la recherche hospitalière. Les laboratoires sont fortement impliqués dans les programmes européens. L'approche intégrée va de l'étude des mécanismes précoces (programmation fœtale, génétique, physiopathologique, interactions gènes-nutriments, épidémiologie), jusqu'à la santé publique.

Les Centres de recherche en Nutrition Humaine, CRNH, réunissant hôpitaux, Universités, Inra et Inserm jouent un rôle essentiel : CRNH Ile de France (génomique, épidémiologie, recommandations, SHS), CRNH Rhône-Alpes (génomique, diabète, insulino-résistance, risque cardio-vasculaire), CRNH de Nantes (risque cardio-vasculaire), IP Lille. CIC de Toulouse (génomique, tissu adipeux), Marseille, Lille, Nancy, Tours, Brest, Bordeaux. En pédiatrie, Saint Vincent de Paul et Trousseau (Paris).

11. Information du public

L'information doit être disponible aux patients, aux familles et à l'ensemble des acteurs sanitaires dans des circuits médicaux, sociaux ou généraux. Il faut distinguer les informations destinées aux adultes et celle pour les enfants, plus en rapport avec les lieux d'information liés à la santé, l'éducation et à la famille. Les Associations souhaitent la création d'un numéro vert « obésité ». Elles proposent de mettre à disposition du public la liste des centres spécialisés, des professionnels associés et de créer un site internet « officiel » obésité.

Enfin l'implication des pharmaciens est essentielle : leur fonction de relais pour les informations de prévention et de traitement est importante.

II- Différents niveaux de prise en charge dans les établissements de soins

Les établissements hospitaliers doivent offrir différents niveaux de prise en charge :

- **accueil non spécialisé** dans l'ensemble des établissements en MCO, SSR et USLD
- **accueil spécialisé « obésité »** : pédiatrie, endocrinologie, nutrition ou médecine interne
- **centres référents** disposant de l'ensemble des ressources et engagés dans la recherche et la formation

1- Accueil non spécialisé dans l'ensemble des établissements

Tout établissement de CHU ou CHR recevant des urgences doit être d'accueillir des personnes obèses quel que soit le motif d'hospitalisation. Ceci suppose de disposer d'équipements de base adaptés dans les différents secteurs de l'hôpital : urgences, médecine interne et spécialisée, chirurgie (digestive, cardiovasculaire, orthopédique, gynécologique...), DAR, maternité, gériatrie, plateau technique, unités de soins de suite et de réadaptation. Ces équipements peuvent être mutualisés.

Le CLAN doit être chargé de faire le bilan des équipements, des modalités de mutualisation à l'échelon de l'établissement (avec l'appui de l'Unité Transversale de nutrition UTN lorsqu'elle existe) ou à défaut par un médecin référent compétent dans le domaine. Les besoins en équipements sont : brancards ; lève-malade, pèse personne (300kg) ; brassards à tension ; lits médicaux 250 kilos ; fauteuils de salle d'attente ; table d'opération ; lits médicalisés de réanimation ; tables d'examen.

2- Accueil spécialisé dans chaque région

Les besoins doivent être évalués à partir des données épidémiologiques régionales. Dans chaque région, le CHR ou CHU met à disposition des patients au moins une structure (unité, service) spécialisée dans la prise en charge des personnes obèses en pédiatrie et en médecine adulte. La médecine de l'obésité est généralement assurée par les services d'endocrinologie-métabolisme, de diabétologie et nutrition ou de médecine interne.

Missions. L'hospitalisation spécialisée est réservée aux cas complexes, aux situations nécessitant un bilan multidisciplinaire. Elle est nécessaire à l'instauration de certains traitements (insulinothérapie, assistance respiratoire...). Elle permet l'éducation thérapeutique. Les objectifs sont : analyse des déterminants de l'obésité, diagnostic des complications, bilan et prise en charge nutritionnelle, explorations fonctionnelles, évaluation psychologique, éducation thérapeutique, prise en charge médico-sociale, organisation du suivi avec les médecins traitants. Les services doivent disposer de l'expertise et des équipements nécessaires et pouvoir valoriser des activités d'explorations, d'éducation thérapeutique, de diététique de soutien psychologique

Organisation. L'organisation repose sur un *projet médical formalisé* tenant compte de l'amont et de l'aval. La stratégie thérapeutique pour cette maladie chronique nécessite d'avoir la possibilité de faire les bilans et de suivre les patients à court et moyen terme. Il faut donc disposer d'un système de consultation et d'hospitalisation de jour. L'hospitalisation de jour fait intervenir l'équipe multidisciplinaire dans le cadre de protocole de soins et inclut en particulier l'éducation thérapeutique. Elle doit respecter les règles de la circulaire dite frontière qui doit inclure l'éducation thérapeutique. La reconnaissance d'un

acte d'éducation thérapeutique devrait permettre de mieux valoriser ces consultations et de les rendre accessibles aux plus défavorisés.

