

Estelle ZIEBEN

***Master Management Sectoriel Parcours Management des établissements
médico-sociaux, de la Qualité, des Risques et des Flux***

Année universitaire : 2016-2017

« Mémoire de fin d'études de la 2^{ème} année de Master »

**L'ACCESSIBILITE AU SYSTEME DE SOINS DES
PERSONNES EN SITUATION D'OBESITE SEVERE EN
ILE-DE-FRANCE**

Sous la direction du Docteur Benjamin GUINHOUYA

***Président de jury : M. Stanislas WOCH
Directeur de mémoire : Dr Benjamin GUINHOUYA
Membre du jury : M. Olivier BARON***

Date : « Vendredi 15 septembre »

*Faculté Ingénierie et Management de la Santé – ILIS
42 rue Ambroise Paré
59120 LOOS*

Remerciements

Ce mémoire n'aurait pu exister sans les aides précieuses de professionnels qui ont su répondre à mes demandes, ont contribué au développement de mon raisonnement et m'ont aiguillé tout au long de mes recherches.

Ainsi, je tiens tout d'abord à remercier :

- Docteur Benjamin GUINHOUYA, maître de Conférences associé à la Faculté d'Ingénierie et de Management de la Santé, pour avoir accepté d'être mon directeur de mémoire et pour m'avoir apporté son soutien méthodologique.
- Monsieur Stanislas WOCH, maître de Conférences associé à la Faculté d'Ingénierie et de Management de la Santé qui a contribué à l'affinement de mon sujet et de ma problématique et qui s'est également montré disponible en cas de besoin.
- Monsieur Aquilino FRANCISCO, directeur adjoint du pôle ambulatoire à l'Agence Régionale de Santé Ile-de-France (ARS) et maître d'apprentissage au cours de cette dernière année universitaire qui a su m'apporter son soutien pour définir ma problématique et m'orienter vers les professionnels compétents sur ce sujet.
- Docteur Brigitte HOMSY-HUBERT et Madame Agathe DUMAS, respectivement médecin et chargée de mission à l'ARS Ile-de-France pour avoir pris le temps de m'aiguiller sur le sujet et m'avoir présenté aux différents membres du comité régional obésité.
- Madame Marie CITRINI pour avoir pris le temps de me rencontrer et de répondre à mes questions.
- Les docteurs CHANZY, POITOU, RAISON, et Mesdames VIGNOT, CAMUS, JACOBS ainsi que Madame RIGOLET d'avoir pris le temps de répondre aux différentes questions et me faire part de leur retour d'expériences.
- Monsieur BARON, directeur générale de l'ALEFPA pour avoir accepté d'être mon troisième membre du jury.

Sommaire

Remerciements	2
Sommaire	3
Introduction	4
Partie 1 : La nécessité de la prise en charge des personnes obèses	7
I. Définition et comorbidités de l'obésité	7
II. L'obésité une épidémie mondiale : les chiffres	11
Partie 2 : L'obésité, une offre de soin qui se doit d'être structurée	17
I. Les spécificités de la prise en charge de la personne obèse.....	17
II. Le Plan Obésité : une mesure nationale structurant la prise en charge de l'obésité sévère	23
III. De la planification nationale à régionale : le SROS	35
Partie 3 : Terrain d'enquête	39
I. Terrain d'enquête auprès des professionnels de santé	39
II. Perspectives d'évolution	52
Conclusion	58
Bibliographie	61
Table des figures	65
Table des tableaux	65
Table des matières	66
Glossaire	68
Annexes	69

Introduction

Cela fait maintenant presque 20 ans, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a donné à l'obésité le statut de « maladie » [1]. C'est aussi la première fois qu'il a été question « d'épidémie » non infectieuse pour qualifier la forte augmentation de la prévalence de l'obésité dans de nombreuses populations à travers le monde. En effet, l'épidémie d'obésité est un fléau de santé publique qui ne cesse de s'amplifier et qui touche inégalement les populations tant les déterminants sociaux, environnementaux, économiques ou génétiques sont importants [2].

En France, selon le rapport « Obépi » de 2012 (enquête analysant tous les trois ans la prévalence du surpoids et de l'obésité en France), on estime la prévalence de l'obésité à 15% soit près de 6,9 millions de personnes adultes obèses. C'est un problème de santé publique majeur car l'obésité ne cesse d'augmenter, +18.8% entre 1997 et 2012 [3].

L'obésité présente des conséquences graves sur la santé dominée par le diabète, l'hypertension, les maladies cardiovasculaires et respiratoires, les atteintes articulaires, sources de handicaps, et certains cancers. L'obésité a également un impact sur la qualité de vie. Elle est à l'origine de stigmatisation et de discrimination. C'est une source d'inégalité sociale de santé [2].

Le système de soins doit donc s'adapter à l'épidémie de l'obésité et plus singulièrement à la prévalence accrue de ses formes les plus sévères, qui concernent près de 4% de la population adulte soit 1,9 millions de personnes [3].

Le rapport de l'OMS de 1997 soulignait déjà à l'époque la nécessité d'une approche multidisciplinaire, et donc multi professionnelle, pour la prise en charge au long cours de la maladie [1]. Depuis cette date, de nombreux progrès ont été réalisés en matière de prise en charge, notamment en ce qui concerne le caractère global de la prise en charge et le développement exponentiel de la chirurgie bariatrique qui pourrait améliorer les parcours des patients [4]. Cependant, de nombreux défis subsistent pour les professionnels impliqués.

En 2009, M. BASDEVANT soulignait, dans un rapport remis au ministère de la Santé et des Solidarités, des difficultés d'accès aux soins pour les personnes obèses pouvant entraîner des retards de prise en charge ; mais également des défauts de cohérence entre les activités ambulatoires et celles des établissements de soins ne garantissant pas un suivi optimal de prise en charge pour le patient. Ce rapport signalait aussi des défauts de qualité et de sécurité des soins dans la prise en charge des patients notamment par l'inadaptation des équipements hospitaliers allant du simple brancard aux méthodes d'imagerie ou de traitement les plus sophistiquées.

D'autres obstacles dans l'accès aux soins ont été soulignés comme le manque de lisibilité et de cohérence de l'offre de soins, le coût de certaines prises en charge, les difficultés sociales et les délais de consultation [5].

Selon l'article L.1110-1 du Code de la santé publique créé par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 ; « les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie, les autorités sanitaires ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins contribuent avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible ».

Ainsi, le Code de la santé publique impose aux établissements assurant le service public hospitalier d'être en mesure d'accueillir les patients de jour comme de nuit, éventuellement en urgence, ou d'assurer leur admission dans un autre établissement de santé [6].

Dans une région aussi inégalitaire que la région Ile-de-France, où 15% des habitants vivent avec moins de 990 euros par mois entraînant des conséquences directes sur la santé (malnutrition, obésité) [7], nous pouvons nous demander si l'accès aux soins pour les personnes en situation d'obésité sévère répond de façon optimale aux besoins de ces populations.

Depuis 2009, quelles ont été les actions majeures qui ont permis d'améliorer l'accessibilité aux soins des personnes obèses et quels sont les points sur lesquels des actions restent à mettre en place ? C'est la question à laquelle nous allons essayer de répondre à travers ce mémoire.

Après avoir présenté l'épidémie d'obésité et les spécificités de sa prise en charge, nous parcourons les mesures réalisées en faveur de l'accessibilité aux soins des personnes obèses. Nous illustrons ces propos en présentant les mesures réalisées au sein de la région Ile-de-France.

Enfin, dans la dernière partie de ce mémoire, avec l'appui des entretiens effectués avec les différents professionnels de la prise en charge de l'obésité nous proposerons quelques perspectives d'évolution pouvant étayer et enrichir l'organisation des soins à destination des personnes obèses. Ceci, afin de répondre aux besoins et à la demande de façon efficiente.

Partie 1 : La nécessité de la prise en charge des personnes obèses

I. Définition et comorbidités de l'obésité

1.1 Etiologie et définitions

L'obésité est une maladie neurocomportementale résultant de nombreux facteurs : génétiques, comportementaux, sociaux, environnementaux et psychologiques. Souvent considérée comme un facteur de risque, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) l'a identifiée comme une véritable pathologie nutritionnelle qui se définit par une accumulation anormale ou excessive de graisse corporelle qui peut nuire à la santé [8].

L'indice de masse corporelle (IMC) est une mesure du poids par rapport à la taille couramment utilisé pour estimer le surpoids et l'obésité chez les populations. Il correspond au poids divisé par le carré de la taille exprimé en kg/m^2 .

Il doit toutefois être considéré comme un indicateur approximatif car, au niveau individuel, il ne correspond pas nécessairement à la même masse grasseuse selon les individus. La mesure de la circonférence abdominale est aussi réalisée comme indicateur de l'excès de graisse qui est associé, indépendamment de l'IMC, au développement de complications métaboliques et vasculaires de l'obésité.

L'OMS définit le surpoids par un IMC supérieur ou égale à $25 \text{ kg}/\text{m}^2$. On parle d'obésité lorsque l'IMC est supérieur ou égal à $30 \text{ kg}/\text{m}^2$ [9].

IMC en kg/m^2	Classification de l'OMS
Moins de 16.5	Dénutrition
Entre 16.5 et 18.5	Maigreur
Entre 18.5 et 25	Valeurs de référence
Entre 25 et 30	Surpoids
Entre 30 et 35	Obésité classe I
Entre 35 et 40	Obésité classe II (sévère)
Au-delà de 40	Obésité classe III (massive)

Tableau 1 : Classification de l'obésité (Source : OMS)

Les seuils en pratique clinique recommandés en France chez l'enfant et l'adolescent sont ceux des courbes de corpulences du Programme National Nutrition Santé (PNNS) 2010. Ils sont issus à la fois des références françaises et internationales [10].

1.2 L'obésité sévère

Il n'y a pas de définition exacte de l'obésité sévère. Selon le secrétariat d'Etat à la santé, le libellé « obésité sévère et/ou multi compliquée » désigne les cas d'obésité dont l'IMC est supérieur ou égal à 40 kg/m² (obésité massive) et les patients dont l'IMC est supérieur à 30 kg/m² et qui présentent des complications et des comorbidités complexes et invalidantes (obésité multi compliquée) [11].

La prévalence de l'obésité sévère est estimée à 4% de la population adulte en France [3].

1.3 L'obésité des causes multiples et complexes

Dans la très grande majorité des cas, l'obésité est dite commune, résultant de l'interaction de gènes avec un environnement à risque (mauvaises habitudes alimentaires, excès de sédentarité et défaut d'activité physique).

Les recherches ont établi qu'il subsistait une concordance entre le surpoids et les antécédents familiaux. Le risque d'obésité est environ deux à huit fois plus élevé chez un individu présentant des antécédents familiaux comparativement à un individu sans histoire familiale d'obésité. Le risque le plus élevé est observé dans les cas d'obésité massive [12].

A côté de l'obésité polygénique commune, il existe des obésités rares d'origine génétique qui correspond à 5% des obésités :

- l'obésité monogénique qui est une forme rare d'obésité sévère à début précoce, à laquelle sont associées des anomalies endocriniennes ; elle est le plus souvent causée par des mutations autosomiques récessives des gènes de la voie leptine-mélanocortines.

- l'obésité due aux mutations du gène MC4R, en cause dans 2 à 3% des obésités, est une forme d'obésité de sévérité variable.
- enfin, l'obésité syndromique associe une obésité sévère à début précoce à des atteintes du développement (retard mental, dysmorphie, malformations, atteintes neurosensorielles et/ou endocriniennes) [13].

1.4 Mortalité et comorbidités

La recherche des complications de l'obésité constitue un axe majeur de la prise en charge du patient obèse [14].

Un IMC élevé est associé à une augmentation du risque de mortalité dans la population adulte avec un risque nettement élevé à partir d'un IMC supérieur à 30kg/m². L'obésité abdominale (tour de taille supérieur à 80 cm pour la femme et 94 cm pour l'homme) est plus étroitement associée au risque de plusieurs maladies chroniques que l'obésité gynoïde (excès de gras situé principalement au niveau des cuisses).

L'espérance de vie serait réduite de 2 à 4 ans pour un IMC entre 30 et 35 kg/m², et de 8 à 10 ans entre 40 et 45 kg/m², ce qui est comparable à la mortalité liée au tabac [15].

Le surpoids et l'obésité sont des facteurs de risque majeurs pour un certain nombre de maladies chroniques comme :

- les maladies cardiovasculaires (principalement les cardiopathies et les accidents vasculaires cérébraux), qui étaient déjà la première cause de décès en 2012 ;
- le diabète de type 2 ;
- les troubles musculo-squelettiques, en particulier l'arthrose ;
- mais aussi certains cancers de l'endomètre, du sein, des ovaires, de la prostate, du foie, de la vésicule biliaire, du rein et du colon.

Nous pouvons constater dans le tableau ci-dessous que la prévalence de certaines pathologies augmente en fonction de l'IMC :

Population	Diabète	Infarctus	Hypertension artérielle	Dépression	Lombalgie
IMC < 18,5	2,1 %	0,3 %	3,9 %	6,0 %	13,9 %
18,5 ≤ IMC < 25	3,2 %	0,3 %	6,8 %	3,6 %	16,2 %
25 ≤ IMC < 30	9,6 %	0,9 %	15,6 %	5,6 %	22 %
30 ≤ IMC	19,3 %	0,9 %	26,7 %	7,7 %	24,6 %
Population générale	6,7 %	0,6 %	12,9 %	4,5 %	19 %

Tableau 2 : Prévalence de certaines pathologies en fonction de la catégorie d'IMC (Source : Enquête de l'IRDES 2012)

En plus de ces pathologies, l'obésité peut également entraîner des difficultés sociales :

- des arrêts de travail pour raisons médicales,
- des difficultés à l'embauche,
- une moindre rémunération,
- un rejet et discrimination sociale chez l'adulte comme chez l'enfant,
- une altération de la qualité de vie [16].

1.5 Inégalités sociales et obésités

L'obésité ne touche pas de la même façon les catégories sociales. En effet, le niveau de diplôme participe fortement dans la détermination des pratiques alimentaires. Selon l'étude Obépi¹, la corpulence diminue avec le niveau d'instruction et la prévalence de l'obésité varie selon le niveau de revenus du foyer et les catégories socio-professionnelles.

En 2012, comme en 2000, d'importantes différences de prévalence entre catégorie socio-professionnelles persistent. Le revenu est un facteur important. « Près d'un adulte sur deux (48,4%) touché par l'obésité, vit au sein d'un foyer aux revenus

¹ Enquête épidémiologique nationale sur le surpoids et l'obésité

inférieurs à 1 200 euros contre 7% de ceux qui ont un revenu mensuel supérieur à 5 3000 euros [17] ».

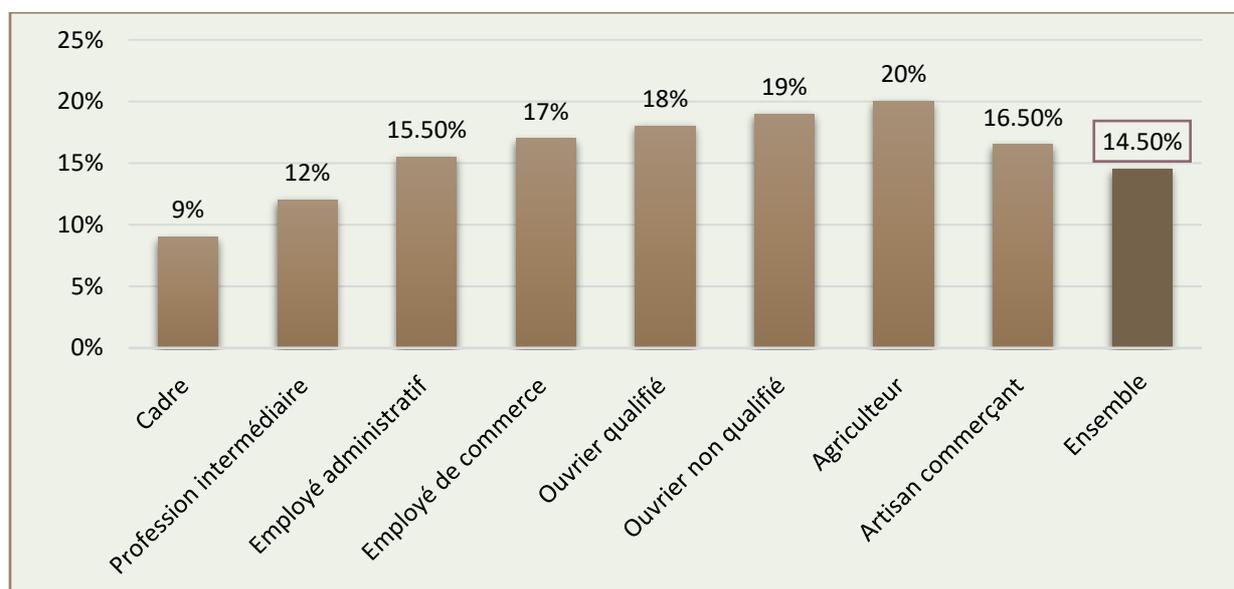


Figure 1 : Fréquence de l'obésité selon les catégories socioprofessionnelles (Source : DREES, 2014)

II. L'obésité une épidémie mondiale : les chiffres

Nous allons maintenant nous intéresser aux chiffres de l'obésité.

2.1 L'obésité dans le monde

Au niveau mondial, le nombre de cas d'obésité a doublé depuis 1980. En 2014, plus de 1,9 milliard d'adultes étaient en surpoids. Sur ce total, plus de 500 millions étaient obèses, d'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Au moins 41 millions d'enfants de moins de 5 ans sont en surpoids ou obèses, l'augmentation la plus forte du nombre de ces enfants étant observée dans les pays à revenu faible ou intermédiaire.

La Polynésie et la Micronésie des îles du Pacifique comprennent le plus grand nombre d'obèses 38% des hommes et la moitié des femmes adultes sont en surcharge pondérale. L'IMC moyen culmine à 34,8 chez les femmes et 32,2 chez les hommes adultes.

Les six pays riches anglophones (USA, Royaume-Uni, Australie, Canada, Irlande et Nouvelle-Zélande) présentent actuellement un cinquième des adultes obèses dans le monde, soit 118 millions de personnes, et 27% des obèses sévères, soit 50 millions. Cependant, on remarque depuis un certain nombre d'année que de nombreuses régions à revenu intermédiaire comme le Pacifique, le Moyen-Orient, l'Afrique du Nord, certains états d'Amérique du sud ou les Caraïbes voient leur nombre de personnes obèses fortement augmenter dû notamment à un changement des habitudes alimentaires de ces populations.