L'organisation du suivi est un point critique. Dans la majorité des cas d'obésité, la prise en charge au long cours est conduite par le médecin traitant et les spécialistes libéraux. Pour les cas complexes nécessitant un suivi multidisciplinaire, le suivi hospitalier est justifié. Ceci expose rapidement à un risque de saturation des capacités de suivi ; Il faut donc prévoir de répartir les activités de suivi entre soignants : **la délégation de tâches s'impose.**

Le réseau de soin est une des solutions expérimentales, pour élargir l'offre de soins en assurant le financement par dérogation de certaines prestations (diététiciens ou psychologues) et assurer un suivi « hors hôpital » des cas complexes. Le réseau soutient l'action du médecin traitant. Il devrait être animé par un médecin compétent en Nutrition. Les « réseaux de prise en charge de l'obésité en pédiatrie » (REPOP) reconnus par la DHOS associent médecine hospitalière et médecine libérale. L'évaluation de ces réseaux permettra de situer leur pertinence et l'intérêt de leur diffusion.

Les articulations avec les structures de soins de suite et de réadaptation visent à assurer la continuité des soins et une prise en charge globale (participation, si besoin, aux réunions de concertation pluridisciplinaires, protocoles thérapeutiques conjoints, etc....).

3 - Centres référents médico-chirurgicaux inter régionaux

La mise en place de centres référents médico-chirurgicaux pour l'accueil des personnes obèses est une priorité du Plan National Nutrition Santé, PNNS 2. Ces centres référents médico-chirurgicaux sont des sites de ressources et de recours. Le projet médical doit être celui d'une population et d'un territoire et non d'une structure. Il importera donc de tenir compte des données épidémiologiques régionales.

Ils disposent de l'ensemble des moyens humains et des équipements nécessaires à la prise en charge des situations complexes et des maladies rares. Ils doivent réunir une masse critique de médecins, nutritionnistes, de soignants et de diététiciens, de spécialistes de l'activité physique, de psychologues et les équipements adaptés. L'approche thérapeutique doit s'appuyer sur des réunions de concertation pluridisciplinaires traçables pour les patients complexes ou atteints de maladies rares pour les décisions thérapeutiques. Leur organisation permet une prise en charge médico-chirurgicale coordonnée. Ils sont en charge de l'enseignement et de la formation et de la recherche clinique et du développement.

Ces centres ont vocation à se structurer en réseaux nationaux et si possible européens. L'évaluation de leur activité sera effectuée sur la base de la qualité des soins, des ressources humaines et d'exploration, sur la production scientifique, l'innovation

3- 1 Missions

Ces centres en « troisième ligne » dans la filière, se placent en ressource et recours pour :

- une **prise en charge médico-chirurgicale intégrée**
- un **plateau technique** permettant l'ensemble des explorations
- l'**éducation thérapeutique**
- le **conseil familial** et le dépistage génétique
- la **formation** des personnels de santé
- la **recherche** clinique, l'**innovation** diagnostique et thérapeutique et l'**évaluation de nouvelles procédures**
- le relais d'**informations et la contribution à la prévention**

Le centre référent doit disposer ou avoir un accès simple à :

- explorations fonctionnelles : sommeil, EFR et cardiovasculaires, endoscopie,
- explorations métaboliques et nutritionnelles,
- imagerie IRM et scanner pour personnes obèses en tenant compte des limites (*cf. supra*)
- consultation spécialisée en obésité médicale et chirurgicale
- consultation de psychiatrie ou de psychologie
- accès à une hospitalisation traditionnelle
- réanimation équipée pour l'accueil de ces patients

Il faut définir une chaîne de soins interne au secteur hospitalier pour optimiser la prise en charge et une chaîne de soins externe assurer la cohérence avec l'ensemble de la filière de soins. Des collaborations s'imposent entre les SSR, USLD ainsi qu'avec les Associations de patients. L'organisation implique donc :

- une équipe médico-chirurgicale avec un « référent, médecin ou chirurgien, identifié
- des réunions médico-chirurgicales.
- une réunion de groupe de patients
- dossier médical commun informatisé si possible
- une collaboration structurée avec les médecins traitant

3-2 Equipe médico-chirurgicale et correspondants

L'équipe multidisciplinaire doit avoir une double compétence en médecine de l'obésité et en éducation thérapeutique. L'équipe du centre de référence réunit :

- une équipe paramédicale formée à l'obésité et à l'éducation thérapeutique
- un spécialiste de l'obésité (nutritionniste, endocrinologue, interniste)
- un psychiatre ou un psychologue
- un chirurgien expert en chirurgie laparoscopique de l'obésité
- un anesthésiste expérimenté dans la prise en charge de ces patients
- un diététicien, un spécialiste de l'activité physique
- une assistance sociale

Le service de médecine doit collaborer de manière contractuelle avec l'unité de chirurgie, d'AR et d'obstétrique. Un projet médical commun est défini, évalué par l'établissement. Le service de médecine peut être un service d'endocrinologie ou de nutrition ou médecine interne ou une unité clairement identifiée d'un service de médecine ou chirurgie.

L'unité de chirurgie doit avoir une expertise et une expérience plusieurs techniques d'interventions chirurgicales: réduction gastrique, techniques associant une malabsorption intestinale (court-circuit gastrique) ou isolée (dérivations bilio-pancréatiques). Il doit disposer d'une expertise en anesthésie et réanimation des personnes atteintes d'obésité massive.

Le centre dispose d'un réseau de correspondants en gynéco-obstétrique, chirurgie plastique, orthopédie, odontologie, pneumologie, sommeil, cardiologie, et collaborer avec des SSR. En cas d'intervention chirurgicale d'anneau gastrique, le suivi du dispositif requiert la collaboration d'un radiologue ou d'un médecin compétent dans l'ajustement du dispositif .

3-3 Capacités d'accueil

Le recrutement en médecine doit situer aux environs de 500 patients par an, atteints d'obésités majeures ou multi compliquées. L'activité du chirurgien doit être au minimum de 30 interventions par an. L'activité chirurgicale est située idéalement au sein de l'établissement mais peut être l'objet d'un contrat inter hospitalier : dans ce dernier cas les Réunions de concertations pluridisciplinaires doivent se tenir sur un site et les équipes médicales et chirurgicales doivent établir un contrat de fonctionnement.

Pour une gastroplastie, avant l'intervention, le bilan nécessite

- un suivi médical préalable de 3 à 6 consultations
- une consultation de psychologue ou de psychiatre
- deux consultations de diététicien
- une réunion de groupe de patient opéré
- un contact avec le médecin traitant
- une consultation d'anesthésie pré intervention
- une consultation de chirurgien
- un bilan : mobilisant plusieurs spécialistes (fibroscopie, EFR etc)

Dans les suites de l'intervention, au cours de la première année, au minimum. :

- une consultation de chirurgie
- 4 consultations médicales/ diététiques

Chaque centre devra évaluer le nombre annuel de nouveaux patients médicaux et médico-chirurgicaux et les besoins correspondant en journées d'hospitalisation et en consultations.

3-4 Formation des personnels de santé

La formation des personnels de santé à la médecine et à la chirurgie de l'obésité est une mission première de ces centres.

La formation initiale doit sensibiliser au regard porté sur le patient obèse afin que ce dernier bénéficie de toute l'attention des soignants dans l'écoute, la prise en charge de la douleur et les spécificités des soins de nursing. Le tutorat est une grande aide.

Un programme de formation spécifique des médecins, chirurgiens, psychologues, diététiciens et kinésithérapeutes prenant en charge ces patients doit être proposé.

3-5 Recherche clinique

Ces centres de références sont engagés dans la recherche clinique, en particulier thérapeutique, sur les nouvelles procédures de traitement médical et chirurgical. Les centres Hospitalo-universitaires sont associés à des structures de recherche EPST ou Universitaires orientées vers l'obésité et les maladies métaboliques.

Cette activité sera évaluée selon les critères habituels de publications scientifiques et de participation aux projets de recherche et d'essais thérapeutiques (PHRC, contrat ANR, contrats publics et privés).

3-6 Evaluation

L'expertise des équipes sera évaluée sur la base de leur activité clinique médicale et chirurgicale, leur contribution à l'enseignement et à la formation ainsi qu'à la recherche dans le domaine de l'obésité morbide. Cette évaluation sera faite par des experts externes à la structure. Les critères d'évaluation suivants peuvent être proposés : activité ; actes chirurgicaux ; infections nosocomiales ; adéquation avec les recommandations ; gravité de la pathologie ; enquête de satisfaction des patients.

4- Soins de suite et rééducation

Il en est des SSR comme des hôpitaux MCO : tous les SSR doivent s'adapter à l'évolution de la corpulence de la population et être prêts à accueillir des personnes obèses ; certains SSR sont spécifiquement spécialisés dans l'accueil des patients obèses.

Les SSR interviennent dans la prise en charge des patients atteints d'obésité en différentes circonstances : rééducation motrice : obésité et pathologie nécessitant une rééducation (handicap moteur, préparation ou suites de chirurgie orthopédique), suite de soins aigus et éducation thérapeutique ; nécessité d'une perte de poids à court ou moyen termes en raisons d'enjeux chirurgicaux ou autres (greffe, intervention orthopédique etc.) ; séjour de répit (maladies rares).

Il sera ici question des établissements de soins de suite dédiés à la prise en charge des patients obèses, souvent et communément dénommées « maison de cures ».

4-1 Demande

La demande pour des séjours en SSR pour obésité est importante. Elle traduit généralement l'espoir d'une « solution miracle » après de nombreuses et infructueuses tentatives de « régimes ». L'intérêt de ces séjours est débattu faute de données sur les résultats. Trop souvent, ces demandes sont déconnectées de toute chaîne de soins, or les séjours en SSR ne peuvent se concevoir que dans un projet comportant un amont et un aval. Les demandes médicales structurées concernent alors principalement les situations d'obésités multicompliquées, les adolescents obèses, les patients présentant des difficultés sociales ou psychologiques et les patients atteints de maladies rares.

Les indications contre et indications des séjours ont été définies au travers de Recommandations de pratiques cliniques et de groupe de travail récents. Ces séjours doivent s'inscrire dans un projet thérapeutique structuré dans la durée et dans des établissements adaptés à l'accueil de ce type de patients.