« Quelle que soit la région du monde où elle se développe, l'obésité est toujours liée à un phénomène de transition économique et nutritionnelle. Les populations qui en sont victimes passent soudain d'un mode d'alimentation traditionnel, parfois ancré dans la culture depuis des siècles, à un modèle en évolution rapide où l'alimentation est plus importante quantitativement et plus riche en calories »².

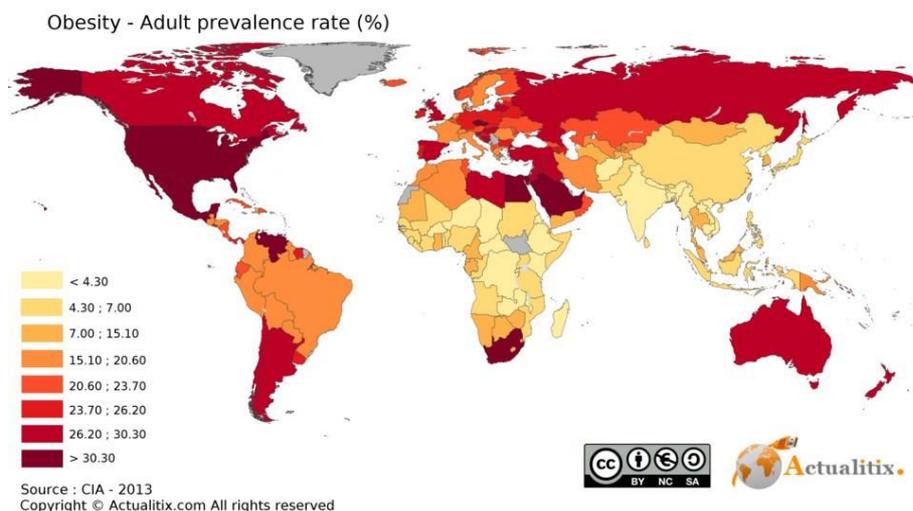


Figure 2 : Prévalence de l'obésité dans le monde en 2013 (Source : Central Intelligence Agency 2013)

D'ici 2030, l'OMS annonce une hausse importante de la proportion des adultes obèses et en surpoids en Europe [18].

² Arnaud BASDEVANT pour le Monde « L'obésité, nouveau fléau des pays émergents » - 17.01/2009

2.2 L'obésité en France

En France, depuis 15 ans, l'enquête Obépi analyse la prévalence du surpoids et de l'obésité. Les résultats sont extraits d'une enquête déclarative qui a lieu tous les trois ans. En 2012, elle a été réalisée sur 25 714 français âgés de plus de 18 ans. Les résultats montrent que 32,3% des français adultes de 18 ans et plus sont en surpoids ($25 \leq \text{IMC} < 30 \text{ kg/m}^2$) et 15% présentent une obésité ($\text{IMC} \geq 30 \text{ kg/m}^2$).

Le nombre de personnes obèses en 2012 est estimé à environ 6 922 000, ce qui correspond à 3 356 000 personnes supplémentaires par rapport au chiffre de 1997.

L'IMC moyen est passé de 24,3 kg/m² en 1997 à 25,4 kg/m² en 2012, ce qui donne une augmentation moyenne de l'IMC de 1,1 kg/m² en 15 ans [3].

Les régions Hauts-de-France et Grand-Est sont celles qui concentrent le plus de problèmes de surpoids [3].

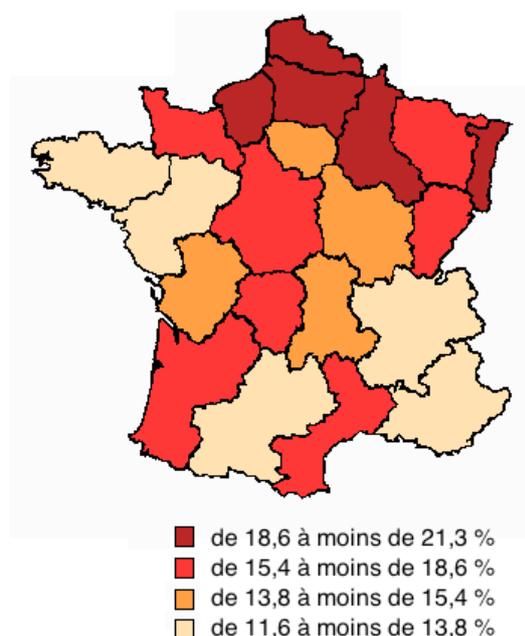


Figure 3 : Répartition territoriale de l'obésité (Source : enquête Obépi-Roche 2012)

2.3 L'obésité en Ile-de-France

En Ile-de-France, la prévalence de l'obésité est estimée à 14,4% (soit 1 676 971 de personnes en 2012) [3]. Parmi ces personnes, 500 000 seraient en obésité sévères (IMC > 35) et 100 000 en obésité morbide (IMC ≥ 40).

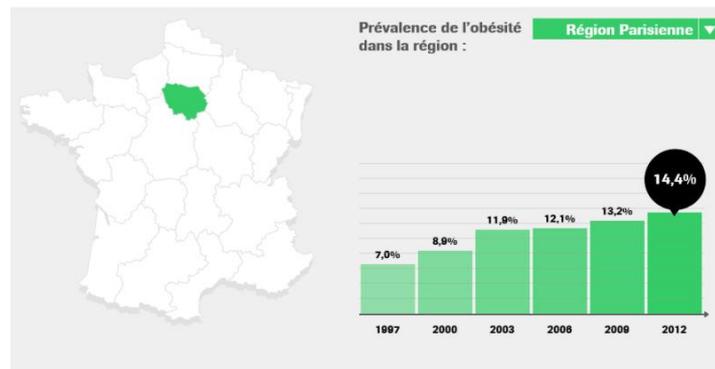


Figure 4 : Prévalence de l'obésité en Ile-de-France (Source : Obépi 2012)

Il est à noter que l'étude Obépi repose sur des données déclaratives. La littérature nous montre qu'il existe un écart entre le poids déclaré et le poids réel. Il a été montré qu'une personne sur trois déclare un poids et une taille qui conduit à sous-estimer la prévalence de l'obésité [19].

➤ Données d'activités sur l'obésité

Le Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) permet d'obtenir les données d'activités des établissements de santé publics et privés [20]. C'est ainsi que les données des établissements en Ile-de-France ont pu être recueillies.

En 2016, on comptabilise près de 39 326 séjours hospitaliers en Ile-de-France pour des patients atteints d'obésité morbide (séjours comportant un code diagnostic E66 avec IMC > 40 et > 50 dans le PMSI). On constate une augmentation de + 8% du nombre de ces séjours par rapport à 2014. Parmi ces séjours, plus de 4 874 séjours (soit 14%) concernent des patients ayant un IMC égal ou supérieur à 50.

64% des séjours ont été réalisés dans des établissements publics de santé franciliens, 29% dans des établissements privés lucratifs et 7% dans des Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif (ESPIC).

Au niveau de la répartition sur ce territoire francilien, 28% des séjours de patients atteints d'obésité (avec un IMC compris entre 40 et 50) pris en charge par les établissements de santé sont réalisés dans les établissements parisiens, 15% en Seine-Saint-Denis et 14% dans les Hauts-de-Seine comme nous le montre les données PMSI sorties du logiciel Diamant.

Territoire de l'établissement	Nombre de séjours de patients obèses morbides avec IMC ≥ 40 et <50	Répartition des séjours par territoire	Nombre de séjours de patients obèses morbides IMC ≥ 50	Part des IMC ≥ 50
Paris	9 666	28%	1 400	14%
Seine-et-Marne	2 840	8%	381	13%
Yvelines	2 761	8%	352	13%
Essonne	3 215	9%	431	13%
Hauts-de-Seine	4 547	13%	685	15%
Seine-Saint-Denis	5 077	16%	716	14%
Val-de-Marne	3 192	9%	443	14%
Val-d'Oise	3 154	9%	466	15%
Total IDF	34 452	100%	4 874	14%

Tableau 3 : Territoire de prise en charge des patients souffrant d'obésité morbide dans les établissements de santé franciliens en 2016 (Source : PMSI MCO 2016 via Diamant)

La surreprésentation de l'accueil des patients dans les établissements de santé parisiens semble davantage liée à l'offre qu'à la prévalence des patients en obésité sur ce territoire. En effet, nous pouvons voir dans le tableau suivant que les résidents de Paris ne représentent que 11% de la provenance des séjours alors que la Seine-Saint-Denis en représente 17%.

La proportion des patients avec un IMC ≥ 50 est relativement constante et représente entre 14 et 15% des séjours, excepté pour les patients hors Ile-de-France où cette part s'élève 29%. Nous pouvons supposer que les patients résidents hors Ile-de-France viennent se faire soigner en Ile-de-France dans les cas extrêmes afin de pouvoir profiter de l'expertise présente sur ce territoire.

Territoire de résidence des patients	Nombre de séjours de patients atteints d'obésité sévère	Répartition des séjours par territoire	Nombre de séjours de patients avec IMC > 50	Part des séjours de patients >50 sur les patients avec obésité sévère
Paris	3 778	11%	531	14%
Seine-et-Marne	4 549	14%	602	13%
Yvelines	2 815	8%	398	14%
Essonne	3 946	12%	549	14%
Hauts-de-Seine	3 615	11%	529	15%
Seine-Saint-Denis	5 590	17%	775	14%
Val-de-Marne	3 348	10%	455	14%
Val-d'Oise	3 708	11%	502	14%
Total IDF	31 349	94%	4341	14%
Hors Ile-de-France	1 862	6%	533	29%
Total patients	33 211	100%	4874	15%

Tableau 4 : Provenance des patients atteints d'obésité sévère pris en charge dans les établissements de santé franciliens en 2016 (Source : PMSI MCO 2016 via Diamant)

Avec ces mêmes données PMSI, nous pouvons constater que depuis 2014 (date à partir de laquelle un codage spécifique a été établi pour les IMC supérieurs ou égaux à 40 ou 50) le nombre de séjour a augmenté de 8% [20].

Conclusion intermédiaire

Nous avons pu voir dans cette première partie que l'obésité est une maladie pouvant avoir des conséquences graves sur la santé par le développement de plusieurs pathologies telles que le diabète, l'hypertension, le cancer, etc.

Nous avons également constaté que cette maladie maintenant qualifiée comme épidémie ne cesse de croître dans le monde. De ce fait, en France, le nombre de patients pris en charge au sein d'un établissement de santé n'a cessé d'augmenter.

C'est dans ce contexte, l'augmentation de la prévalence de l'obésité et des comorbidités associées jugées comme graves pour le patient, qu'une question se pose actuellement à savoir quelle accessibilité des personnes obèses aux systèmes de soins.

Partie 2 : L'obésité, une offre de soin qui se doit d'être structurée

Comme nous avons pu le voir lors de notre première partie, l'obésité est une maladie chronique pouvant être associée à de nombreuses comorbidités respiratoires, mécaniques, cardiovasculaires et métaboliques. Elle résulte de plusieurs causes qui peuvent être liées à l'alimentation, la sédentarité, des facteurs psychologiques, l'hérédité, le contexte socio-économique et les facteurs biologiques. Dans le monde, la prévalence de cette maladie augmente depuis un certain nombre d'années. Les complications associées et l'augmentation de la prévalence de cette maladie rendent primordiale et nécessaire la prise en charge des personnes atteintes de cette maladie.

Dans ce chapitre, nous citerons les différentes mesures mises en oeuvre en faveur de l'accessibilité des soins avec une mise en exergue sur les travaux actuellement en cours en Ile-de-France.

Avant cela, il sera intéressant d'identifier les spécificités de la prise en charge des personnes présentant une obésité sévère.

1. Les spécificités de la prise en charge de la personne obèse

Avant de rentrer dans les spécificités de la prise en charge, il est bien de définir le parcours de prise en charge de la personne obèse, les différents acteurs intervenant dans cette prise en charge ainsi que le rôle de chacun.

Nous pouvons identifier plusieurs acteurs dans la prise en charge de l'obésité :

1.1 Le parcours de soins de la personne obèse

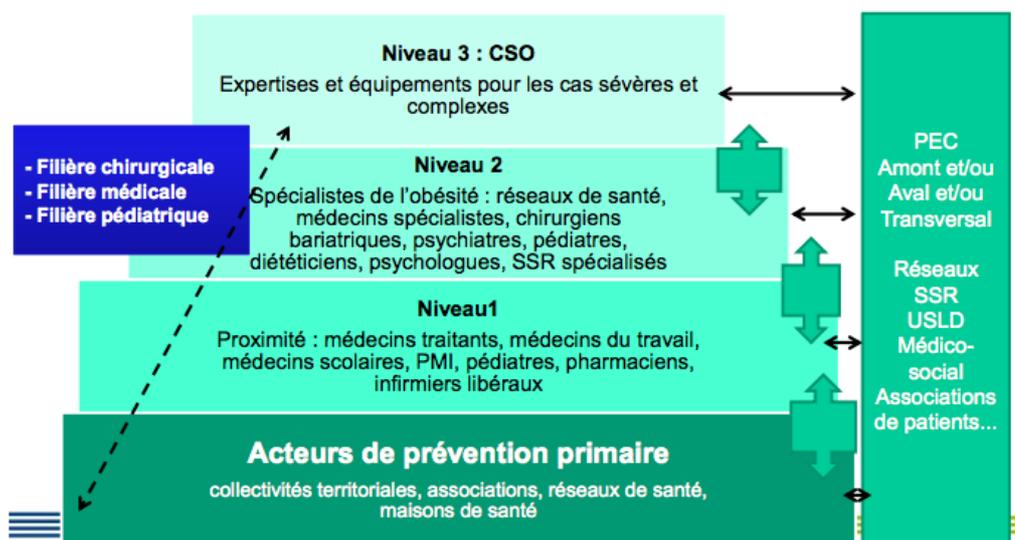


Figure 5 : Les acteurs de la prise en charge de l'obésité en fonction des niveaux de recours (Source : ARS)

1.1.1 Les acteurs de niveau 1

Le niveau 1 est composé des soins de premier recours. Il prend en compte les soins ambulatoires directement accessibles aux patients avec une dimension généraliste et met l'accent sur l'éducation pour la santé. Les acteurs de soins de premier recours sont principalement les acteurs de proximité : le médecin généraliste, certains médecins spécialistes (gynécologues, pédiatres, ophtalmologues), les pharmaciens, les infirmiers, les kinésithérapeutes, etc.

Le premier recours a trois missions principales :

- diagnostiquer l'obésité, orienter le patient, et commencer les premiers traitements ;
- assurer le suivi des patients et la coordination de leurs parcours (y compris dans le secteur médico-social) ;
- être le relai des politiques de santé publique dont la prévention, le dépistage et l'éducation pour la santé [21].

Dans le cadre du suivi du patient en surpoids et/ou obèse, la Haute Autorité de Santé (HAS) recommande au médecin traitant de repérer systématiquement à la première consultation puis régulièrement le surpoids et l'obésité chez les patients consultant en médecine générale [22]. Un rapport de recommandations de bonne pratique sur le thème « *Surpoids et obésité de l'adulte : prise en charge médicale de premier recours* » de la HAS, publié en 2011, a été adressé à tous les médecins généralistes et aux autres professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de l'obésité de l'adulte [23]. Les recommandations répondent aux questions concernant les critères de diagnostic de l'obésité, le bilan initial, les thérapeutiques à envisager ainsi que la prise en charge de l'obésité associée à des comorbidités telles que le diabète par exemple.

Le médecin généraliste ou pédiatre pourra également être aidé par les réseaux de santé obésité pour la coordination du parcours de son patient.

Les réseaux de santé

Inscrits dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité, ils constituent l'un des principaux dispositifs de coordination des acteurs (sanitaire, médico-social et social) intervenant sur le parcours de santé des patients en situation complexe. En Ile-de-France, il existe deux réseaux de santé spécialisés obésité : un pédiatrique (le REPOP) et un adulte (ROMDES) [20].

1.1.2 Les acteurs de niveau 2

Selon les recommandations, les acteurs de niveau 2 interviennent en cas d'échec de la prise en charge du premier recours.

Ils sont composés des spécialistes de l'obésité, des réseaux de santé, des médecins spécialistes, des chirurgiens bariatriques, des psychiatres, pédiatres, des diététiciens, des psychologues ainsi que des SSR spécialisés. D'autres intervenants ont un rôle important mais sont peu accessibles en médecine ambulatoire comme les diététiciens, psychologues et éducateurs médico-sportifs [5].

Les établissements de santé publics et privés assurent une prise en charge médicale et/ou chirurgicale des patients atteints d'obésité, y compris les obésités sévères. Pour les cas les plus complexes ou pour solliciter expertise et appui, ils s'adressent aux centres spécialisés et/ou intégrés.

1.1.3 Les acteurs de niveau 3

Enfin, la prise en charge de niveau 3 regroupe tous les Centres Spécialisés de l'Obésité (CSO) mis en place suite à l'instruction DGS/EA3/DGOS n°201-380 du 29 juillet 2011. **La prise en charge de l'obésité sévère et des cas complexes est effectuée dans ces établissements.**

Le rôle et les missions des CSO seront détaillés dans la partie 2.2.1 de ce mémoire.

1.2 Les spécificités structurelles

La prise en charge des personnes obèses nécessite des équipements adaptés dans les différents secteurs de l'hôpital. Que cela soit en urgences, en anesthésie-réanimation, MCO, sur le plateau d'imagerie ainsi que les services de SSR et Unités de Soins Longues Durées (USLD) ; les équipements doivent être adaptés pour une prise en charge dans les conditions optimales de sécurité. Les besoins en équipements sont décrits dans le rapport intitulé « Plan d'actions : Obésité – Etablissements des soins » qui peut être consulté sur le site internet de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) [5].

En matière d'équipement, il faut distinguer les équipements mobiles mutualisés dans l'établissement et les équipements lourds d'imagerie et de transports.

➤ **Les équipements mobiles**

La literie : les lits et chariots-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 permettent un meilleur confort pour le patient, ainsi que pour le personnel soignant lors des diverses manipulations.

Matériel de levage et portage : les souleve-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.

Autres équipements biomédicaux : systèmes de pesée (>250 kg), brassards de tensiomètres de grande taille, appareil de dépistage du syndrome d'apnée du sommeil (SAS), fauteuils d'accueil, brancards et fauteuils roulants doivent être adaptés aux corpulences importantes.

Sont également nécessaires des tables opératoires avec des charges admissibles de 250 à 450 kg, des lits d'accouchement et des unités de soins dentaires adaptés doivent être disponibles.