Les **indications** sont :

- situations somatiques graves nécessitant une perte de poids rapide pour des raisons médicales (somatiques psychologiques et sociale) ou chirurgicale (ex : préparation à une chirurgie cardiaque ou orthopédique)
- obésités génétiques ou lésionnelles, associées à des désordres comportementaux (nécessité de séjours de répit)
- difficultés familiales, sociales justifiant une séparation et/ou un encadrement
- chez les jeunes : troubles de l'apprentissage, difficultés de scolarisation, désinsertion
- séjours d'éducation thérapeutiques (activité physique et diététique)

Les **contre indications** sont :

- l'absence de projet thérapeutique global (avant et après le séjour)
- l'absence de ressources dans le centre d'accueil (*cf. infra*)
- contre-indication la perte de poids ou la séparation avec le milieu

Différents obstacles à la qualité des soins et SSR sont identifiées

- refus d'accueillir les patients les plus gravement atteints en raison de manque d'équipements de rééducation adaptés, d'un déficit de moyens médicaux.
- charge de travail accrue pour le personnel soignant
- dérives d'indications : séjours non justifiés médicalement
- durées de séjour parfois excessivement prolongées
- insuffisances dans la prise en compte des dimensions sociales
- absence de coordination des SSR avec les structures d'amont et d'aval

Les principaux obstacles à l'optimisation des séjours en SSR pour obésité sont :

- La formation des équipes, les équipements, la non reconnaissance du travail soignant spécifique, les questions de facturation : tarifs variables selon les centres (entre 150 à 500 €/jour) selon que le séjour est compté en rééducation ou non. Les séjours pour pathologies sévères (maladies rares) ne bénéficient pas de tarifications adaptées.

- L'absence fréquente coordination avec les médecins traitants

Notons que depuis deux ou trois ans, beaucoup ARH ont limité l'accès à ces centres uniquement aux patients de leur région, créant ainsi une situation très pénalisante pour ceux issus de régions peu dotées de ce type d'accueil.

4.2 SSR pour jeunes obèses

L'indication dépend d'une analyse préalable experte de chaque cas, de la définition d'un projet médical, psychologique, social et éducatif. L'évaluation doit tenir compte de l'origine de l'obésité (syndromique, sociale, psychologique), de sa sévérité. Des effets secondaires potentiellement délétères justifient la plus grande rigueur dans la discussion des indications, exigence dans l'expertise de l'équipe et la cohérence dans le suivi.

L'équipe soignante doit réunir un pédiatre compétent en médecine de l'obésité et le cas échéant en médecine de l'adolescence, un diététicien, des infirmiers et aides soignants formés à cette médecine, un psychologue. Elle doit travailler en collaboration avec l'équipe pédagogique et les kinésithérapeutes et/ou psychomotriciens, ergothérapeutes, éventuellement thérapeutes familiaux. Le projet éducatif est conçu en partenariat avec l'Education nationale et les organismes de formations professionnelles pour les adolescents en difficultés ou échec scolaire.

La durée du séjour est fonction du projet thérapeutique. Il faut privilégier les séjours de durée courte ou moyenne. Les séjours d'un ou plusieurs trimestres peuvent éventuellement être envisagés chez des jeunes gens qui cumulent les difficultés si l'éloignement familial a fait l'objet d'une analyse experte. Des durées de séjour prolongées pour des préadolescents de moins de 14 ans, doivent être l'exception et être préparées et accompagnées.

Les SSR en pédiatrie devraient collaborer à un centre de référence régional, interrégional ou national, dans la spécialité. Une régionalisation étroite est contre productive, source d'inégalité d'accès aux soins entre les régions et d'isolement. Les résultats doivent porter sur le court terme (durant le séjour) le moyen terme (M6-12) et long terme (2 ans et plus).

4.3 Maladies rares.

Ces structures accueillent des patients présentant une obésité généralement morbide liée à des maladies génétiques ou lésionnelles rares, avec des anomalies du développement, des troubles comportementaux ou mentaux, des anomalies endocriniennes. L'intérêt du séjour en SSR se situe à plusieurs niveaux : soulager les familles ou les institutions d'une prise en charge extrêmement exigeante et parfois envahissante du fait des troubles comportementaux et des troubles du caractère, donner à la prise en charge une cohérence médicale, psychologique et sociale à partir d'une analyse multiprofessionnelle qui demande du temps, prendre en charge des complications. Ceci passe par une aide nutritionnelle et des apprentissages physiques et psychologiques. Ces centres doivent faire partie des Centres de référence « maladies rares ».

Au total, pour les SSR, il est proposé de :

- *labelliser les centres de SSR pour l'accueil des obésités sur la base des compétences, des équipements, de l'insertion dans un projet médical*
- *définir les tarifications adaptées pour les centres de maladies rares.*

5- USLD, EHPAD

Selon les données épidémiologiques de l'Inserm, l'augmentation de la prévalence de l'obésité touche également les personnes âgées. La question des longs séjours pour les personnes atteintes d'obésité massive qui était l'exception, devient courante. L'accueil des personnes obèses âgées dépendantes pose des difficultés majeures parfois insurmontables. Les difficultés matérielles de maintien à domicile sont un facteur d'aggravation.

Les obstacles à l'accueil des personnes âgées obèses dans les structures de long séjour sont identifiés : absence d'équipements adaptés : lits, lève-personne, fauteuils, sanitaire adaptés ; importance de la charge de travail non prise en compte dans les tarifications ; manque de formation et d'information des personnels soignants ; impact de la précarité sociale

Il est proposé de mener des actions incitatives pour que dans chaque région, soient recensées les capacités existantes d'accueil des personnes obèses en centre de long séjour et, s'il n'en existe pas, que des mesures incitatives soient développées pour les créer. Il n'est pas recommandé de créer des structures spécifiques de long séjour pour personnes obèses mais d'adapter les centres existants qui devraient pouvoir aussi proposer des séjours modulables et de l'éducation thérapeutique.

6- Etablissement de soins et Prévention

La place des établissements de soins dans les activités de prévention est un sujet en soi, un vaste sujet qui mériterait un développement spécifique.

Dans le domaine des maladies chroniques liées aux comportements et à l'environnement la prévention et le soin sont étroitement liés et au travers des actions de formation, d'éducation thérapeutique les interactions sont étroites.

Nous n'entrerons pas dans le détail de cette question. Néanmoins nous avons une proposition concrète : la création de consultations familiales dans le cadre des centres spécialisés et des centres référents

Dépistage et conseils aux familles

L'obésité est une maladie à forte composante génétique et directement liée aux habitudes familiales. Le bilan médical d'une obésité inclut la recherche des déterminants génétiques et des facteurs familiaux et du rôle du micro environnement (« niche écologique »).

La création de consultation de conseils aux familles devrait répondre à une demande fréquente des personnes obèses : comment contribuer à prévenir ou limiter le développement de l'obésité pour mes enfants ou mes proches. Ces consultations sont en place dans certains centres spécialisés avec succès. Il ne s'agit en aucun cas de contraindre à une information systématique mais de mettre à la disposition des familles des consultations d'informations préventives

III - Principaux constats et principes d'actions

Face à la progression de l'obésité à tous les âges de la vie et dans toutes les générations, les établissements de santé doivent être en mesure :

- d'optimiser la chaîne des soins en définissant et en rendant plus lisibles les rôles respectifs des différents acteurs et structures de soins
- d'assurer qualité et sécurité des soins en MCO, SSR et SLD
- d'identifier des structures spécialisées en les intégrant dans la chaîne de soins

Cette adaptation impose une évolution des organisations, des pratiques et des ressources.

1. Forces et faiblesses de l'offre hospitalière

• Forces

La France fait partie des leaders Européens pour la politique de santé dans le domaine de l'obésité à la suite d'une série d'initiatives : Plan National Nutrition Santé, Recommandations de bonne pratique cliniques (HAS), créations de centres labellisés (APHP), directives de la DHOS et de la DGS, expertises de l'Inserm, rapport de l'OPEPS, engagement des Sociétés savantes et des Associations, recherche clinique et de santé publique.

En témoigne la contribution des experts Français aux initiatives européennes (EASO, IOTF), l'engagement de nombreuses équipes hospitalo-universitaires dans la médecine de l'obésité, l'existence de centres référents engagés dans une démarche de labellisation sur la base d'un cahier des charges et l'engagement du Ministère de la Santé de la jeunesse et des sports dans un processus d'amélioration de la prévention et le traitement de l'obésité. C'est ainsi qu'au cours des dernières années, une politique fructueuse d'équipement a été engagée à la suite de la circulaire de la DHOS (2005) sollicitant les ARS.

• Faiblesses

Les acquis sont significatifs mais des faiblesses demeurent en particulier dans le domaine qui fait l'objet de cette mission la contribution des établissements de santé au parcours de soins. Une série de points critiques émerge de notre analyse.

Accès aux soins

La difficulté d'accès aux soins, en particulier pour les jeunes, pour les personnes en situation précaire, les malades atteints de maladies rares, s'explique par un manque de lisibilité sur les ressources, une saturation des capacités d'accueil et de suivi dans le système hospitalier. S'ajoutent des difficultés de transports qui deviennent critiques en situation aiguës. Les problèmes spécifiques des MCO SSR et SLD tiennent aux problèmes de formation, d'équipements, d'ergonomie et de besoins supplémentaires en personnels pour mobiliser ces patients.

Chaîne de soins

Le défaut de cohérence entre les activités ambulatoires et celles des établissements de soins est un problème central :

- Il est impératif de renforcer la communication et la collaboration entre le médecin traitant, le médecin spécialiste et les établissements de santé.

- Chaque région doit identifier une unité spécialisée en médecine adulte et pédiatrie
- La prise en charge des cas complexes, la formation, la recherche devraient s'appuyer sur des centres référents au niveau régional ou inter régional
- Les collaborations medico-chirurgicales doivent être optimisées, y compris par des collaborations publiques/privées en fonction des contextes régionaux.
- La fonction des SSR et des SLD doit être mieux définie

Qualité et sécurité des soins

L'inadaptation des équipements hospitaliers, est non seulement source d'inconfort mais de perte de chance pour les personnes atteintes d'obésité massive. Cette inadaptation va des moyens de routine (transports, brancard, lits..) aux méthodes d'imagerie ou de traitement les plus sophistiquées.