➤ **Les équipements fixes**

Équipement de radiologie : le patient doit avoir accès aux explorations du sommeil respiratoires (EFR), cardiovasculaires, à l'endoscopie digestive, à l'exploration métabolique et nutritionnelle. Un accès à une imagerie IRM et scanner adapté à la prise en charge des personnes obèses sévères (dans les limites des possibilités techniques actuelles) doit être identifié et/ou prévu.

Locaux et architecture hospitalière : des chambres doivent être mises à disposition avec des moyens facilitant le levage des patients. La surcharge au sol et au plafond doit être étudiée. Les chambres et sanitaires doivent être plus spacieux, les douches de plein pied, les portes d'accès plus larges. Les boxes de consultations doivent accueillir des brancards et lits d'examen larges.

➤ **Un véhicule de transport sanitaire adapté**

L'accès à un véhicule de transport sanitaire adapté doit être prévu.

1.3 Les spécificités humaines

La démarche de soins est multi-cible : préventive, thérapeutique, éducative, individuelle et en groupe. L'équipe soignante doit être nécessairement multi-professionnelle et son travail interdisciplinaire. S'agissant d'une maladie chronique et ciblant particulièrement les populations les plus pauvres, une coordination des soins à l'interface médecine ambulatoire/hôpital est nécessaire. De plus, l'importance des travailleurs sociaux doit être prise en compte.

L'équipe soignante réunit : diététiciens, psychologues, kinésithérapeutes, psychomotriciens ou éducateurs médico-sportifs ayant été formés à la prise en charge des patients obèses.

L'équipe médicale et paramédicale doit être formée à l'accueil et à la prise en charge des personnes obèses [5].

Depuis 2014, les séjours codés obésité IMC > à 40 en MCO font l'objet d'une valorisation supplémentaire. En 2017, un nouveau code permet d'identifier les IMC supérieur à 35 [20].

Comme nous avons pu le voir la prise en charge de la personne obèse est complexe et intègre un grand nombre de spécificités. De ce fait, le ministère de la Santé a mis en place des mesures favorisant l'accès aux soins pour les personnes en situation d'obésité sévère. Nous les verrons dans le paragraphe suivant.

II. Le Plan Obésité : une mesure nationale structurant la prise en charge de l'obésité sévère

Comme nous avons pu le voir précédemment, l'obésité est une maladie chronique qui connaît une tendance à l'aggravation avec le temps. Selon le ministère, la prise en charge doit s'adapter à la diversité phénotypique et évolutive des situations individuelles. Avant l'élaboration du Plan Obésité, des progrès étaient nécessaires dans l'organisation des soins (accessibilité, lisibilité, cohérence de la chaîne de soins), la formation des professionnels de santé et l'adaptation des équipements pour améliorer la qualité et la sécurité des soins. De plus, la prévalence de l'obésité ayant doublé en l'espace de douze ans (passant de 8,5% à 15%), il était nécessaire d'agir [24].

C'est dans ce contexte que le Président de la République a souhaité que la France s'engage résolument dans la prévention de l'obésité et l'amélioration de sa prise en charge tout en accroissant l'effort de recherche.

Le chef de l'Etat a lancé un Plan Obésité afin d'enrayer la progression de la maladie et de faire face à ses conséquences médicales et sociales.

Le Plan Obésité réunit une série de mesures et d'actions dont certaines sont inscrites dans d'autres plans ou initiatives comme le Programme National Nutrition Santé (PNNS 2011-2015), le Programme National pour l'Alimentation (PNA), ainsi que le Plan National Santé Environnement (PNSE), le Plan national Alimentation Insertion (PAI) et le Programme d'Education Santé (PES). Cette articulation est nécessaire pour assurer la convergence et l'efficacité des politiques définies [25].

2.1 Présentation du Plan Obésité

Le Plan Obésité est un plan d'action décliné en 4 axes prioritaires [24]:

➤ **L'axe 1 : Améliorer l'offre de soins et promouvoir le dépistage chez l'enfant et l'adulte**

Son ambition est de mettre en place sous l'égide des ARS une organisation des soins lisible et accessible à tous afin de renforcer la qualité et la sécurité des soins. La cohérence de la gradation des soins sera confortée (du médecin traitant au spécialiste, à l'accueil en établissement de santé et de Soins de Suite et de Réadaptation), incluant les dimensions préventives et sociales. C'est une condition sine qua non pour développer le dépistage qui, sans aval, n'aurait pas de pertinence.

➤ **L'axe 2 : Mobiliser les partenaires de la prévention, agir sur l'environnement et promouvoir l'activité physique**

Ce volet consacre une attention particulière à l'amélioration de l'alimentation en milieu scolaire, la restauration collective et solidaire, et à l'activité physique pour la santé. Il est conduit en étroite relation avec le PNNS 2011-2015 et le PNA.

➤ **L'axe 3 : Prendre en compte les situations de vulnérabilité et lutter contre la discrimination**

Cet axe se consacre aux discriminations auxquelles peuvent faire face les personnes obèses dans le système de soins mais aussi au sein de la société.

➤ **L'axe 4 : Investir dans la recherche**

Le dernier axe est consacré à la recherche. L'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé a été chargée de développer ce projet avec les partenaires publics et privés. L'analyse des comportements de consommation et de l'impact de la communication et des messages de santé publique en est une des priorités. La recherche et l'innovation sont renforcées dans le domaine préventif et thérapeutique.

Les recherches épidémiologiques sur l'évolution de l'obésité chez les jeunes sont poursuivies.

Les principales mesures relatives à l'offre de soins sont décrites dans l'Axe 1 du Plan National Obésité « Faciliter l'offre de soins et promouvoir le dépistage chez l'enfant et l'adulte ». Ce sont ces mesures que nous allons décrire dans le paragraphe suivant.

2.2 Les principales mesures relatives à l'offre de soins

Le volet « offre de soins » du Plan Obésité, piloté par la DGOS, a pour ambition d'être structurant dans la prise en charge des personnes obèses, y compris les cas les plus graves. Il prévoit des mesures permettant non seulement de faire face aux conséquences médicales de la maladie, d'enrayer sa progression et de réduire l'exclusion sociale et la stigmatisation professionnelle dont les malades sont victimes.

« Sous l'égide des ARS, cet objectif passe avant tout par l'organisation des filières de soins, des coordinations territoriales, et par l'adaptation des équipements dans un but d'accessibilité, de lisibilité et de gradation des soins incluant à sa juste place, le médecin traitant, le spécialiste libéral ou non, les établissements de santé, qu'ils assurent une activité médicale, chirurgicale, ou de soins de suite et de réadaptation » **[26]**.

2.2.1 L'identification des Centres Spécialisés de l'Obésité (CSO)

Dans le cadre du Plan Obésité, le ministère chargé de la Santé a labellisé 37 Centres Spécialisés de l'Obésité dédiés à la prise en charge des formes sévères d'obésité en 2011. Ils ont la charge de l'organisation de la filière de soins entre les différents professionnels.

A leur création, les CSO ont été présentés par la DGOS et les ARS comme un moyen de répondre à deux questions majeures :

- Comment faire progresser la prise en charge multidisciplinaire des patients présentant une obésité dite « sévère » ? ;
- Comment mettre en place une animation territoriale de la filière de soins qui soit à la fois lisible, accessible à tous, cohérente et coordonnée entre acteurs médicaux et non médicaux ? [26]

Trente-sept CSO ont ainsi été labellisés en France, en fonction de la répartition géographique de la prévalence de l'obésité.

Ils ont deux missions principales :

- ✚ **Prendre en charge l'obésité sévère et promouvoir la prise en charge pluridisciplinaire.**

Les centres spécialisés prennent en charge les situations les plus complexes allant de l'obésité multi compliquées ou associées à d'autres pathologies, aux situations relevant de prise en charge multi professionnelles et nécessitant des explorations spécialisées, des équipements spécifiques adaptés, et relevant de concertations pluridisciplinaires.

Ils doivent développer une politique d'accès aux soins adaptée, notamment pour les patients bénéficiant de la Couverture Maladie Universelle (CMU). Le centre assure un bilan et une prise en charge nutritionnels (diagnostic étiologique, identification des complications, etc.), une évaluation psychologique et du comportement alimentaire ainsi que de la chirurgie de l'obésité adulte.

✚ Contribuer à organiser la filière de soins, à rendre l'offre plus lisible et faciliter la diffusion des compétences.

Il s'agit de contribuer sous l'égide de l'ARS à l'organisation de la filière dans chaque région de façon à optimiser les organisations, faciliter la diffusion des compétences au sein des territoires de santé, promouvoir la prise en charge pluridisciplinaire et rendre l'offre plus lisible pour les patients comme pour les professionnels.

Ce travail, pour initier et mettre en œuvre une démarche de coordination, implique à la fois des actions de sensibilisation, d'information, de formation, l'écriture de protocoles organisationnels et l'animation d'une filière de prise en charge qui associe les acteurs libéraux, hospitaliers et médico-sociaux.

Au sein de chaque centre, un coordonnateur est chargé de faire vivre la structure, d'assurer la collaboration entre les professionnels médicaux, paramédicaux et médico-sociaux et de participer à l'organisation de la filière de soins, notamment en développant les relations ville-hôpital [25].

2.2.2 Les Centres Spécialisés Intégrés (CSI)

Un Centre Spécialisé Intégré (CSI) est un centre spécialisé qui assure les missions supplémentaires suivantes : formation, enseignement et recherche. Ils sont au nombre de 5 en France.

Les CSI développent les spécificités suivantes :

- une activité de recherche sur les nouvelles procédures de traitement médical et chirurgical, en lien avec un centre de recherche ;
- la prise en charge des maladies rares, des syndromes génétiques, des obésités syndromiques, des situations médico-chirurgicales complexes ;
- une offre d'exploration très spécialisée : par exemple des équipements d'imagerie adaptés (IRM et scanner adaptés, angiographie et gamma caméra) ;

- une activité d'enseignement universitaire (Diplôme Universitaire, Diplôme d'Etudes Spécialisées, Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires en rapport avec l'obésité) [25].

2.2.3 Les CSO et CSI d'Ile-de-France

Au sein de la région Ile-de-France, 4 CSO ont été identifiés :

- Zone Nord
- Zone Centre
- Zone Sud
- Zone Ouest

Un CSO réunit plusieurs établissements. Les CSO Nord, Centre et Sud sont constitués principalement d'établissements de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (pédiatriques et adultes). Le CSO Ouest comprend un centre médico-chirurgical ainsi qu'un centre hospitalier.

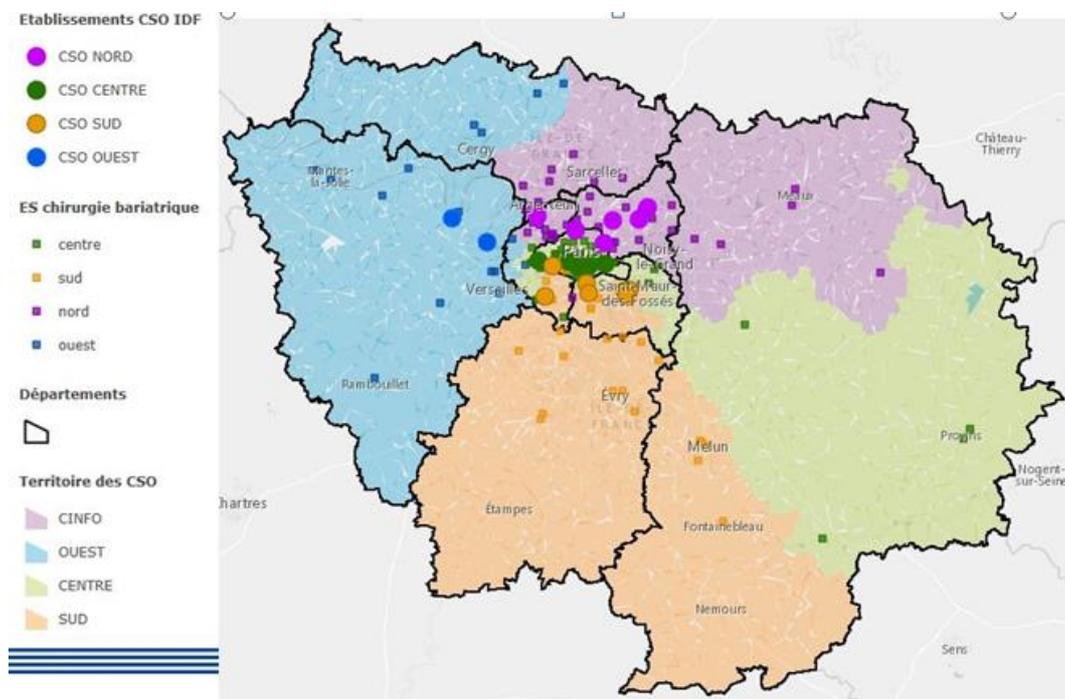


Figure 6 : Cartographie des CSO IDF (Source : ARS IDF 2017)

Ces CSO sont principalement localisés dans la petite couronne de la région Ile-de-France (Paris, Hauts-de-Seine, Seine-Saint-Denis, Val de Marne et les Yvelines),

les départements de Seine-et-Marne, Essonne et du Val-d'Oise ne possèdent pas de CSO.

Deux établissements CSO de l'APHP sont situés hors Ile-de-France. Il s'agit de l'Hôpital Maritime de Berck et l'Hôpital Marin de Hendaye.

En plus d'être des CSO, les centres zone Nord et zone Centre sont également des CSI.

Pour favoriser la coordination, l'ARS Ile-de-France accorde une aide financière de 70 000 € par an et par centre depuis 2012.

Chaque CSO a désigné un responsable administratif, médical, chirurgical et pédiatrique. L'ensemble des CSO se réunit en comité de pilotage à raison de 2 à 3 réunions par an afin de faire un point de fonctionnement, et fixer les axes de travail [20].

Si la création des centres spécialisés peut être considérée comme la mesure la plus structurante pour l'offre de soins, elle s'appuie sur d'autres mesures qui sont une déclinaison dans des champs spécifiques, notamment pour les établissements autorisés en Soins de Suite et de Réadaptation, et pour l'organisation du transport bariatrique.

2.2.4 Prise en charge en SSR

Nous avons pu voir dans la partie précédente que l'obésité pouvait être associée à des comorbidités à l'origine d'handicaps fonctionnels parfois majeurs liées aux complications mécaniques et cardio-respiratoires. Nous avons également mis l'accent sur les conséquences psychosociales des personnes obèses.

C'est pourquoi, les établissements SSR sont particulièrement concernés par la prise en charge de l'obésité et de ses comorbidités dans la mesure où leur mission principale est de prévenir ou réduire les conséquences fonctionnelles, physiques, cognitives, psychologiques ou sociales des déficiences et des limitations de capacité.

La mesure 1.6 du Plan Obésité a pour objectif d'assurer l'accès et la prise en charge globale et adaptée des patients atteints d'obésité sévère et/ou multi compliquée dans des établissements autorisés en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), en lien avec les centres spécialisés de l'obésité chargés d'animer des filières de soins avec les acteurs des territoires concernés.

Cette mesure rappelle les missions et indications principales de la prise en charge en SSR dans le cadre de l'obésité sévère et/ou multi-compliqué de l'adulte et de l'enfant.

Elle rappelle également les modalités et contenu de la prise en charge SSR qui doivent comprendre :

- un bilan initial devant permettre aux différents acteurs de disposer des éléments clés sur la situation clinique et sociale du patient afin de mieux définir la finalité principale de la prise en charge en SSR,
- ainsi qu'un projet thérapeutique qui doit être élaboré par l'équipe pluridisciplinaire du SSR en lien avec le patient et le médecin prescripteur [11].

En Ile-de-France, un appel à labellisation a permis à l'ARS d'identifier deux structures de Soins de Suite et de Réadaptation répondant au cahier des charges nationales, qui se sont engagés dans un partenariat avec les CSO.

Il s'agit des SSR de Manhes dans l'Essonne et d'Ennery dans le Val-d'Oise.

Le ministère a retenu l'Ile-de-France pour son projet de plateforme associant SSR et Institut Médico-Educatif en lien avec le centre de référence pour la prise en charge des jeunes atteints du syndrome de Prader-Willi³ [20].

³ Le syndrome de Prader-Willi est une maladie génétique rare. Elle se caractérise par l'apparition d'une hyperphagie avec le risque d'obésité morbide, des difficultés d'apprentissage et des troubles du comportement, voire des troubles psychiatriques majeurs [27].

2.2.5 Communication et Information

La mesure 1.10 du plan obésité prévoit de proposer une information claire, précise et adaptée que ce soit en direction des professionnels de santé, des patients ou des associations.

2.2.5.1 L'observatoire National des Centres Spécialisés de l'Obésité (oNCSO)

Suite à cette mesure en 2013, l'observatoire national des CSO a été ouvert aux professionnels par la DGOS. L'oNCSO permet de recueillir des indicateurs d'activité, de fonctionnement et d'équipement. C'est un outil destiné à évaluer et à accompagner le niveau d'activité et de la réalisation des missions de chaque centre. Il permet de réaliser un état des lieux dans les CSO et avec leurs partenaires relatifs à :

- la prise en charge pluridisciplinaire de l'obésité sévère (compétences, équipements, RH disponibles...);
- l'activité de médecine et chirurgie du CSO et des partenaires (file active, nombre d'actes...);
- l'organisation de la filière de soins dans les régions (partenaires conventionnés, type de protocoles mise en place, bonnes pratiques, formations...);
- le suivi des centres intégrés de l'obésité (prise en charge complexes, recherche et publications...).

L'oNCSO est un observatoire partagé entre les 37 centres spécialisés, les ARS et l'administration centrale (DGOS).

L'objectif de cet observatoire est d'animer un réseau de professionnels, de constituer un annuaire, de proposer un retour d'informations et de produire des statistiques comparatives.

Cet observatoire n'est pas accessible au grand public [28].

2.2.5.2 *Autres mesures favorisant la lisibilité de l'offre de soins*

➤ **Les Journées Régionales Obésité**

Depuis 2015, les coordinateurs de CSO et les membres des CSO franciliens organisent annuellement une Journée Régionale Obésité, journée à destination des professionnels et du grand public.

L'objectif de ces journées est double :

- promouvoir l'organisation de la prise en charge de l'obésité en Île-de-France et les résultats de l'application du plan obésité 2010-2013 (parcours de soins, formation, recherche...);
- et fédérer autour des 4 Centres Spécialisés de l'Obésité (CSO) les acteurs qui interviennent dans la prise en charge de l'obésité (enjeux de l'organisation de la filière, actions, partenariats, perspectives...).

➤ **Des sites internet**

Les CSO franciliens ont créé un site internet à destination des professionnels et des usagers.

Chaque réseau a son site internet à destination des professionnels et des usagers ainsi que les associations d'usagers.

➤ **Création de plaquettes d'information**

Des plaquettes d'informations et plusieurs outils ont été créés par les CSO et les réseaux à l'attention des usagers [20].

2.2.6 *Les transports bariatriques*

2.2.6.1 *Contexte du transport bariatrique*

Dans le cas d'obésité commune, le transport sanitaire urgent ou non peut se faire dans des conditions habituelles moyennant une attention particulière pour les questions d'installation du patient et de respect de la personne.

Dans le cas d'obésité plus sévère, une adaptation des matériels et une mobilisation de ressources complémentaires peuvent être nécessaires afin d'assurer le transport sécurisé d'une personne dans le respect de sa dignité [28].

En 2010, selon le Plan Obésité les conditions de transport sanitaire des personnes atteintes d'obésité massive ne garantissaient pas toujours un transport digne et sûr, induisant des retards à l'admission hospitalière en situation d'urgence et des prolongations de séjours (difficultés d'accès aux explorations ou de retour à domicile).

Ces difficultés étaient dues à une offre en matériels et moyens de transport inadaptée à l'obésité massive. Le recensement de l'offre adaptée était quasiment inexistant et le peu d'offre disponible et recensé proposait des tarifs exorbitants.

Le Plan Obésité s'est intéressé à cette problématique en raison d'une part, de l'incidence de l'obésité dans la population et d'autre part, du fait de la structuration de l'offre de soins et l'identification des 37 centres spécialisés de l'obésité.^{2.2.1}

L'annexe 2 de l'instruction de la DGOS de 2013 a donc prévu un cadre d'organisation et de régulation de l'offre en transport bariatrique adaptable aux situations régionales compte tenu de la disparité de la prévalence de l'obésité et des contraintes géographiques.

2.2.6.2 Des actions prévues

Le Plan Obésité a prévu la délégation de crédits de Mission d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation (MIGAC) « transport bariatrique » inscrite dans la première circulaire tarifaire des établissements de santé de 2013. Il s'agit d'une dotation de financement faisant partie intégrante du système de financement des établissements de santé en France au même titre que la tarification à l'activité (T2A). Elle permet de financer entre autres la recherche, les investissements, la permanence des soins et les équipes mobiles [29].

La dotation a été allouée à chaque établissement siège d'un centre spécialisé de l'obésité pour un montant de 25 189 € par centre et elle est destinée à financer les moyens de transport sanitaire bariatrique de façon à pouvoir transporter les cas extrêmes d'obésité ou le financement de moyens adaptés moins lourds, en fonction de l'état local du parc de véhicules disponibles.

Ce dispositif devait permettre d'accompagner les établissements de santé dans leur investissement et d'anticiper le renouvellement du parc en sécurisant la ressource.

A ce titre, la région Ile-de-France s'est équipée de 4 Unités Mobiles Hospitalières bariatriques (UMH) assurant les transports urgents. L'emplacement des UMH a été choisi par l'ARS en lien avec le Comité Régional Obésité afin de couvrir au mieux les besoins de la population. Ce choix est sur plusieurs critères quantitatifs et qualitatifs : la prévalence de l'obésité morbide, le taux de recours à la chirurgie bariatrique par département et la proximité entre Service d'Aide Médicale Urgente et CSO [20].

Les UMH bariatriques sont basées au sein des SAMU suivants :

- SAMU 75
- SAMU 92
- SAMU 93
- SAMU 94

Pour résumer, en termes d'accessibilité aux soins le Plan Obésité prévoit :

- de structurer l'offre spécialisée au niveau régional et infra régional par la mise en place des CSO ;
- d'améliorer l'accueil en SSR surtout pour les patients présentant une obésité sévère et/ou multi compliquée en lien avec les centres spécialisés ;
- d'assurer la qualité et la sécurité des transports bariatriques ;
- et enfin de disposer d'une offre plus lisible pour le grand public et les professionnels.

Il s'agit de la seule mesure nationale s'intéressant à l'accès aux soins pour les personnes en situation d'obésité sévère. Nous allons maintenant nous intéresser aux mesures régionales.

III. De la planification nationale à régionale : le SROS

3.1 Le rôle du SROS dans la planification sanitaire

Les Schémas Régionaux d'Organisation des Soins ont pour but d'évaluer les besoins de santé, l'offre de soins et la détermination des orientations stratégiques de la région en matière de santé dans le but de réduire les inégalités d'accès aux soins et d'améliorer l'état de santé de la population.

A l'origine, SROS désignait les Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire. La loi du 31 juillet 1991 prenant en compte la dimension régionale en tant que référence sanitaire, a mis en place les SROS qui participent à la planification sanitaire.

Trois générations de SROS se sont succédé et ont concouru à la territorialisation de l'offre sanitaire de 1991 à 2011 [30].

Un SROS est défini pour une période de 5 ans mais peut être révisé à tout moment.

Depuis la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST), les SROS sont maintenant intégrés aux Projets Régionaux de Santé (PRS) et proviennent de la déclinaison du Plan Stratégique Régional de Santé. Il est structuré en trois niveaux comme le montre le schéma ci-dessous :



Figure 7 : Structure du Projet Régional de Santé (Source : ARS)

1. Le Plan Stratégique Régional qui fixe les orientations stratégiques de la politique menée par les ARS.
2. Les schémas qui décrivent de façon prospective et territorialisée l'organisation des services, actions, autorisation et coopérations dans les champs de compétence de l'ARS.
3. Ainsi que les programmes transversaux qui traduisent les schémas avec des actions concrètes.

3.2 Le SROS-PRS : 2013-2017 dans la région Ile-de-France

Le SROS PRS 2013-2017 de l'ARS Ile-de-France a pour objectif de construire une réponse adaptée aux besoins des Franciliens, visant à la fois à soutenir et à renforcer l'offre de premier recours et à réguler les implantations des activités de soins hospitaliers dans les territoires.

Il positionne et dimensionne en conséquence l'offre de soins hospitalière au regard des besoins de santé territoriaux, compte tenu du diagnostic régional établi, avec les évolutions qu'il convient de conduire [31].

➤ **Enjeux en termes d'accessibilité en Ile-de-France**

Dans le volet hospitalier du SROS-PRS, il a été relevé qu'en Ile-de-France l'attractivité des sites importants et hyper spécialisés du centre de la région fragilise certaines structures plus en périphérie. Celles-ci peuvent souffrir d'une baisse d'activité, d'un manque d'investissement et d'un défaut d'attractivité pour les personnels médicaux et paramédicaux.

L'hyperspécialisation peut également être source de délai dans l'obtention d'un rendez-vous.

Les dépassements d'honoraires et les conditions tarifaires de certaines prises en charge lors des hospitalisations peuvent rendre inaccessibles certains services ou en retarder l'accès.

Ainsi, il a été établi un programme régional pour les maladies chroniques qui accompagne les évolutions de l'hôpital face à l'augmentation des maladies chroniques.

Ce programme prévoit :

- d'établir un diagnostic pour adapter et répartir l'offre ;
- d'améliorer la qualification de l'offre de soins et sa visibilité ;
- de promouvoir une prise en charge prospective et coordonnée ;
- de renforcer l'offre en adéquation avec les besoins identifiés ;
- de définir les missions de coordination et professionnaliser la fonction par une formation adaptée ;
- et de développer la télémédecine dans le champ des maladies chroniques.

La question spécifique des transports des personnes obèses était en cours d'analyse.

Le sujet de l'obésité n'est pas fortement évoqué dans le SROS PRS de la région. Le bilan du PRS 2013-2017 ne fait pas référence à l'accessibilité des soins des personnes obèses [32].

Mis à part dans le cadre de la prévention, le SROS ambulatoire ne fait pas référence à l'accès aux soins pour les personnes obèses [33].

3.3 SROS 2018-2022 : de nouvelles perspectives

En termes d'amélioration de l'accès aux soins, le prochain PRS 2018-2022 prévoit :

- d'intégrer tous les établissements pratiquant la chirurgie bariatrique dans l'organisation régionale en cours de structuration ;
- de structurer et favoriser le 1^{er} recours pour le suivi de l'obésité en ambulatoire avec les Centres de santé et les CSO ;
- de contribuer au repérage précoce et la prise en charge des populations spécifiques (adolescents, femmes enceintes, précaires, handicapés physiques et psychiques).

Pour 2018-2022 l'ARS prévoit également de :

- renforcer le conventionnement entre les réseaux territoriaux, les réseaux obésité adulte et enfants et les plateformes d'appui ;
- sensibiliser et former les professionnels du premier recours par la mise en place de lignes téléphoniques dédiées dans les CSO pour les professionnels de ville ;
- évaluer des mesures prises grâce à l'identification d'indicateurs pertinents [20].

Conclusion intermédiaire

Au niveau national, le Plan Obésité a intégré de nombreuses réformes en faveur de l'accessibilité des soins aux personnes obèses. Nous avons vu l'identification des 37 Centres Spécialisés de l'Obésité, l'amélioration de la prise en charge adaptée en SSR, mais également le souhait d'offrir une meilleure lisibilité de l'offre et d'organiser les transports bariatriques.

Il permet en principe aux acteurs de région de mettre en place des réponses adaptées aux besoins de la population obèse.

En ce qui concerne le SROS-PRS, il soutient le Plan Obésité en le voulant adapté aux besoins identifiés par territoire et en fonction des acteurs.

Dans la dernière partie, nous verrons à travers une enquête si ces mesures favorisent réellement l'accessibilité des soins et comment l'accès aux soins pour les personnes en situation d'obésité sévère peut être amélioré.

Partie 3 : Terrain d'enquête

I. Terrain d'enquête auprès des professionnels de santé

Le choix du terrain d'enquête s'est porté sur des entretiens semi directifs. Il est défini par Jean Marc LEHU dans « l'encyclopédie du marketing », comme une « collecte d'informations reposant sur le principe de l'entretien directif, mais agrémentée de la possibilité éventuelle pour le répondant de détailler tel ou tel point lui semblant important » [34].

L'objectif des entretiens semi-directifs est de définir, avec le professionnel, les actions mises en place dans le cadre de l'amélioration de la prise en charge des personnes obèses, prévues dans le Plan Obésité entres autres et faire le point sur les difficultés encore rencontrées, pour pouvoir réfléchir à des propositions d'amélioration.

Ces entretiens sont à destination des professionnels de santé en lien avec à la prise en charge de personnes en situation d'obésité sévère.

1.1 Méthodologie

1.1.1 Choix des interrogés

Trois types d'interlocuteurs ont été choisis :

- les autorités ;
- les acteurs de terrain ;
- les représentants de patients.

Nous détaillerons les raisons de ces choix à travers ces trois paragraphes :

➤ **Les autorités**

La DGOS et l'ARS ont été choisis pour avoir le point de vue d'acteurs de stratégie, des acteurs qui gouvernent.

La DGOS élabore et s'assure de la mise en œuvre des politiques publiques à même de répondre aux défis auxquels fera face le système de santé dans les prochaines années. Elle met également en œuvre les grandes orientations de la stratégie nationale de santé. C'est la DGOS qui a élaboré le Plan Obésité [35].

L'ARS est chargé du pilotage régional du système de santé. Elle définit et met en œuvre la politique de santé en région, au plus près des besoins de la population. C'est l'ARS qui est en charge de mettre en œuvre le Plan Obésité sur le territoire [36].

Il paraissait donc évident de contacter ces deux autorités qui sont en lien direct avec le thème du mémoire.

Cependant, le chargé de mission en charge du volet « offre de soins du Plan Obésité » (2010-2013) a quitté la DGOS. Le successeur n'étant pas en mesure de répondre aux questions posées, seule l'ARS d'Ile-de-France a répondu aux questions.

➤ **Les acteurs de terrain** (coordonnateurs CSO et médecin CSO)

Pour les acteurs de terrain, il a été choisi d'interroger les CSO et plus particulièrement les coordonnateurs. Les coordonnateurs des CSO ont pour rôle de faire vivre la structure, assurer la collaboration entre les professionnels médicaux, paramédicaux et médico-sociaux et participer à l'organisation de la filière de soins, notamment en développant les relations ville-hôpital. Ils travaillent à l'amélioration des prises en charge des personnes obèses. C'est pourquoi, il est intéressant d'avoir

leur point de vue d'acteur de terrain ainsi que ceux de médecins exerçant au sein de ces centres spécialisés.

De plus, prenant en charge au quotidien des patients en obésité sévère et étant en lien avec d'autres établissements de santé de la région, publics comme privés, il était plus pertinent de les interroger plutôt que d'autres établissements de santé.

Les 4 coordonnateurs ont été contactés. Le poste de coordonnateur du CSO Ouest étant vacant, l'entretien n'a pas eu lieu.

Les 4 CSO représentent 19 établissements de santé en Ile-de-France.

Les établissements de santé privés prenant en charge des patients en situation d'obésité sévère dans le cadre de la chirurgie bariatrique par exemple ont également été contactés mais faute de trouver les bons interlocuteurs, aucun établissement privé n'a pu être interrogé.

Les réponses pourraient être biaisées étant donné qu'il ne s'agit que d'acteurs du service public. Cependant, les CSO, travaillant en étroite collaboration avec les établissements privés et les professionnels libéraux, sont à même d'identifier les problématiques encourues par ces établissements.

➤ **Les représentants d'associations de patients**

Dans un premier temps, un questionnaire à l'attention des patients obèses a été diffusé aux associations de patients et à quelques établissements dans le but de recueillir le ressenti des patients par rapport à leur accessibilité aux soins. Cependant, le faible taux de réponse dû notamment à la fragilité de la population qui n'est pas toujours en mesure de raconter son expérience face à sa maladie et par faute de temps ne permettait pas d'obtenir un panel important avec des réponses exploitables.

C'est pourquoi, il a été choisi d'interroger les représentants d'associations (réseau ROMDES) et une représentante des usagers de l'APHP.

Les représentants d'associations de patients sont des acteurs présents au plus proche des patients. Ils ont le retour sur les problématiques rencontrées par les

patients. Les patients étant le cœur du sujet, il était important d'intégrer les représentants aux entretiens.

1.1.2 L'élaboration de la grille d'entretien

Quatre questions structurent la grille d'entretien :

1. Quelles ont-été les actions menées au sein de votre CSO / association en faveur de l'accessibilité des soins aux personnes en situation d'obésité sévère depuis le Plan Obésité ?
2. En quoi ces actions ont permis l'amélioration de l'accès aux soins ?
3. Quels sont les problèmes rencontrés par les patients en situation d'obésité sévère dans l'accès aux soins (au sein de votre CSO / association) ?
4. Quelles sont pour vous les pistes d'amélioration pouvant être envisagées dans l'accessibilité des soins des personnes en situation d'obésité sévère ?

Ce guide n'enferme pas le discours de l'interviewé dans des questions prédéfinies, il lui laisse la possibilité de développer et d'orienter son propos tout en laissant la possibilité de faire émerger des éléments nouveaux propres aux personnes enquêtées. Les questions étaient différemment posées suivant et selon l'interlocuteur.

Dans cette étude, l'entretien semi directif est adapté à la situation dans la mesure où nous avons besoin de réponses construites à des questions précises.

1.1.3 Le recueil des données

Le travail de recueil des données a duré de mai à août 2017. Des entretiens individuels, en duo, en face à face ou téléphonique ont été menés avec chacun des participants. Leur durée a varié de 60 à 120 minutes.

1.2 Restitution

1.2.1 Les autorités

Ce qui a été mis en place

➤ Amélioration des prises en charge médicales

Selon l'ARS, le Plan Obésité a permis de grandes avancées dans la prise en charge de l'obésité sévère. Ce plan a permis **l'instauration des Centres Spécialisés de l'Obésité, de SSR spécialisés, des réseaux, d'un comité régional qui contribuent à organiser la filière de soins**. Un travail **de coordination et de lisibilité de la prise en charge** de l'obésité a pu être mis en place au sein de la région.

➤ Equipements

Des campagnes de communication, sous l'égide de l'ARS, destinées aux services d'urgences et aux établissements de santé sensibilisant ceux-ci à la nécessité d'achat de matériel permettant une prise en charge adaptée est en cours d'élaboration. L'ARS veut qu'à terme l'ensemble des Groupements Hospitaliers de Territoire (GHT) soit en mesure de disposer des matériels et plateaux techniques adaptés à la prise en charge de patients présentant une obésité morbide.

➤ Amélioration de la lisibilité de l'offre

L'offre est maintenant plus lisible autant pour les professionnels que pour les patients même si des actions sont toujours en cours.

Un travail d'identification des structures susceptibles de prendre en charge les patients présentant une obésité sévère nécessitant une prise en charge en urgence est en cours d'élaboration au sein de la région et n'était pas prévu au Plan Obésité. Ce travail fait suite à un événement indésirable qui s'est produit au sein de la région

au cours duquel les régulateurs du SAMU n'ont pas pu trouver un établissement pouvant accueillir une personne obèse. Cette patiente est décédée dans le SAMU faute de trouver un établissement rapidement.

➤ Les transports bariatriques

Un budget a pu être consacré aux transports bariatriques dans le but d'améliorer l'accès aux soins des personnes en situation d'obésité sévère. En effet, quatre unités mobiles hospitalières (UMH) permettant la prise en charge de personnes obèses ont ainsi pu être achetées par les établissements de l'APHP.

Problématiques rencontrées / Faiblesses

L'ARS a connaissance des problématiques suivantes :

➤ Problématiques limitant ou rendant impossible l'accès aux soins

Les séjours particulièrement complexes nécessitant parfois six personnes pour soulever un patient sont très peu valorisés et la restriction du personnel au sein des établissements entraînent des **refus de prise en charge** par certains établissements.

L'absence de remboursement des consultations de diététique, de psychologue, d'activités physiques adaptés, de certaines vitamines et compléments alimentaires ne facilitent pas l'accès à ses soins pour le patient. L'obésité touchant dans la plupart des cas une population précaire, l'absence de prise en charge peut entraîner une aggravation de l'état de santé du patient qui aura alors davantage recours à l'hospitalisation.

De plus, le relai par les médecins de ville est actuellement difficile du fait de **la formation peu dispensée** et des remboursements vers les diététiciens et psychologues inexistantes.

En termes de transports bariatriques, les quatre UMH servant aux transports bariatriques achetées en 2015 et 2016 ne sont que **très peu utilisées dans les départements** où elles sont implantées et pas utilisées par les autres départements. Les UMH ne sont implantées que sur Paris et sa petite couronne.