2. Opportunités

Des initiatives ont été prises (ex APHP) pour structurer la prise en charge de l'obésité en MCO et SSR, qui pourraient servir de référence pour le développement d'un plan d'action. Un cahier des charges a été établi, un bilan des équipements nécessaire est disponible, la mise en place de ces centres a été l'objet d'une évaluation par audit externe.

Une série d'opportunités se fait jour :

- la possibilité de développer une politique territoriale adaptée à la situation épidémiologique
- la prise de conscience par les décideurs de santé de la nécessité d'organiser les soins
- la délégation de tâche ouvre des possibilités d'amélioration de la prise en charge
- l'engagement des sociétés savantes dans la mise au point de recommandations HAS
- les collaborations effectives des associations de patient avec les autorités de santé

3. Obstacles

La principale préoccupation concerne le défaut de reconnaissance des différentes situations d'obésité dans le système d'information médicale et les défauts de tarification adéquate des actes et des séjours médicaux pour les patients sévèrement obèses. Dans le contexte de la convergence T2A, ces éléments risquent de retentir sur l'accueil des patients atteints d'obésité sévères.

D'autres facteurs font obstacle au développement d'une organisation efficiente des soins pour l'obésité en établissement de santé : insuffisance de formation médicale et paramédicale aux maladies chroniques ; recours aux soins retardés par des facteurs sociaux et psychologiques ; absence de délégation de tâche effective

4. Principes d'actions

- L'offre de soins doit être organisée autour du concept de **chaîne de soins** et d'éducation thérapeutique pour une maladie chronique liée aux comportements
- Tout patient obèse doit pouvoir bénéficier d'une prise en charge adaptée lors d'une hospitalisation, spécialisée ou non qui nécessite **équipements adaptés**
- **L'organisation des soins** pour les patients obèses est une mission des CLAN.
- Les services spécialisés et les **centres référents médicochirurgicaux** sont des sites de ressources et de recours. Le projet médical doit être celui d'une population et d'un territoire et non d'une structure.
- L'information médicale et la **tarification** doivent tenir compte de la spécificité de l'obésité et singulièrement de ses formes sévères.

- L'accès aux soins, la **lisibilité** des ressources médicales et technique doivent être améliorés.
- La mise en place d'une **coordination régionale** impliquant tous les acteurs institutionnels, soignants du secteur public ou libéral ainsi que des représentants de patients est indispensable pour animer et organiser ces différentes actions en tenant compte des spécificités locales.

IV- Axes prioritaires pour des actions à court terme

✚ Mobiliser les ARS sur un plan d'action « obésité- établissements de soins » :

- **identifier** les **ressources** et les rendre lisibles aux patients, associations et soignants
- **labelliser** des **centres référents** médico-chirurgicaux adulte et les unités pédiatriques engagés dans le soin, la formation et la recherche
- **équiper** sur une base régionale 1% des chambres de MCO, SSR et SLD en matériels adaptés à la prise en charge des personnes obèses (lits, portage etc.)
- assurer la sécurité du **transport médicalisé** des personnes obèses
- définir la place des **SSR** dans la chaîne de soins
- inscrire l'obésité dans le cahier des charges des **équipements lourds d'imagerie**
- améliorer la prise en charge des **maladies rares** avec obésités
- s'engager la prévention : création de **consultation de prévention**.

✚ Permettre une prise en charge durable par de nouvelles :

- **organisations** : délégation de tâche pour le bilan et le suivi (IDE, diététiciens)
- **modalités de suivi** : consultation de groupe, par téléphone, internet
- **structures d'aval équipées** et inscrites dans la chaîne de soins
- collaborations public/privé garantissant l'accessibilité financière.

✚ Améliorer le système d'information médicale et de tarification

- définir l'obésité morbide (IMC>40) comme **CMA** et extrême (IMC>50) comme **CMAS**
- **valoriser le GHS** à un niveau supérieur
- définir et valoriser une **mission de recours** pour les centres accueillant les obésités sévères (adulte et enfant) pour assurer la continuité des soins.
- valoriser les activités d'**éducation thérapeutique**
- introduire un code « obésité » dans le modèle intermédiaire de la **valorisation SSR** ;
- valoriser les activités de psychologues, diététiciens, éducateurs médico-sportifs

✚ Renforcer les liens médecine ambulatoire, réseaux et associations :

Au niveau régional, mettre en place une coordination avec la **médecine ambulatoire**, (réseaux pédiatriques et adultes) et une concertation avec les **Associations** de patients

Dans chaque centre spécialisé :

- identifier un **interlocuteur médical** pour le patient et son médecin traitant
- identifier un **référent** pour l'organisation des soins non programmés
- rendre accessible un secteur d'**éducation thérapeutique** en ambulatoire

✚ Créer Informer un site internet « **www.obesite.ARS** » pour informer le **public**, les **associations** et les **soignants** sur les ressources des établissements de soins.

Il est proposé que ce plan d'actions soit coordonné par les ARS en partenariat (DRASS, URCAM, URML, Associations).

Au niveau des sites hospitaliers, le CLAN sera en charge de l'analyse des besoins et de la mise en place des actions.

Annexes

1. Lettre de Mission



Ministère de la Santé et des Solidarités

Le Ministre

Paris, le **11 JAN. 2007**

Chr Professeur,

L'obésité continue de progresser dans toutes les tranches d'âge de la population française, à un rythme cependant plus modéré d'après l'enquête Obepi 2006. L'obésité massive, en revanche, connaîtrait une augmentation plus soutenue.

C'est dans ce contexte et pour répondre à cet enjeu majeur de santé publique, que j'ai souhaité que le deuxième Programme national nutrition santé comporte un volet spécifique sur le repérage et la prise en charge des troubles nutritionnels, et spécifiquement de l'obésité. Ce programme prévoit notamment que, d'ici la fin 2008, chaque région dispose d'un centre spécialisé dans l'accueil et la prise en charge médicale des personnes obèses, rattaché à un établissement de santé, équipé en matériel adapté.

Connaissant votre engagement de longue date dans le cadre du service de nutrition de l'Hôtel Dieu que vous dirigez, je vous remercie d'avoir accepté de conduire une mission d'expertise sur l'amélioration des conditions de prise en charge en établissements de santé des personnes obèses, et plus particulièrement de celles qui souffrent d'obésité morbide.

Vous vous attacherez, dans le cadre de ces travaux, à définir la spécificité de la prise en charge médicale des personnes obèses au regard des autres patients. Ce travail permettra de mesurer l'écart entre la prise en charge actuelle de ces personnes, et celle qu'il serait souhaitable de mettre en œuvre, compte tenu des prévisions épidémiologiques.

Professeur Arnaud BASDEVANT
Chef de service de nutrition
Hôpital Hôtel Dieu
1 place Jean-Paul II
75004 Paris

Les axes de réflexion qu'il conviendra de développer porteront notamment sur les questions suivantes :

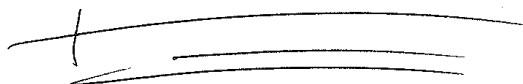
- Quels équipements diagnostics ou d'exploration fonctionnelle sont nécessaires pour assurer une prise en charge thérapeutique efficace de ces patients ?
- Quelles sont les ressources humaines et les besoins en formation nécessaires à la prise en charge de ces patients ?
- Quel type d'organisation (transversale ou dédiée) convient-il de mettre en œuvre ?
- Quelles sont les modalités d'accompagnement nécessaires à la mise en place des pôles régionaux spécialisés dans l'accueil et la prise en charge médicale des personnes obèses, compte tenu des délais impartis ?
- Quel parcours de soins ces patients devraient-ils suivre pour une prise en charge globale efficace ?
- Comment identifier les personnes obèses morbides marginalisées avant qu'elles ne développent de graves complications ?

Cette mission sera conduite en étroite collaboration avec le ministère de la santé, et plus particulièrement les services de la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Vous présiderez notamment un groupe de travail pluridisciplinaire qui réunira, entre autres, des professionnels de santé impliqués sur ces questions, des représentants du ministère de la santé et des agences régionales de l'hospitalisation, ainsi que toute autre personne qu'il vous apparaîtrait utile d'associer à ces travaux.

Je souhaiterais pouvoir disposer de vos propositions d'actions pour la fin de l'année 2008. Elles feront l'objet d'une présentation au comité de pilotage permanent du Programme national nutrition santé, afin d'assurer le lien avec les autres actions engagées dans le cadre de ce plan. Vous pourrez m'adresser un rapport d'étape pour la fin 2007.

Je vous prie d'agréer, Professeur, l'expression de ma considération distinguée.

Bin à vous,



Xavier BERTRAND

2. Groupe de travail DHOS

Groupe de travail

- Représentant de la DHOS : Sylvie Chauvin, Chantal Maes, Stéphane Geyssens, Jean. Malibert ;
- Association de patients : Mme Sylvie Benkemoun Mme Catherine Lemoine
- Experts médicaux : Pr Martine Laville (Directrice du Centre de Recherche en Nutrition Humaine, CHU Lyon), Pr Maité Tauber (Pédiatre Toulouse) Pr Olivier Ziegler (Président du Collège des enseignants de nutrition et Association Française d'Etude et de recherche sur l'obésité, Nancy)
- Cadre de soins : Mme Lucy Pierrot, AP-HP Hôpital Pitié Salpêtrière.