« Nous avons une problématique majeure c'est que les véhicules d'urgences bariatriques qui ont été achetés sont vraiment sous-utilisés et pas du tout utilisés par les départements de grandes couronnes alors peut-être que la décision de placer ces véhicules à ces endroits a été mal évaluée (je ne sais pas) mais il faudra trouver une solution pour la grande couronne qui est dépourvue de transport bariatrique »⁴

La maladie de l'obésité n'est pas considérée comme une affection longue durée (ALD), elle n'ouvre pas l'accès aux droits liés à cette prestation. La considération de l'obésité comme étant une ALD donnerait le droit à des remboursements de prise en charge.

Pour finir, une réelle **évaluation** du Plan Obésité ou d'autres actions mises en œuvre en faveur de l'accessibilité **n'ont jamais été réalisées** par manque d'indicateurs aisément identifiables.

1.2.2 Les acteurs établissements

1. Améliorations apportées par le Plan Obésité / Forces

➤ Les équipements

Suite au Plan Obésité, un groupe de travail a pu être mis en place afin d'identifier le matériel nécessaire à une bonne prise en charge des personnes en situation d'obésité sévère et **d'identifier les établissements de santé disposant de ce**

⁴ BH (médecin au pôle établissement) entretien du 13 juillet 2017

matériel. L'identification des établissements disposant du matériel nécessaire est encore en cours au sein de la région.

Le CSI Nord a beaucoup investi dans son équipement pour pouvoir accueillir les personnes en situation d'obésité sévère. Le personnel est formé à la prise en charge spécifique.

➤ Amélioration de la lisibilité de l'offre

Un **annuaire régional a pu être constitué** réunissant les professionnels de ville spécialisés dans la prise en charge de l'obésité assurant la continuité des soins et ainsi d'en améliorer l'accès. Cet annuaire répond à la problématique que rencontrent les CSO dans quelques années, la file-active de patients ayant pratiqué une chirurgie bariatrique ne cessant d'augmenter, le personnel au sein de l'hôpital ne pourra plus assurer le suivi à vie de ces patients. Ces patients seront redirigés vers des professionnels libéraux.

Les Journées Régionales de l'Obésité ainsi que **les journées des CSO** permettent aux professionnels et aux patients de connaître ces établissements. Le CSO Nord envisage la **création d'un site internet** à l'attention des professionnels et des patients afin de pouvoir diffuser des informations claires et homogènes. Il aidera les patients enfants comme adultes à connaître l'offre existante sur le territoire.

Des plaquettes d'information sont également rédigées à l'attention des professionnels et des patients.

Une enquête à destination des professionnels exerçant dans les structures d'exercice collectif a été lancée afin d'identifier des structures d'exercice impliquées dans la prise en charge de l'obésité et d'initier des rencontres entre les structures, les CSO et le réseau ROMDES. **Des partenariats pourront ainsi être menés** avec les professionnels de ces structures.

2. Problématiques rencontrées / Faiblesses

➤ Problématique impactant sur la qualité de la prise en charge

Certains coordonnateurs considèrent que le personnel soignant exerçant n'est pas assez formé à la manutention de personnes très obèses.

En ce qui concerne les équipements, l'ensemble des CSO observe que bien qu'une partie des services des CSO soit adaptée à la prise en charge de personnes obèses, tous les services des établissements ne sont pas forcément adaptés à cette prise en charge, que ce soit d'un point de vue architectural, structurel ou de formation du personnel. Cela peut entraîner des difficultés lorsque le patient doit être transféré vers un autre service.

De plus, **l'offre en équipement ne suit pas les besoins** exprimés au sein des services, ce qui entraîne des difficultés de prise en charge entraînant des arrêts de travail du personnel.

➤ Accès aux soins limité

Les dépassements d'honoraire pratiqués par les entreprises de transports sanitaires dus à la prise en charge plus longue, impliquant plus de personnel et à l'achat de matériel spécifique est l'un des problèmes récurrents et majeurs dans l'accès aux soins. Ce dépassement d'honoraire n'est pris en charge ni par la sécurité sociale ni par les mutuelles impliquant pour l'établissement de santé ou pour le patient des frais excessifs. Ces frais lorsqu'ils ne sont pas pris en charge par l'établissement de santé sont à la charge du patient et peuvent être une cause du retrait du patient du système de soins.

L'absence de remboursement des consultations diététiques, psychologiques et de l'activité physique adaptée, effectuées hors établissement ne permet pas une prise en charge optimale du patient.

➤ Impossibilité d'accès aux soins

Un régulateur du SAMU fait part d'une **difficulté à placer les patients au sein des établissements**. En effet, la prise en charge des obésités morbides est encore trop souvent considérée comme une contrainte et peut conduire à **un refus de prise en charge** faute d'équipements adaptés et de formation spécifique des équipes.

1.2.3 *Les représentants patients*

1. Améliorations apportées par le Plan Obésité / Forces

➤ Les équipements

Selon les associations des usagers, le Plan Obésité a permis de nombreux investissements au niveau des équipements des établissements de santé.

Dans presque tous les établissements de l'APHP, sont présents un lit et un brancard nomade pour les personnes en situation d'obésité sévère.

➤ Amélioration des prises en charge médicales

Un parcours privilégiant l'accès sur l'extérieur a été construit.

Un travail a été fait afin d'accentuer le développement des associations de patients et plus particulièrement les réseaux. Le réseau ROMDES forme les professionnels libéraux à prendre en charge les patients obèses.

Problématiques rencontrées

➤ Accès aux soins limité

Les représentants des patients relèvent trois problématiques limitant l'accès aux soins pour le patient :

L'offre de soins reste axée sur Paris et la petite couronne, pas d'établissements spécialisés dans la Seine-et-Marne, le Val d'Oise et une partie des Yvelines.

L'absence de remboursement des soins diététiques et psychologiques par la Sécurité Sociale constitue une véritable faille dans la prise en charge de l'obésité.

Il en va de même pour l'activité physique adaptée qui n'est pas encore bien encadrée et ne bénéficie pas toujours de remboursement malgré le fait qu'elle puisse être prescrite par un médecin.

Les dépassements d'honoraires excessifs pratiqués par les entreprises privées de transports sanitaires sont également identifiés comme problématiques dans l'accès aux soins. Les représentants d'établissement proposent d'établir une convention entre les établissements, l'ARS et les sociétés de transport privées afin de cadrer les dépassements d'honoraires.

➤ Exclusion du patient du système de soins

Les représentants remarquent un **isolement des patients** du système de soins par eux-mêmes dû notamment à des situations sociales compliquées ne favorisant pas l'accès aux soins.

1.3 L'analyse des entretiens

L'analyse des entretiens s'est faite en trois étapes :

- l'analyse de l'autorité ;
- l'analyse des acteurs en établissement ;
- et celle des associations de patients.

Pour chaque entretien, il a été effectué un ciblage des mots/phrases clés qui ont pu être rangés dans des catégories.

La première question qui porte sur les mesures effectuées en faveur de l'accès aux soins a permis d'identifier quatre catégories de réponses :

- l'amélioration des prises en charge médicales ;
- les investissements effectués / équipement en matériel ;
- l'amélioration de la lisibilité de l'offre ;
- la formation du personnel.

Les différentes problématiques évoquées par les professionnels ont été classées selon trois catégories :

- les problématiques impactant sur la qualité de la prise en charge ;
- celles limitant ou rendant impossible l'accès aux soins ;
- et enfin, celles excluant le patient du système de soins.

Des points ont été attribués aux problématiques pour relever celles qui revenaient le plus souvent, ces problématiques ont été choisies pour établir les propositions d'amélioration [ANNEXE VII].

1.4 Conclusion des entretiens

Ces entretiens ont permis d'identifier les points forts ainsi que les faiblesses dans l'accessibilité des soins pour les personnes en situation d'obésité sévère.

➤ Forces

Depuis le Plan Obésité, la création des CSO, la labellisation des SSR spécialisés et l'identification d'un parcours de soins ont permis d'améliorer les prises en charge médicales.

Des investissements en équipements de manutention et véhicules de transports ont pu être réalisés au sein de ces établissements mais aussi dans les autres établissements.

Les professionnels travaillent à améliorer la lisibilité de l'offre par la création d'un annuaire à l'attention des professionnels de santé, des journées d'information ont été mises en place.

➤ Faiblesses

Ces entretiens ont aussi permis de relever quelques problématiques majeures qui ressortent de façon récurrente dans la plupart des entretiens et à tous les niveaux.

- Une offre spécialisée concentrée sur Paris et sa petite couronne ne répondant pas forcément aux besoins de la population. Cette problématique avait aussi déjà été évoquée dans le SROS-PRS 2012-2017.
- Des dépassements d'honoraire pour les déplacements en transport sanitaire ainsi que des soins de support en ville non pris en charge par la Sécurité Sociale pourtant nécessaire à la prise en charge complète de la maladie.
- Le séjour des patients pris en charge à l'hôpital n'est pas assez valorisé. Il existe une inadéquation entre la charge de travail et la rémunération des séjours.

- Les représentants des usagers pointent l'isolement du patient dû à sa maladie et ses conditions sociales qui l'éloignent du système de soins.
- L'absence de réelle évaluation des actions ne permet pas de connaître les bénéfices réels des actions sur la population.

Ces entretiens ont également permis d'identifier des pistes d'amélioration, détaillées dans la partie suivante.

II. Perspectives d'évolution

Dans nos propos précédents, nous avons pu mettre en exergue que le soin pour les personnes en situation d'obésité sévère était une problématique majeure à prendre au sérieux du fait de l'augmentation de cette population. Ainsi, des offres ont été mises en place, d'autres sont encore en cours d'élaboration. Ces offres permettent de répondre en partie aux besoins, mais des problématiques majeures dans l'accès aux soins subsistent. Or, la maladie de l'obésité peut entraîner des comorbidités handicapant le mode de vie du patient, de plus un patient pas ou mal suivi pourra aggraver sa situation. Au regard des constatations faites au cours de ce mémoire et lors des entretiens, nous allons maintenant aborder les perspectives d'évolution de l'offre de soins pour les personnes en situation d'obésité sévère. Ces perspectives d'évolution résultent des constatations faites dans ce travail mais également des entretiens avec les différents acteurs de terrain.

1) Reconnaissance de l'obésité comme une affection longue durée

Nous avons pu voir au travers des entretiens que les soins de support tels que les soins diététiques ou de psychologies n'étaient pas pris en charge par les caisses d'Assurance Maladie dès lorsqu'ils n'étaient pas réalisés au sein d'un établissement de santé.

L'ALD ou l'affection de longue durée dite « exonérante » est une affection dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. Les soins et les traitements en rapport avec

une ALD exonérante sont pris en charge à 100% sur la base du tarif de la sécurité sociale [37].

L'obésité sévère, étant reconnue comme une maladie chronique nécessitant des soins d'une durée supérieure à 6 mois, elle pourrait faire l'objet d'une reconnaissance en tant qu'ALD. Les soins dispensés dans le cadre de cette pathologie pourraient être remboursés.

D'autant plus que l'obésité touchant davantage les populations les plus précaires, cela leur permettrait d'avoir un suivi sur le long terme et de remarquer une amélioration de l'état de santé du patient. En guidant et accompagnant les personnes obèses dès le diagnostic, avec un suivi diététique, psychologique, médical et sportif avant que les comorbidités s'accumulent cela permettrait aux patients de se soigner sans avoir recours à des actes chirurgicaux jugés quelquefois dangereux et inefficaces [38].

De plus, nous pouvons supposer que plus la prise en charge sera effectuée précocement moins elle engendra de frais pour la Sécurité Sociale.

Une véritable politique doit être mise en place face à cette problématique.

2) Formation des professionnels aux gestes de manutention ainsi qu'une revalorisation de la prise en charge

« Le personnel n'est pas assez formé à la manutention de personnes obèses ce qui entraîne des arrêts de travail. Il faudrait former le personnel dès la faculté/école à cette prise en charge⁵ »

Une grande partie des professionnels interrogés ont fait part de la méconnaissance ou de la mauvaise exécution des techniques de manutention des patients entraînant pour le personnel des douleurs vertébrales provoquant ainsi des arrêts de travail. Rendre la formation de manutention obligatoire et sensibiliser les étudiants en formation à la prise en charge spécifique de la personne obèse pourraient faire partie des actions à mettre en œuvre.

⁵ AJ (coordinatrice CSO) entretien du 17 juillet 2017

De plus, cela pourrait en partie résoudre le problème de refus de soins effectué par quelques établissements dû au fait que son personnel n'est pas formé.

3) Mener une politique de cadrage des dépassements d'honoraires des transporteurs bariatriques privés et remboursement de ceux-ci

La rédaction d'une convention entre l'ARS, les sociétés de transport sanitaires, l'assurance maladie et les établissements de santé fixant une tarification standardisée permettra d'éviter les dépassements d'honoraires exorbitants effectués par les sociétés d'ambulance. Seront fixés dans cette convention les prises en charge de chacun, partie Sécurité sociale, ARS via la subvention MIG, établissement.

4) Equiper la grande couronne en UMH bariatrique

Nous avons pu apprendre au cours des entretiens que pour qu'un véhicule d'urgence devienne « véhicule d'urgence bariatrique » seul l'équipement change, le véhicule reste le même. Lors des renouvellements des équipements des SAMU de grande couronne (départements non équipés), il faudrait prévoir un achat d'équipement bariatrique pour équiper d'au moins un véhicule chaque département. Ce supplément sera pris en charge via les financements de l'ARS. Dans le cas où ce véhicule ne serait pas utilisé, il pourrait servir au transport d'urgence.

5) Développement de la télémédecine au service des soins à domicile

« En France, les médecins ne se déplacent pas [...]. Les établissements faisant de l'HAD pour eux l'idée de prendre en charge une personne obèse n'est même pas envisageable⁶. »

⁶ Dr EC (médecin urgentiste CSO Nord) entretien du 13 juillet 2017

La téléconsultation permet aux professionnels de donner une consultation à distance à un patient et/ou d'assister un professionnel au cours d'une consultation. Elle permet :

- d'établir un diagnostic,
- d'assurer pour un patient à risque un suivi à visée préventive ou un suivi post-thérapeutique,
- de requérir un avis spécialisé,
- de préparer une décision thérapeutique,
- de prescrire des produits,
- de prescrire ou de réaliser des prestations ou des actes, ou d'effectuer une surveillance de l'état des patients [39].

Dans le cadre de la prise en charge des personnes obèses, la téléconsultation permettrait de suivre régulièrement les patients, réduire le nombre d'hospitalisations non programmées en diminuant les désagréments causés par les déplacements.

La téléconsultation permettrait de faire face aux difficultés d'accès à consultation médicale spécialisée ou paramédicale auxquelles peuvent faire face les usagers, aux difficultés de transport domicile vers le CSO, et d'assurer un suivi plus régulier pour les patients « perdus de vue » [40].

Ce dispositif nécessite néanmoins un investissement dans du matériel de télécommunication au sein de l'établissement et au domicile, ou lieu de consultation du patient.

Dans la même optique de soins au chevet du patient, le développement d'une « équipe mobile obésité » basée sur le même modèle que « les équipes mobiles de soins palliatifs » pourrait se développer.

Pour information, les équipes de soins palliatifs sont des équipes multidisciplinaires (médecins, infirmières, psychologues...) rattachées à un établissement de santé qui se déplacent au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de santé. Ses membres ne pratiquent pas directement d'actes de soins. La responsabilité des soins incombe au médecin en charge du patient, à domicile ou en institution.

L'équipe mobile exerce une activité transversale (au bénéfice de tous les services de soins) au sein de l'établissement de santé auquel elle est rattachée. Elle a un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services, et participe à la diffusion de la démarche palliative au sein de la structure [41].

Le développement de ce type d'activité pour les personnes obèses permettrait aux patients ne pouvant pas se déplacer à cause de l'obésité d'avoir un soutien psychologique et social, de pouvoir bénéficier de conseils et de préconisations.

6) Prévoir des indicateurs d'évaluation quantitatifs mais surtout qualitatifs permettant de mesurer les actions entreprises

« Il n'y a jamais vraiment eu d'évaluation du Plan Obésité, on ne sait pas si les mesures mises en place ont vraiment permis d'améliorer l'accessibilité des soins pour les personnes en situation d'obésité, il faudrait mettre en place une vraie évaluation auprès des professionnels, des établissements et des patients. »⁷

L'ARS a évoqué le fait que les mesures comme le Plan Obésité n'ont jamais été évaluées. L'ARS ne sait pas si le travail réalisé a eu des bénéfices réels sur l'accessibilité aux soins.

Etablir des indicateurs d'évaluation permettrait d'obtenir un suivi des activités réalisées.

⁷ Dr BH (médecin au pôle établissement ARS) entretien du 13 juillet 2017

Conclusion intermédiaire

Dans cette sous-partie, nous avons abordé et détaillé les différentes perspectives d'évolution concernant l'accessibilité des soins des personnes en situation d'obésité sévère. Il apparaît qu'aucune d'entre elles ne constituent la solution ultime à la problématique et ne répondent pas forcément à l'ensemble des problématiques rencontrées par les patients et les professionnels à ce jour. Elles se veulent dans une démarche d'amélioration continue.

De plus, la majorité des mesures explicitées mettent en avant une prise en charge curative à un stade avancé de la maladie.

Or, dans un contexte où l'impact économique de la santé est de plus en plus fort, il est important de conserver et d'accentuer les mesures de prévention déjà mises en place par rapport à cette maladie. Outre l'intérêt économique, la mise en place de dispositifs adéquats en matière de prévention de l'obésité contribuerait à une nette amélioration de la qualité de vie de ces personnes et des professionnels les prenant en charge.

Conclusion

En France, 6,5 millions de personnes sont considérées comme obèses. La proportion des personnes obèses est passée de 8,5% à 15% entre 1997 et 2012.

Cette épidémie, multifactorielle, est responsable d'un net accroissement des maladies cardio-vasculaires, du diabète et de certains cancers à l'origine d'une augmentation de la mortalité. C'est pourquoi, le système de soins doit s'adapter à cette pathologie et plus particulièrement à ces formes les plus sévères.

Ainsi, en 2010 a été établi un Plan Obésité qui s'engage résolument dans la prévention de l'obésité et l'amélioration de sa prise en charge tout en accroissant l'effort de recherche.

En termes d'accessibilité, ce plan a permis l'identification de structures spécialisées et intégrées pour la prise en charge de l'obésité sévère et l'organisation de la filière de soins dans les régions, une amélioration de la lisibilité de l'offre mais aussi quelques réponses à la problématique des transports sanitaires bariatriques.

En terme d'obésité, la région Ile-de-France s'est investie dans une démarche d'amélioration de la prise en charge, d'amélioration de l'accès à l'offre de soins et de lisibilité de celle-ci avec notamment l'identification de 4 CSO, la labellisation des SSR, la création de sites internet, l'achat de véhicules bariatriques, etc.