Groupe de lecture

Experts : Pr J Mouiel (Président de la SOFFCO, Société francophone de Chirurgie de l'Obésité, Nice), Pr JM Chevallier, Pr F Andreelli, Pr JJ Altman (Paris), Dr P Barbe (Toulouse), Pr J Bringer (Montpellier), Dr C Ciangura (Paris), Pr C Couet (Tours), Dr M Dabbas (Necker), Pr P Déchelotte (Rouen), Pr J Delarue (Brest) Dr Marie-Laure Frelut (pédiatre, Paris) Pr M Krempf (Nantes), Dr S Ledoux (Colombes) Pr JC Melchior (Garches), Pr MA Piquet (Caen), Pr P. Ritz (Toulouse), Pr P. Valensi (Bondy), (Pr B Vialettes (Marseille), Pr C. Ricour (pédiatre, Paris), Pr Monique Romon (Lille), Pr D Raccah (Marseille), Pr G Réach (Bobigny) Pr C Simon (Strasbourg) Pr P. Tounian (pédiatre Paris), Dr Sophie Treppoz (pédiatre Lyon), Association Française d'Etude et de recherche sur l'obésité, AFERO, Collège des Enseignants de Nutrition CEN (Pr O Ziegler). Le Pr P Bougnères (hôpital Saint Vincent de Paul, Paris) est également remercié pour sa contribution.

3. Principales ressources

- a. **NIH** obesityresearch.nih.gov/index.htm
- b. **OPEPS** www.senat.fr/rap/r05-008/r05-008.html
- c. **NICE** www.nice.org.uk/guidance/CG43
- d. **CEDIT** cedit.aphp.fr/servlet/siteCedit
- e. **CNAMTS** <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/collections-anterieures-a-2005/etudes-medico-economiques/hopital-chirurgie/chirurgie-digestive-de-l-obesite.php>
- f. **OMS/WHO Europe** <http://www.euro.who.int/obesity>

4. Arbres décisionnels

Enfant présentant un excès de poids

Evaluer le degré de surpoids ou d'obésité

- Indice de masse corporelle : à interpréter avec discernement, en se référant à son évolution sur les courbes d'évolution du poids et de la taille du carnet de santé et à l'âge du rebond d'adiposité

Evaluation clinique :

- Demande : *enfant, famille, autre ?*
- Recherche d'une étiologie en particulier à partir des symptômes associées : *retard de croissance, endocrinopathie, retard pubertaire, syndrome dysmorphique et/ ou malformatif, retard de développement psychomoteur, ..*
- Modes de vie : *comportement alimentaire, sédentarité, activité physique*
- Autres déterminants biologiques: *génétique,, pathologie, médicaments...*
- Situation psychologique, scolaire et sociale
- Retentissement physique, psychologique et social
- Maladies ou handicaps associées

Prise en charge par le médecin traitant si Obésité de grade 1

- conseils alimentaires, activité physique
- plan de suivi

Objectifs atteints :

- *Comportement alimentaire adapté*
- *Activité physique régulière*
- *Comorbidités contrôlées*
- *Bien être physique et psychologique*

Non

Oui

*Maintien du poids
Surveillance de la courbe
de corpulence et de la
croissance*

Avis spécialisé si :

- Obésité majeure
Obésité avec complications ou en rechute ou contexte psychopathologique
- Obésité secondaire : endocrinienne, génétique, séquelles neurochirurgicales anomalie de croissance...
- Désordres comportementaux
- Trouble de l'apprentissage
- Difficultés psychologiques
- Education thérapeutique

Hospitalisation de jour si :

- Syndrome génétique
- Obésité extrême
- Explorations endocriniennes
- Bilan somatique, psychologique
- Bilan interdisciplinaire

Hospitalisation classique :

- situations graves somatique ou psychiatriques
- séjour de répit pour les familles /rupture pour les enfants
- séjour d'éducation thérapeutique pour les jeunes enfants et leurs mères

Adulte présentant un excès de poids

Evaluer le degré de surpoids ou d'obésité : cf table 1

- Indice de masse corporelle (à interpréter avec discernement)
- Tour de taille
- Facteurs de risque ou pathologie associée

Evaluation clinique :

- Demande
- Symptômes associées
- Modes de vie : comportement alimentaire, sédentarité, activité physique
- Autres déterminants biologiques: pathologie, médicaments...
- Situation psychologique et sociale
- Retentissement physique, psychologique et social
- Facteurs de risque et maladies associées
- Potentiel de perte de poids
- Tentatives thérapeutiques antérieures

Prise en charge par le médecin traitant

- fonction du retentissement
- incluant selon les situations : conseils alimentaires, activité physique, thérapies comportementales, psychothérapie, médicaments
- traitement des comorbidités
- objectifs pondéraux réalistes
- stratégie thérapeutique contractuelle
- thérapies partagées

Objectifs atteints :

- perte de poids de 5 à 15 %
- meilleure qualité de vie
- comorbidités contrôlées
- activité physique

Oui

Maintien du poids
Surveillance des comorbidités

Non

Avis spécialisé si :

- IMC > 40
- Echecs répétés
- Obésité secondaire : pathologie endocrinienne, maladie génétique...
- Situations complexes : déterminants ou complications multiples
- Désordres comportementaux
- Indication d'une chirurgie

Hospitalisation de jour :

Bilan multidisciplinaire
Education thérapeutique
Explorations fonctionnelles

Hospitalisation conventionnelle

Complications majeures
Nécessité d'une prise en charge multidisciplinaire