Le travail des réseaux dont notamment le réseau ROMDES dans l'accès aux soins pour les patients est également à souligner. La proximité qu'ils peuvent avoir avec les patients leur permet d'orienter le patient qui peut parfois être isolé et/ou sorti du système de soin vers une structure de soins.

En Ile-de-France, nous pouvons dire que les parcours de soins sont bien structurés, l'offre est bien présente sur le territoire, mais les moyens ne sont pas mis en place pour l'atteindre.

En effet, il reste des problématiques majeures ne favorisant pas l'accès aux soins pour les patients comme :

- des actes de soins de support non remboursés mais pourtant essentiels dans le processus de guérison du malade ;
- la faible valorisation des prises en charge de personnes obèses et le manque de formation du personnel entraînant des refus de soins dans certains établissements franciliens ;
- une offre spécialisée située dans le centre de la région, les moyens de transport (UMH bariatriques) pour y accéder sont également localisés en petite couronne et les transporteurs sanitaires privés imposent des tarifs bien trop élevés pour pouvoir être payés par le patient dans le cas de transport non urgent.

Nous pouvons noter que beaucoup de ces faiblesses étaient déjà constatées lors de la mise en place du Plan Obésité en 2010 et sont toujours d'actualité en 2017 [5]. Certaines de ces faiblesses pourraient être dues au manque de prise en compte des problématiques de l'obésité par certains acteurs indispensables à sa prise en charge. L'obésité n'est pas encore vue comme une véritable pathologie (non reconnaissance de l'obésité en tant qu'ALD) tant qu'elle n'est pas associée à d'autres maladies telles que le diabète par exemple. Le patient doit multiplier les comorbidités avant qu'il puisse avoir une prise en charge optimale de ses soins.

Des actions doivent encore être mises en place en faveur de l'accessibilité des soins.

Néanmoins, malgré toutes les mesures qui peuvent être mises en place, les actions de prévention et le repérage des risques d'obésité le plus précocement possible restent un élément principal de la prise en charge.

Or, depuis quelques années avec le nombre de personnes obèses en France ne cessant d'augmenter, nous pouvons nous demander si les mesures de prévention et la formation à la prise en charge de cette maladie à toutes ses étapes sont efficaces.

« Une mesure de prévention efficace ne pourra être faite qu'après une mutualisation des compétences et l'implication des quatre ministères :

- *Le ministère de la Santé pour toutes les mesures de prévention ;*
- *Le ministère de l'agriculture afin de mieux informer et contrôler ce qui entre dans nos assiettes ;*
- *Le ministère de l'Education Nationale afin d'éduquer dès le plus jeune âge à l'importance de la bonne nutrition ;*
- *Ainsi que le ministère de la Jeunesse et des Sports afin de mettre en place des activités physiques et sportives accessibles à tous.*

Ils ont des rôles vitaux à jouer pour créer des environnements sains et faire en sorte que les options alimentaires soient plus saines, abordables et facile d'accès. »⁸

Bibliographie

- [1] OMS, 2003. Obésité : prévention et prise en charge de l'épidémie mondiale, http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42734/1/WHO_TRS_894_fre.pdf?ua=1
- [2] INSERM, 2014. Dossiers d'information : Obésité, <http://www.inserm.fr/thematiques/physiopathologie-metabolisme-nutrition/dossiers-d-information/obesite>
- [3] Kantar Health, 2012. Enquête nationale sur l'obésité et le surpoids <http://www.roche.fr/innovation-recherche-medicale/decouverte-scientifique-medicale/cardio-metabolisme/enquete-nationale-obepi-2012.html>
- [4] C.Shaaf, A.Lannelli, J. Gugenheim, 2015. Etat actuel de la chirurgie bariatrique en France, p 104-107 http://www.academie-chirurgie.fr/ememoires/005_2015_14_2_104x107.pdf
- [5] A.Basdevant, 2009. Propositions d'actions pour la PEC des personnes obèses dans les établissements de santé, http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_A_Basdevant.pdf
- [6] Légifrance, Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé dernière modification 1^{er} janvier 2016 https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=DA5F5074E57EC2A8D0E15249FF110103.tpdila21v_1?cidTexte=JORFTEXT000000227015&dateTexte=20020305&categorieLien=cid#JORFTEXT000000227015
- [7] INSEE, dernière mise à jour 29.06.17. Comparateur de territoire – Région Ile de France <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1405599?geo=REG-11>
- [8] ARS Nord-Pas-de-Calais, 2014. Programme Régional de lutte contre l'Obésité https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-02/Programme_Regional_Obesite_finale_8_juillet_2014.pdf
- [9] OMS, 2004. BMI classification http://apps.who.int/bmi/index.jsp?introPage=intro_3.html
- [10] Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé, 2000. Courbe de corpulence chez les enfants de 0 à 18 ans http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/IMC/courbes_enfants.pdf

- [11] Université de Laval, 2004. Chaire de recherche sur l'obésité - Les facteurs génétiques du surpoids et de l'obésité
<http://obesite.ulaval.ca/obesite/generalites/genetique.php>
- [12] H. Huvenne, B.Dubern, 2004. Obésités rares d'origine génétique
<https://www.laboratoires-maymat.fr/contenu/fckn/file/OBESITES%20GENETIQUES%20RARES.pdf>
- [13] Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 2011. Action 9 : Assurer l'accès pour les patients atteints d'obésité sévère et/ou multi compliquée à des prises en charge adaptées en SSR http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_obesite_-_action_9_-_SSR_obeses_severe_et_ou_multi_compliques.pdf
- [14] Laurent Genser, 2016. L'obésité : une prise en charge globale et pluridisciplinaire. Dossier la revue de référence infirmière n°811 – p.19 à 60
- [15] Pischon T, Boeing H, 2008. General and Abdominal Adiposity and Risk of Death in Europe <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa0801891#t=article>
- [16] Université de Laval, 2004. Chaire de recherche sur l'obésité – Conséquences psychologiques
http://obesite.ulaval.ca/obesite/generalites/consequences_psychologiques.php
- [17] Observatoire des inégalités, 2013. Obésités et milieux sociaux
http://www.inegalites.fr/spip.php?page=article&id_article=1761
- [18] OMS, 2016. Obésité et surpoids Aide-mémoire n°311
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs311/fr/>
- [19] V.Dauphinot, F.Naudin, R.Guéguen, 2006. Ecart entre morbidité déclarée et morbidité diagnostiquée – L'exemple de l'obésité, de l'hypertension artérielle et de l'hypercholestérolémie – Bulletin d'information en économie de la santé n°114
<http://www.irdes.fr/Publications/Qes/Qes114.pdf>
- [20] Ministère des Solidarités et de la Santé, mise à jour 2016. La gradation des soins dans le plan obésité <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/obesite/article/la-gradation-des-soins-dans-le-plan-obesite>
- [21] HAS, Sept. 2011. Surpoids et obésité de l'adulte : prise en charge médicale de premier recours https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-10/reco2clics_obesite_adulte_premiers_recours.pdf
- [22] HAS, Sept. 2011. Recommandation de bonne pratique – Surpoids et obésité de l'adulte : prise en charge médicale de premier recours <https://www.has->

sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-09/2011_09_30_obesite_adulte_argumentaire.pdf

[23] ARS, 2017. Bilan obésité Ile-de-France – 2012/2017

[24] Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 2010. Plan obésité 2010-2013

http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_Obesite_2010_2013.pdf

[25] Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 2011. Instruction DGS/EA3/DGOS n°2011-380 du 29 juillet 2011 relative à la mise en oeuvre du PNNS 3 et du PO par

les ARS [http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2011/11-](http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2011/11-12/ste_20110012_0100_0084.pdf)

[12/ste_20110012_0100_0084.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2011/11-12/ste_20110012_0100_0084.pdf)

[26] Ministère des Solidarités et de la Santé, MAJ 2016. Organisation des filières de soin pour la prise en charge de l'obésité sévère [http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-](http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/obesite/article/obesite-severe-organisation-des-filieres-de-soin-pour-la-prise-en-charge)

[et-maladies/prises-en-charge-specialisees/obesite/article/obesite-severe-](http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/obesite/article/obesite-severe-organisation-des-filieres-de-soin-pour-la-prise-en-charge)

[organisation-des-filieres-de-soin-pour-la-prise-en-charge](http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/obesite/article/obesite-severe-organisation-des-filieres-de-soin-pour-la-prise-en-charge)

[27] CHU de Toulouse, 2007. La maladie de Prader-Willi [http://www.chu-](http://www.chu-toulouse.fr/la-maladie)

[toulouse.fr/la-maladie](http://www.chu-toulouse.fr/la-maladie)

[28] Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2013. Instruction

n°DGOS/R4/2013/222 du 3 juin 2013 relative à la mise en œuvre des actions 4 et 10

du plan obésité http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2013/06/cir_37065.pdf

[29] Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2013. Circulaire DGOS/R1

n°2013-144 du 29 mars 2013 relative à la campagne tarifaire 2013 des

établissements de santé [http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2013/13-](http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2013/13-05/ste_20130005_0000_0058.pdf)

[05/ste_20130005_0000_0058.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2013/13-05/ste_20130005_0000_0058.pdf)

[30] IRDES Eco-santé, MAJ 2015. Schémas régionaux d'organisation des soins

<http://www.ecosante.fr/DEPAFRA/161.html>

[31] Ministère de la Santé et des Sports, non daté. Guide méthodologique pour

l'élaboration du SROS-PRS – version 2 [http://solidarites-](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_SROS.pdf)

[sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_SROS.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_SROS.pdf)

[32] ARS Ile-de-France, révisé en 2015. Schéma d'Organisation des soins – volet

hospitalier [http://www.sante-iledefrance.fr/PRS/2013-2017/ars-idf-prs-schema-orga-](http://www.sante-iledefrance.fr/PRS/2013-2017/ars-idf-prs-schema-orga-soins-hospitalier.pdf)

[soins-hospitalier.pdf](http://www.sante-iledefrance.fr/PRS/2013-2017/ars-idf-prs-schema-orga-soins-hospitalier.pdf)

[33] ARS Ile-de-France, révisé en 2015. Schéma d'Organisation des soins – volet

ambulatoire [http://www.sante-iledefrance.fr/PRS/2013-2017/ars-idf-prs-schema-orga-](http://www.sante-iledefrance.fr/PRS/2013-2017/ars-idf-prs-schema-orga-soins-ambulatoire.pdf)

[soins-ambulatoire.pdf](http://www.sante-iledefrance.fr/PRS/2013-2017/ars-idf-prs-schema-orga-soins-ambulatoire.pdf)

- [34] Jean Marc LEHU, juin 2012. L'encyclopédie du marketing commentée et illustrée, page 311, Editions Eyrolles
- [35] Ministère des solidarités et de la santé, MAJ 2017. Mission de la DGOS <http://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/organisation/directions/article/dgos-direction-generale-de-l-offre-de-soins>
- [36] ARS, 2017. Qu'est qu'une agence régionale de santé <http://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/organisation/directions/article/dgos-direction-generale-de-l-offre-de-soins>
- [37] Direction de l'information légale et administrative, révisé en 2017. Prise en charge d'une affection de longue durée (ALD) par l'Assurance Maladie <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F34068>
- [38] Institut de Prise en Charge de l'Obésité, non daté. Sleeve gastrectomie : les complications possibles <http://www.ipco-alsace.fr/traitement-chirurgical-de-lobesite/sleeve-gastrectomie/complications-possibles/>
- [39] Ministère des solidarités et de la Santé, MAJ 2017. La télémédecine <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/telemedecine/article/la-telemedecine>
- [40] Dr RAISON, Dr MEZGHANI, non daté. Expérimentation de la télémédecine dans le parcours de soins : Téo <http://obesite-idf.e-monsite.com/medias/files/20.te-le-medecine-te-o.pdf>
- [41] Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la vie associative, 2008. Circulaire DHOS/O2/O3/CNAMTS n° 2008-100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2008/08-04/ste_20080004_0100_0124.pdf

Table des figures

Figure 1 : Fréquence de l'obésité selon les catégories socioprofessionnelles (Source : DREES, 2014).....	11
Figure 2 : Prévalence de l'obésité dans le monde en 2013 (Source : Central Intelligence Agency 2013)	12
Figure 3 : Répartition territoriale de l'obésité (Source : enquête Obépi-Roche 2012).....	13
Figure 4 : Prévalence de l'obésité en Ile-de-France (Source : Obépi 2012)	14
Figure 5 : Les acteurs de la prise en charge de l'obésité en fonction des niveaux de recours (Source : ARS)	18
Figure 6 : Cartographie des CSO IDF (Source : ARS IDF 2017).....	28
Figure 7 : Structure du Projet Régional de Santé (Source : ARS)	35

Table des tableaux

Tableau 1 : Classification de l'obésité (Source : OMS).....	7
Tableau 2 : Prévalence de certaines pathologies en fonction de la catégorie d'IMC (Source : ESPS 2012).....	10
Tableau 3 : Territoire de prise en charge des patients souffrant d'obésité morbide dans les établissements de santé franciliens en 2016 (Source : PMSI MCO 2016 via Diamant).....	15
Tableau 4 : Provenance des patients atteints d'obésité sévère pris en charge dans les établissements de santé franciliens en 2016 (Source : PMSI MCO 2016 via Diamant)	16

Table des matières

Remerciements	2
Sommaire	3
Introduction.....	4
Partie 1 : La nécessité de la prise en charge des personnes obèses	7
I. Définition et comorbidités de l'obésité	7
1.1 Etiologie et définitions.....	7
1.2 L'obésité sévère	8
1.3 L'obésité des causes multiples et complexes	8
1.4 Mortalité et comorbidités.....	9
1.5 Inégalités sociales et obésités	10
II. L'obésité une épidémie mondiale : les chiffres	11
2.1 L'obésité dans le monde	11
2.2 L'obésité en France.....	13
2.3 L'obésité en Ile-de-France.....	14
Partie 2 : L'obésité, une offre de soin qui se doit d'être structurée	17
I. Les spécificités de la prise en charge de la personne obèse.....	17
1.1 Le parcours de soins de la personne obèse.....	18
1.1.1 Les acteurs de niveau 1.....	18
1.1.2 Les acteurs de niveau 2.....	19
1.1.3 Les acteurs de niveau 3.....	20
1.2 Les spécificités structurelles.....	20
1.3 Les spécificités humaines.....	22
II. Le Plan Obésité : une mesure nationale structurant la prise en charge de l'obésité sévère	23
2.1 Présentation du Plan Obésité.....	24
2.2 Les principales mesures relatives à l'offre de soins	25
2.2.1 L'identification des Centres Spécialisés de l'Obésité (CSO).....	25
2.2.2 Les Centres Spécialisés Intégrés (CSI)	27
2.2.3 Les CSO et CSI d'Ile-de-France	28

2.2.4	Prise en charge en SSR	29
2.2.5	Communication et Information	31
2.2.5.1	L'observatoire National des Centres Spécialisés de l'Obésité (oNCSO)	31
2.2.5.2	Autres mesures favorisant la lisibilité de l'offre de soins	32
2.2.6	Les transports bariatriques	32
2.2.6.1	Contexte du transport bariatrique	32
2.2.6.2	Des actions prévues	33
III.	De la planification nationale à régionale : le SROS	35
3.1	Le rôle du SROS dans la planification sanitaire.....	35
3.2	Le SROS-PRS : 2013-2017 dans la région Ile-de-France	36
3.3	SROS 2018-2022 : de nouvelles perspectives	37
	Partie 3 : Terrain d'enquête	39
I.	Terrain d'enquête auprès des professionnels de santé	39
1.1	Méthodologie	39
1.1.1	Choix des interrogés	39
1.1.2	L'élaboration de la grille d'entretien	42
1.1.3	Le recueil des données.....	42
1.2	Restitution	43
1.2.1	Les autorités.....	43
1.2.2	Les acteurs établissements	45
1.2.3	Les représentants patients	48
1.3	L'analyse des entretiens	50
1.4	Conclusion des entretiens.....	51
II.	Perspectives d'évolution	52
	Conclusion	58
	Bibliographie.....	61
	Table des figures	65
	Table des tableaux	65
	Table des matières	66
	Glossaire	68
	Annexes	69

Glossaire

- APHP** : Assistance Publique des Hôpitaux de Paris
- ALD** : Affection Longue Durée
- APA** : Activité Physique Adaptée
- ARS** : Agence Régional de Santé
- CMU** : Couverture Maladie Universelle
- CSI** : Centre Spécialisé Intégré
- CSO** : Centre Spécialisé de l'Obésité
- DGOS** : Direction générale de l'Offre de Soins
- ESPIC** : Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif
- GHT** : Groupement Hospitalier de Territoire
- HAD** : Hospitalisation à Domicile
- HPST** : Hôpital, Patients, Santé et Territoires
- IDF** : Ile de France
- IMC** : Indice de Masse Corporelle
- MCO** : Médecine Chirurgie Obstétrique
- MIGAC** : Missions d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation
- OMS** : Organisation Mondiale de la Santé
- PEC** : Prise en charge
- PMSI** : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
- PNNS** : Programme National Nutrition Santé
- PNO** : Plan National Obésité
- PRS** : Projet Régional de Santé
- REPOP** : Réseau de Prévention et de Prise en charge de l'Obésité Pédiatrique
- ROMDES** : Réseau Obésité Multidisciplinaires DES départements franciliens
- SROS** : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
- SSR** : Soins de Suites et de Réadaptation
- UMH** : Unité Mobile Hospitalière

Annexes

Annexe I : Fiche entretien ARS

Annexe II : Fiche entretien CSO Sud

Annexe III : Fiche entretien CSO Nord (1)

Annexe IV : Fiche entretien CSO Nord (2)

Annexe V : Fiche entretien CSO centre

Annexe VI : Fiche entretien représentants patients

Annexe VII : Analyse des entretiens

Annexe I : Fiche entretien ARS

Fiche entretien

Dr BH – ARS Ile-de-France

Jeudi 13 juillet 2017 à 14h00

Présentation

**Médecin au pôle établissement de santé
Réfèrent chirurgie à la Direction de l'offre de Soins**

**Quelles ont-été les actions menées depuis le Plan Obésité ?
En quoi le Plan Obésité a amélioré l'accès aux soins des personnes obèses ?**

Les établissements de santé :

➤ **La mise en place des CSO**

En Ile-de-France, 4 CSO dont 2 intégrés ont été mis en place suite au Plan Obésité :

3 CSO sont portés par l'APHP

1 par un partenariat public CH et privé (CSO Ouest)

Depuis 2015, une réunion des coordonnateurs des CSO, des réseaux et des usagers est organisée toutes les 6 semaines environ pour évaluer le suivi des actions en cours. Une feuille de route a été élaborée pour 2016 et 2017, un rapport d'activité annuel est complété. Ces réunions contribuent à organiser la filière de soins, à construire le travail de coordination et rendre plus lisible la prise en charge de l'obésité dans la région.

➤ **SSR Spécialisé**

Un appel à labellisation a permis à l'Agence d'identifier deux structures de Soins de Suite et de Réadaptation adultes répondant au cahier des charges national. Ils se sont engagés dans un partenariat avec les centres spécialisés obésité.

Identification d'un SSR pour la prise en charge obésité syndromique et Prader-Willi

➤ **Urgences**

L'identification des structures susceptibles de prendre en charge les patients présentant une obésité sévère et qui nécessitent une prise en charge en urgence, de jour comme de nuit est en cours au sein de la région.

La diffusion des éléments recueillis et validés par le comité d'experts est ensuite prévue auprès des établissements et des 8 SAMU de la région Ile-de-France.

Cette cartographie permettra d'identifier des parcours de soins, validés par les acteurs, et adaptés aux différentes pathologies, pour les patients qui présentent une obésité sévère et qui nécessitent une prise en charge en urgence.

➤ **Matériels**

Une réflexion au niveau régional, menée par un groupe de travail, pourrait émettre des recommandations lors du remplacement des matériels : IRM, scanner, table de coronarographie, mais aussi aux urgences, réanimation : lits, brancards... par un matériel adapté à la prise en charge de patients présentant une obésité majeure.

Une campagne de communication sous l'égide de l'ARS (affiches, plaquettes,...) destinée aux services d'urgences et aux directions d'établissement de santé pourrait sensibiliser les établissements et les personnels à la nécessité d'achat de matériel et de prise en charge adaptée pour de tels patients. A terme l'ensemble des GHT devrait être en mesure de disposer des matériels et plateaux techniques adaptés à la prise en charge de patients présentant une obésité morbide.

Les transports sanitaires bariatriques :

4 UMH bariatriques permettant d'assurer au moyen de véhicules adaptés à la prise en charge de patients obèses sévères en toutes circonstances, dans des conditions ergonomiques et sécurisées à la fois pour les patients et pour le personnel ont été basées dans les SAMU 93, 92, 75 et 94, à destination de l'ensemble du territoire francilien.

Lisibilité de l'offre

En ce qui concerne la coordination territoriale un annuaire régional des ressources est en cours d'élaboration.

Les Journées Régionales de l'Obésité, les journées du CINFO permettent de communiquer sur l'offre existant sur le territoire.

Les réseaux, les associations et les CSO participent à la communication sur l'offre de soins.

Quelles sont les problèmes encore rencontrés par les patients ?

Concernant la prise en charge générale :

La prise en charge en hospitalisation complète de l'obésité très sévère est réalisée dans 2 services (CSO centre et CSO nord). Elle pose des difficultés de reconnaissance au regard

de la complexité de la prise en charge du patient (besoin de renfort en personnel, séjours prolongés, difficultés sociales etc.) et la non valorisation de ces séjours particulièrement complexes que peu de structures admettent. Cette non valorisation peut entraîner les établissements à refuser la prise en charge de certains patients.

En ce qui concerne le suivi, l'absence de remboursement des consultations de diététiciens, de psychologues, d'APA, de certaines vitamines et compléments alimentaires, de la prescription de l'APA sur ordonnance ne facilite pas le suivi pré et post opératoire. Par ailleurs, les établissements signalent la difficulté d'assurer le suivi des patients au regard des patients sortis du système de soins (mauvaise observance des patients), mais également de la file active des patients à suivre, sans réel relai en ville.

Le relai par les médecins de ville est difficile, du fait de la formation peu dispensée et des remboursements vers les diététiciens et psychologues inexistantes.

L'obésité n'est pas une ALD et n'ouvre pas l'accès aux droits liés à cette prestation. Toutefois en Ile-de-France, dans le parcours de l'APA sur prescription médicale, l'obésité et l'Hypertension Artérielle ont été incluses.

Il n'y a jamais eu de réelle évaluation du Plan Obésité ou d'autres actions mises en œuvre. L'ARS ne sait pas si les actions menées ont eu un réel impact sur l'amélioration des prises en charge par manque d'indicateurs aisément identifiables.

Les transports sanitaires bariatriques :

Pour la prise en charge des transports, il y a une problématique majeure avec les transports non urgents dont les dépassements d'honoraires réalisés par les sociétés de transport qui ne sont pas remboursés par la Sécurité sociale ou les mutuelles. Ces frais parfois exorbitants favorisent les inégalités d'accès aux soins pour les populations précaires.

Les UMH bariatriques qui ont été mises en place uniquement pour la petite couronne sont très peu utilisées par les départements où elles sont localisées et pas du tout utilisées par les départements de la grande couronne.

Propositions d'amélioration

Prise en charge

Reconnaissance de l'obésité sévère en ALD afin que les patients puissent bénéficier des droits liés à cette prestation.

Autorisation pour la pratique de la chirurgie bariatrique intégrant les critères de la HAS et de la SOFFCOMM dans les conditions techniques de fonctionnement.

Prévoir un forfait global de prise en charge englobant la préparation pré opératoire, le bilan, la chirurgie, le suivi post opératoire (médical, chirurgical, diététique, psychologue, activité physique) sur une durée déterminée.

Prévoir une consultation dédiée pour l'obésité sévère.

Transports sanitaires bariatriques :

Lors du renouvellement de l'équipage des SAMU, prévoir un véhicule par département pour lequel l'équipement serait bariatrique.

Pour les transports bariatriques non urgents, faire prendre conscience à la CPAM qu'il y a une discrimination de faite envers les patients et qu'un remboursement des dépassements d'honoraire est à prévoir (courrier officiel signé par le DGARS).

Annexe II : Fiche entretien CSO Sud

Fiche entretien

Madame CC – Coordinatrice CSO IDF Sud

Vendredi 23 juin 2017 à 14h00

Présentation

Coordinatrice du CSO Sud (5 établissements AP-HP, 1 établissement public hors AP-HP)

- Référente annuaire libéraux
- Relations ville-hôpital
- Membre du groupe de travail : urgences
- Membre du groupe de travail : périnatalité

Quelles ont-été les actions menées au sein de votre CSO dans l'amélioration de l'accessibilité aux soins des personnes en situation d'obésité sévère ?

Dans le cadre de la prise en charge de la maladie obésité :

Evaluation du chemin clinique et des ressources nécessaires pour optimiser la prise en charge du patient

Le CSO IDF Sud a bénéficié du programme EPOD en 2014/15, financé par l'ARSIF (EPOD = Efficience des Pratiques, des Organisations et de la Dépense des établissements de santé franciliens). L'objectif principal était d'optimiser l'organisation et le fonctionnement de la filière réseau-médecine-chirurgie afin d'améliorer la prise en charge globale de l'obésité sévère de l'adulte, le suivi devant se faire à vie. L'intervention d'un cabinet de conseil a permis de calculer les ressources nécessaires, compte tenu de la file active et des chemins cliniques mis en place. L'audit a confirmé la nécessité d'augmenter le nombre de professionnels impliqués dans le parcours pour les années à venir (en interne et/ou en externe).

Enquête à destination des professionnels exerçant dans les structures d'exercice collectif

Compte-tenu de la file active, de la précarité des patients et du non-remboursement par la Sécurité sociale des consultations diététiques et psychologiques, la possibilité d'un partenariat avec les centres de santé franciliens a été étudiée. Ainsi, sur la période juillet 2015 à février 2016, une enquête en ligne a été adressée aux professionnels de santé

exerçant dans les structures d'exercice collectif (enquête pilotée par le CSO IDF Sud, le réseau ROMDES et l'ARS). Malgré une participation peu élevée et inégalement répartie sur le territoire francilien, l'enquête a permis d'identifier des structures impliquées dans la prise en charge de l'obésité et d'initier des rencontres entre les Structures d'Exercice Collectifs, les CSO et le réseau ROMDES.

Constitution d'un annuaire régional sur les professionnels de ville spécialisés dans la PEC de l'obésité

L'annuaire a pour vocation d'identifier les professionnels de ville en capacité de prendre en charge l'obésité des patients en complément de leur parcours dans un CSO ou ne relevant pas d'une prise en charge dans nos centres (cf. gradation des soins). L'annuaire sera diffusé aux professionnels qui en feront la demande. L'objectif est d'assurer la continuité des soins et ainsi d'en améliorer l'accès.

Dans le cadre d'une prise en charge hors filière obésité (au sein du CSO) :

- Participation au GT « Urgences »
- Participation au GT « Périnatalité » >> pour améliorer la prise en charge des femmes enceintes obèses ou ayant eu recours à la chirurgie bariatrique dans les maternités franciliennes
- Recensement du matériel adapté aux obèses sur un des sites du CSO suite à la déclaration d'un dysfonctionnement dans la PEC d'un patient obèse en Réa → travail dans le cadre d'un CHSCT (arrêts de travail du personnel liés à des problèmes de manutentions de personnes obèses, discussions autour de l'adaptation de la nouvelle Réa, identification du matériel nécessaire à une bonne prise en charge des personnes en situation d'obésité sévère, etc).

Quels sont les problèmes rencontrés au sein de votre CSO ?

Dans le cadre de la prise en charge de la maladie obésité :

Peu de lits dédiés à une prise en charge médicale de l'obésité sévère (c'est-à-dire 100% médicale), plusieurs parcours se sont construits sur la base d'une prise en charge « médico-chirurgicale ».

Dans le cadre d'une prise en charge hors filière obésité :

- Exemple d'évènement indésirable grave (EIG) : le SAMU qui transportait une patiente en obésité sévère ne trouvait pas d'hôpital pour la prendre en charge ce qui a entraîné une énorme perte de temps suite à cela la patiente est décédée au sein du service des urgences dans lequel elle avait été admise. Cet EIG a permis de mettre en place le groupe de travail « Urgences » au niveau de la région
- Défaillances matérielles et humaines dans les services hors filières, un patient obèse

pouvant nécessiter des soins dans tous types de service.

Propositions d'amélioration

Reconnaissance et remboursement des consultations diététiques et psychologiques.

Reconnaissance de l'obésité comme une ALD.

Formation et revalorisation des consultations de médecins généralistes dans le cadre d'une prise en charge d'un patient obèse ayant eu une chirurgie liée à l'obésité.

Faire reconnaître l'obésité sévère comme un handicap chez certains patients afin qu'ils puissent bénéficier de certains droits notamment dans les transports.

Prise en charge par la Sécurité sociale des transports bariatriques et limitation des dépassements d'honoraires.

Faire en sorte que les CSO aient les équipements adaptés et capacités à prendre en charge les obésités sévères dans tous les services de soins ou bien identifier les structures en capacité de le faire pour toute la région.

Formation des professionnels aux gestes de manutention / Procédure pour une bonne prise en charge du patient obèse.

Continuer à développer les parcours avec la ville et autres structures hospitalières pour être en mesure de proposer une prise en charge adaptée à chaque patient.

Annexe III : Fiche entretien CSO Nord (1)

Fiche entretien

Madame AJ – Coordinatrice Centre Intégré Nord Francilien de l'Obésité

Lundi 17 juillet 2017 à 14h00

Présentation

Coordinatrice du CSO Nord
Groupe de travail réseau périnatalité

Quelles ont-été les actions menées au sein de votre CSO dans l'amélioration de l'accessibilité aux soins des personnes en situation d'obésité sévère ?

Accès aux soins et notamment à la chirurgie

Etablissement d'un réseau sur le territoire avec les associations et les établissements

Conventions avec des établissements pratiquant la chirurgie bariatrique, ces conventions sont signées que dans le cas où les établissements :

- Respecte les recommandations de la HAS,
- Participe aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaires de recours,
- Continue à se former.

Cette convention est en cours de modification pour y intégrer des indicateurs qualité.

Lisibilité de l'offre

Les journées du CINFO (Centre Intégré Nord Francilien de l'Obésité) sont organisées afin de faire connaître le CIO sur le territoire par les professionnels de santé.

Différentes journées sont mises en place pour informer professionnels et patients :

- Les Journées Européennes de l'Obésité sont organisées. Des dépistages du diabète, de l'hypertension et d'autres comorbidités sont réalisés.
- Les journées de l'APHP au cours desquelles interviennent les réseaux et les associations (si elles sont présentes à l'AP comme l'Association Poids Plumes, et les CSO/CIO dans leurs établissements respectifs pour informer les patients.
- Les journées régionales de l'obésité pour informer les professionnels.

Le CIO envisage la création d'un site internet à l'attention des professionnels et des patients afin d'avoir une information claire et homogène. Il aidera les patients enfants comme adultes à connaître l'offre existante pour mieux se diriger. Des plaquettes sont également rédigées à l'attention des professionnels et des patients.

Quels sont les problèmes rencontrés au sein de votre CSO ?

Accès aux soins

Le temps d'attente est parfois long (6 mois), de plus les patients rencontrent des difficultés pour prendre des rendez-vous, les modalités de prise de rendez-vous sont parfois trop contraignantes pour les patients qui sont parfois dans des situations précaires et/ou ne maîtrisant pas la langue française.

Les patients qui ont un IMC $<$ à 35, qui se situent entre 30-35, sont souvent refusés par certains services pour la prise en charge médico-chirurgicale car trop de patients. Ils se dirigent certainement vers les cliniques privées (RDV plus rapide, PEC faite mais qui peuvent parfois être moins exigeantes que les CHU, selon les établissements).

L'obésité n'est pas toujours vue comme une maladie par tous les professionnels de santé, ils ne sont pas forcément tous bienveillants. Les patients non plus ne la voient pas forcément comme une maladie.

Les comptes rendus de la prise en charge et les thérapeutiques envisageables ne sont pas forcément transmis aux patients.

Dans le cadre de la maternité, l'IMC des patientes n'est pas forcément calculé et certaines femmes sont prises en charge dans des maternités de niveau 1 alors qu'elles devraient être prises en charge dans des maternités de niveau 2 ou 3.

Propositions d'amélioration

Accès aux soins

Organiser la prise en charge par département, et non selon le découpage actuel (4 CSO pour 8 départements) qui n'est pas forcément optimal pour les patients. Comme cela, chaque coordonnateur pourrait encadrer l'offre au sein de son département.

Rattacher les coordonnateurs à l'ARS pour ne pas qu'ils soient juge et parti et pouvoir développer un travail commun.

Former et sensibiliser les professionnels à la maladie de l'obésité à travers d'outil comme MOOC (Massive Open Online Course) qui est une plateforme de cours en ligne gratuite pour former les professionnels. Sensibiliser les étudiants en médecine dès l'externat aux difficultés rencontrées par les personnes obèses.

Développer la télémédecine et une équipe mobile obésité qui puisse aller à la rencontre du malade.

Les maisons de l'obésité pourraient se développer et assurer le suivi psychologique et diététique.

Instaurer un Numéro vert national pour renseigner les patients sur les possibilités de prise en charge, les établissements pouvant les prendre en charge et les recours possibles.

Développer les actions de sensibilisation auprès du public jeune avec des outils comme « les serious game ». Le serious game a pour vocation de rendre attrayant la dimension sérieuse par une forme interactive. A travers le jeu les enfants pourraient apprendre à mieux manger, l'importance de l'activité physique, etc.

Annexe IV : Fiche entretien CSO Nord (2)

Fiche entretien

Dr EC – Médecin responsable du groupe de travail équipement APHP

Jeudi 13 juillet 2017 à 10h00

Présentation

Docteur urgentiste au SAMU 93

Pilote du groupe de travail urgences et transport bariatrique

En quoi le plan obésité a amélioré l'accès aux soins des personnes obèses ?

Quelles ont été les améliorations ?

Avant le Plan Obésité, le problème des patients obèses n'étaient pas pris en compte, au niveau de l'hôpital, des transports et de l'administration. Il n'y avait pas de cadre.

Ce qui pose réellement un problème c'est les gens qui font plus de 150 kg, ils posent problème à cause de la manutention, et le matériel médical spécifique. Il y a 10 ans on n'avait pas d'équipements et à chaque fois que quelqu'un qui pesant 150 kg on ne savait pas quoi faire.

Par exemple, on emmenait les personnes obèses faire des scanners à l'école vétérinaire.

Il y a eu une vraie prise de conscience des administrations :

- Premièrement le nombre de personne obèse à augmenter,
- Deuxièmement la chirurgie a fait des progrès et qui dit progrès dit que les services doivent s'adapter.

En ce qui concerne le Plan Obésité, un effort a été fait au niveau des équipements au sein des hôpitaux.

Les établissements pouvant accueillir les personnes obèses n'étaient pas identifiés, ce qui posait d'énorme problème de placement pour les régulateurs du SAMU, maintenant, un travail a été fait, les établissements sont mieux identifiés.

Quelles sont les problèmes encore rencontrés par les patients ?

➤ **Transports sanitaires**

Il y a un vrai problème : comment on peut transporter à l'hôpital une personne à l'hôpital qui fait 200 kg ? On est au point mort pour ce risque.

Certaines sociétés d'ambulances se sont mises dans les transports bariatriques mais à des prix exorbitants alors que l'obésité touche les populations les plus défavorisées ce qui limite leur accès aux soins. Ces dépassements d'honoraires ne sont pas pris en charge par la Sécurité sociale.

➤ **Refus de soins**

Dans le travail de régulation, lorsque l'on annonce un patient de 180 kg, certains établissements refusent de prendre en charge ces patients car cela implique plus de temps d'hospitalisation, plus de personnel, etc. Les établissements sont toujours sur le fil en terme de personnel alors si en plus le matériel n'est pas adapté cela entraîne de nombreux arrêts de travail et les médecins chef de service ne veulent pas prendre le risque.

Quand un patient est accueilli dans un service de soins d'urgence, le patient passe des urgences, en médecine puis SSR. Les patients obèses passent souvent par le SSR. Les patients vont être hospitalisés longtemps donc ils vont bloquer des lits. A cause de ce « blocage » l'établissement ayant pris en charge le patient au départ va préférer le transférer dans un autre établissement, ce qui peut entraîner des risques pour le patient.

Il y a également un refus de prise en charge des patients obèses par l'HAD.

Plus généralement, en France, les médecins ne se déplacent pas, les appareils d'imagerie ne bougent pas alors que cela pourrait être tout à fait envisageable.

➤ **Visibilité**

Mis à part les patients suivis dans le cadre de la chirurgie bariatrique, 100 000 personnes obèses n'ont aucun suivi et leur état de santé peut s'aggraver.

Propositions d'amélioration

➤ **Transports sanitaires**

Mettre en place une action poignante (courrier officiel, pétition...) expliquant la problématique du transport sanitaire en Ile-de-France, relevant les discriminations dont souffrent les personnes obèses afin que le ministère de la santé puisse prendre ses responsabilités.

➤ **Refus de soins**

Les services doivent adapter leurs équipements surtout en ce qui concerne la manutention : lève malade mais aussi système pour retourner le malade. Si le matériel est adapté, il n'y aura plus de raison de refuser un patient.

Inciter les établissements à investir dans du matériel pouvant prendre en charge des personnes obèses lorsqu'ils renouvellent leurs équipements. Il faut que l'information soit standardisée et centrale, qu'elle vienne des ARS voire du ministère.

Il faut faire une vraie campagne d'information.

Annexe V : Fiche entretien CSO

Centre

Fiche entretien

Dr P – Spécialisé Obésité Maladies Rares

MV – Coordinatrice Parcours de soins obésité

APHP – La Pitié Salpêtrière (CSO et CSI)

Jeudi 1^{er} juin 2017 – 14h30

Présentation

Dr P. : Médecin à l'Institut d'Endocrinologie Maladies Métaboliques et Médecine interne (IE3M)

Prise en charge de patients atteints d'obésité rare génétique associés de troubles neurocomportementaux

MV : Cadre de santé à l'Institut d'Endocrinologie Maladies Métaboliques et Médecine interne (IE3M)

Groupe de travail : Modélisation du parcours chirurgie bariatrique

En tant qu'établissement CSO et CSI qu'avez-vous mis en place au sein de votre établissement afin d'améliorer l'accessibilité aux soins aux personnes en situation d'obésité sévère ?

La structure accueil par an 350 patients atteints de gros troubles du comportement alimentaire :

- Obsession
 - Stratégie de recherche de la nourriture
- Reçoit en moyenne des patients avec un IMC de 48.

Les secteurs ont été pensés pour accueillir les patients en obésité sévère :

Bâtiment :

De grandes chambres pour accueillir les patients, les portes ont été agrandies afin de pouvoir faire passer les lits plus larges, il en va de même pour l'ascenseur. Les salles de bains sont de plain-pied.

Equipements :

Chaises, balances pouvant supporter jusqu'à 300 kg, fauteuils roulant adaptés. Ces équipements peuvent se retrouver en un exemplaire dans chaque service.

Véhicule :

Présence d'un véhicule bariatrique en interne mais toutefois pas assez grand pour les cas d'obésité morbides.

Personnels :

Le personnel est formé à la prise en charge des personnes obèses au sein du service.
formation DEFI : 2 jours de formation autour de la prise en charge des patients déficients et présentant des troubles du comportement liés au syndrome de Prader Willi.
Le service peut accueillir jusqu'à 8 personnes très obèses, cela implique un temps de prise en charge plus important pour les professionnels.

MV (cadre de santé) :

Il a été conçu avec l'Institut de Cardiométabolisme et Nutrition (ICAN) 3 livrets :

- « **Pour mieux se préparer à la chirurgie de l'obésité chez l'adulte** »
- « **Maintenir le cap... après l'intervention** »
- « **Guide pour le médecin traitant** »

Ces livrets guident les patients dans le cadre de leur préparation à un projet de chirurgie de l'obésité. Ils facilitent également le suivi avec le médecin traitant.

Quels sont les problèmes encore rencontrés par les patients ?

- Tous les services de l'établissement ne sont pas forcément adaptés à la PEC que ça soit d'un point de vue architectural, structurel ou de formation du personnel. « Tout peut très bien se passer à l'IE3M mais arrivé au service de radiologie la personne obèse peut se sentir stigmatisée par le personnel de manipulation qui n'a pas forcément l'habitude de prendre en charge ce type de personne ».
- L'offre d'équipement n'arrive pas toujours à suivre. Beaucoup d'investissement matériel pour peu de personne utilisatrice. Les lève-malades sont très peu utilisés dans le service car ils ne sont pas adaptés aux patients ce qui crée beaucoup d'arrêt de travail.
- Tous les services ne sont pas adaptés pour accueillir des patients obèses. Les bâtiments sont anciens impliquant de lourds travaux.
- De plus en plus d'obèse gériatrique car certains EHPAD ne veulent pas les prendre en charge
- Dépassements d'honoraires pour les transports non urgents pas pris en charge par les mutuelles et la Sécurité sociale.

MV (cadre de santé) :

- Après une grande perte de poids grâce à la chirurgie, quelques années plus tard beaucoup de patients reprennent du poids. Cette prise de poids peut être due à la mauvaise prise en charge post-opératoire dans certain(e)s cliniques/hôpitaux. De

plus, la plupart des patients ayant repris du poids sortent du circuit de soins, ils sont donc difficilement identifiables.

Propositions d'amélioration

- Création d'une centrale de location de matériel bariatrique pour les établissements de santé.
- Remboursement des transports sanitaires bariatriques non urgent
- Rendre obligatoire le suivi post-opératoire pour tous les établissements pratiquant de la chirurgie bariatrique

Annexe VI : Fiche entretien représentants patients

Fiche entretien

MC – Représentante des usagers à l'APHP

Mardi 23 mai 2017 à 17h30

Présentation

- Représentante des usagers investie dans le parcours Obésité de par son ancien poste de secrétaire générale au CNAO (Collectif National des Associations de l'Obésité) jusqu'à fin 2014.
- Actrice majeure dans la mise en place du Plan Obésité notamment sur le choix des Centres Spécialisés de l'Obésité et également actrice majeure du Programme National Nutrition Santé (PNNS).
- En charge de la labellisation des CSO d'Ile-de-France.

En quoi le Plan Obésité a amélioré l'accès aux soins des personnes obèses ?

Quelles ont été les améliorations ?

Avec le Plan Obésité, il y a eu des investissements faits en matériels, en lits, en chaises, en porte-malades, en fauteuils roulants, en bloc opératoire, en brancard...

L'APHP a pris la décision que dans quasiment tous ses établissements il y ait un lit et un brancard nomade pour les personnes en situation d'obésité sévère.

Construction au sein des CSO d'un parcours de santé avec l'identification des moments de phase aiguë qui peuvent être des moments en séjour hospitalier et des moments d'hôpital de jour dans une forme d'éducation thérapeutique du patient pour apprendre aux patients à mieux manger, à mieux se comporter, à faire du sport, leur apporter un soutien psychologique mais en sachant que les programmes d'éducation thérapeutique ont une durée limitée.

Construction également d'un parcours de santé privilégiant l'accès sur l'extérieur avec en premier partenaire le médecin traitant du patient et la construction d'un réseau de professionnels libéraux.

Et au-dessus de tout ça, le réseau ROMDES qui est un réseau de professionnel qui forme les professionnels libéraux à prendre en charge les patients obèses.

Quels sont les problèmes dont vous aviez eu à faire face à la mise en place du Plan Obésité ?
<ul style="list-style-type: none"> - Dû à l'exigence au niveau de la sélection des CSO d'Ile-de-France, toute la région n'est pas couverte par un CSO (notamment dans les départements 95, 77, 78) - Les établissements ne voulaient pas forcément investir en termes d'équipements qui pourraient bénéficier qu'à trop peu de patient. Problématique au niveau des IRM car pour avoir un IRM de bonne qualité il faut un champ d'ouverture de 80 cm hors, une personne en situation d'obésité très sévère n'y rentre pas. A force de combat, mise en place d'un IRM à champ ouvert normalement utilisé en pédiatrie mais qui peut être aussi utilisé pour les patients obèses.
Quels sont les problèmes auxquels font face les patients en situation d'obésité sévère dans l'accès aux soins aujourd'hui ?
<ul style="list-style-type: none"> - 80% de la chirurgie de l'obésité se fait en clinique privée, hors parcours pré-opératoire, péri-opératoire et post-opératoire ne sont pas assurés au sein de l'établissement souvent leurs correspondants sont à l'extérieur cela peut induire des risques pour l'état de santé de la personne. - Dépassements d'honoraire pratiqués par les entreprises de transports sanitaires (ambulance et Véhicules Sanitaires Légers) dus à la prise en charge plus lourde et impliquant plus de personnel. Ce dépassement n'est pris en charge ni par les mutuelles ni par la Sécurité sociale impliquant pour le patient des frais excessifs aboutissant à un retrait du système de soin pour le patient. - Non remboursement des consultations diététiques et psychologues pourtant soins de support majeur à la prise en charge de cette maladie. - Non remboursement des activités physique adaptées sauf lorsqu'elles sont réalisées en établissement mais il y a très peu de places disponibles.
Propositions d'amélioration
<ul style="list-style-type: none"> - Remboursement des soins de support diététique et de psychologique. - Encadrement de l'activité physique adaptée avec une proposition de remboursement de celle-ci. - Remboursement des dépassements d'honoraires effectués par les transporteurs sanitaires non urgents. - Etablir une convention entre l'ARS et les transporteurs permettant d'encadrer les pratiques des transporteurs (achat du bon matériel...). - Et surtout résoudre le problème à sa base, accompagner, aider, faire de l'éducation thérapeutique dès le plus jeune âge dans les écoles, faire des campagnes publicitaires pouvant être comprises par l'ensemble des citoyens qu'ils sachent lire ou pas.

Fiche entretien

Dr JR – Présidente du réseau ROMDES

Vendredi 21 juillet à 16h00

Présentation

Médecin nutritionniste, Présidente du réseau Obésité Multidisciplinaire des départements franciliens (ROMDES), qui coordonne la prise en charge des patients obèses

En quoi le Plan Obésité a amélioré l'accès aux soins des personnes obèses ?

Quelles ont été les améliorations ?

Le Plan Obésité a permis la création des CSO qui ont pu apprendre à se connaître, parler ensemble et avoir une vision globale sur la problématique de l'Île-de-France.

En appui avec les établissements, les associations de personnes obèses ont favorisé les échanges avec les patients, les activités collectives... Les personnes échangent entre-elles ce qui favorise l'accès aux soins.

Quelles sont les problèmes encore rencontrés par les patients ?

➤ **Prise en charge éloignée des besoins**

La prise en charge chirurgicale de l'obésité sévère est centralisée sur le centre de Paris et la petite couronne. C'est là où se situe l'expertise. Mais dans « la vraie vie » les besoins ne sont pas sur Paris ou la petite couronne, ils sont pour les patients avec un faible revenu victime d'une forte inégalité sociale (environnement qui aggrave l'obésité et ses conséquences). Ces patients vivent dans la grande couronne (93, 77, 95 et une partie du 78).

➤ **Isolement des patients**

Les patients s'excluent eux-mêmes du système de soins.

Ces personnes sont souvent en situation familiale compliquée, ce sont souvent des femmes avec peu de ressources, des fois handicapées. Il est donc difficile de se soigner lorsqu'il y a d'autres problèmes à la maison. Au sein du réseau on travaille sur ce qui pourrait être fait pour les aider avec les structures comme les Centres Communal d'Action Sociale (CCAS), la Caisse d'Allocation Familiale (CAF), maison de la solidarité, reprise à l'emploi... On essaie d'aller vers les structures qu'elles connaissent.

On essaie de commencer par la diététique, puis psychologique, puis cuisine thérapeutique. On les met dans un climat de confiance pour qu'elle accepte d'aller se faire prendre en charge.

➤ **Soins non remboursés**

Les soins diététiques ne sont pas abordables et non remboursés par la sécurité sociale. Le réseau essaie d'intervenir en faisant le lien avec les professionnels, associations, MEP, pour faciliter la prise en charge.

➤ **Coordination inter professionnelle**

Il n'y a pas de coordination entre les professionnels à travers les moyens numériques.

Propositions d'amélioration

➤ **Coordination inter professionnelle**

Continuer à animer la filière de soins, faciliter le maillage avec tous les acteurs, définir le parcours potentiel et s'appuyer sur le 1^{er} recours, le médico-social, la prise en charge diététique.

Renforcer la coordination multi-professionnelle, cohérente et collaborative à tout moment du parcours. Cela commence à faire partie de la culture.

Renforcer la coordination à travers les moyens numériques. Dossier médical partagé sur tout le territoire.

➤ **Isolement des patients**

Développer les groupes de parole patients

Fiche entretien

YR – Réseau ROMDES

Jeudi 3 août 2017 à 14h00

Présentation

Coordinatrice d'appui des patients et des professionnels

Quelles ont-été les actions menées depuis le plan obésité ? En quoi le plan obésité a amélioré l'accès aux soins des personnes obèses ?

~~Se référer aux réponses apportées par le Dr R.~~

Quelles sont les problèmes encore rencontrés par les patients ?

Certains patients se sentent marginaliser, stigmatiser par le système de soins.

Les recherches ne sont pas assez avancées pour que l'on puisse soigner certaines maladies rares de l'obésité.

Beaucoup de patients sont dans des situations assez précaires et ne rentrent pas dans le système de soins à moins qu'ils passent par des PMI, centres sociaux, etc.

Plus les délais d'attente sont longs, plus la motivation du patient diminue, c'est comme cela que l'on perd le patient du système de soins.

Propositions d'amélioration

- Renforcer l'éducation thérapeutique au plus près des populations
- Continuer l'appui aux professionnels de santé

Annexe VII : Analyse des entretiens

Question 1 : Actions en faveur de l'accès aux soins depuis le plan Obésité				
Entretiens	Phrases clés	Thématique		
1	mise en place des CSO	prise en charge médicale		
	labellisation de SSR Spécialisé	prise en charge médicale		
	identification des structures pouvant accueillir des personnes en obésité sévère en urgence (disponibilités du matériel, des ressources humaines, etc.)	équipements/matériels		
	Groupe de travail pour identifier le matériel adapté à la PEC de l'obésité	équipements/matériels		prises en charge médicales
	Achat de 4 véhicules bariatriques pour le SAMU	équipements/matériels		investissements/équipement en matériel
	Mise en place des journées de l'obésité, journée du CINFO	Lisibilité de l'offre		lisibilité de l'offre
	Création d'un annuaire régional	Lisibilité de l'offre		formation
	Batiment conçus pour l'accueil de personnes très obèses : salle de bains de plain-pied, portes agrandies	équipements/matériels		
2	achat d'équipement pouvant accueillir des personnes obèses	équipements/matériels		
	Formation du personnel à la pec de personnes obèses	formation		
3	livret guidant les patients pour leur préparation à un projet de chirurgie	prise en charge médicale		
	Evaluation du chemin clinique et des ressources nécessaires pour optimiser la PEC du	prise en charge médicale		
	Enquête à destination des professionnels exerçant dans les structures d'exercice collectif afin d'identifier les structures impliquées dans la prise en charge de l'obésité et d'initier des rencontres entre les SEC, les CSO et les réseaux.	Lisibilité de l'offre		
	Construction d'un annuaire régional sur les professionnels de ville spécialisés dans le PEC de l'obésité	Lisibilité de l'offre		
	Groupe de travail pour améliorer la prise en charge des femmes enceintes obèses	prise en charge médicale		
	Recensement du matériel adapté à la PEC d'un patient obèse	équipements/matériels		
4	Création d'un réseau sur le territoire avec les associations et les établissements	prise en charge médicale		
	Création d'une convention entre les CSO et les établissements pratiquant la chirurgie bariatrique afin de cadrer la pratique	prise en charge médicale		
	Mise en place des journées de l'obésité, journée du CINFO	Lisibilité de l'offre		
	Réflexion sur la mise en place d'un site internet à l'attention des professionnels et patients afin d'avoir une information claire et homogène	Lisibilité de l'offre		
5	Effort sur les équipements au sein des établissements	équipements/matériels		
	identification des structures pouvant accueillir des personnes en obésité sévère en urgence	équipements/matériels		
6	Effort sur les équipements au sein des établissements	équipements/matériels		
	Construction d'un parcours de santé privilégiant l'accès sur l'extérieur	prise en charge médicale		
7	Identification d'un parcours de santé structuré	prise en charge médicale		
	mise en place des CSO	prise en charge médicale		
	Echanges entres les établissements, les associations et les reseaux	Lisibilité de l'offre		

L'accessibilité au système de soins des personnes en situation d'obésité sévère

2016 - 2017

Question 2 : Problématiques					
Entretiens	Phrases clés	Thématique			
1	Prise en charge de l'obésité très sévère réalisée dans 2 services en IDF	Accès aux soins limité			
	Peu de valorisation des séjours complexes pour les établissements entraînant des refus de soins	Impossibilité d'accès aux soins			
	Absence de remboursement des consultations de diététicien, psychologue, APA, vitamin	Accès aux soins limité		Accès aux soins limité	
	Formation peu dispensée des médecins de ville rendant le relai compliqué	Accès aux soins limité		Impossibilité d'accès aux soins	
	Pas d'évaluation du plan obésité			Qualité de la prise en charge	
	Dépassements d'honoraires des entreprises de transports sanitaires non urgent excessif	Accès aux soins limité		Exclusion du système de soins	
	Pas d'UMH dans les départements de grande couronne	Impossibilité d'accès aux soins			
	UMH présentes en grande couronne peu utilisées	Accès aux soins limité			
	2	Tous les services de l'hôpital ne sont pas adaptés à la pec de l'obésité	Impossibilité d'accès aux soins		
		L'offre en équipement n'arrive pas à suivre	Accès aux soins limité		
Formation à l'utilisation du matériel pas effectuée / Défaillances formation		Qualité de la prise en charge			
Patients obèses âgés ne sont plus acceptés dans les EHPAD et se retrouvent en établissement de santé		Impossibilité d'accès aux soins			
3	Dépassements d'honoraires des entreprises de transports sanitaires non urgent excessif	Accès aux soins limité			
	Peu de lits dédiés à la pec de l'obésité sévère	Accès aux soins limité			
4	défaillances de matériels et de ressources humaines dans les services hors filière	Accès aux soins limité			
	Temps d'attente trop long pour la chirurgie	Accès aux soins limité			
	Professionnels ne sont pas tous bienveillants face aux patients / Défaillances formation	Qualité de la prise en charge			
5	L'IMC n'est pas forcément demandé des patients sont mal orientés	Accès aux soins limité			
	Dépassements d'honoraires des entreprises de transports sanitaires non urgent excessif	Accès aux soins limité			
	Peu de valorisation des séjours complexes pour les établissements entraînant des refus de soins	Impossibilité d'accès aux soins			
	Manque de personnels engendrant des refus de soins	Impossibilité d'accès aux soins			
	Pas d'hospitalisation ou consultation au domicile du patient pour les patients ne pouvant sortir de chez eux	Impossibilité d'accès aux soins			
6	Certains patients ne sont pas suivis	Exclusion du système de soins			
	Suivi post-opératoire peu ou mal effectué	Accès aux soins limité			
	Dépassements d'honoraires des entreprises de transports sanitaires non urgent excessif	Accès aux soins limité			
7	Absence de remboursement des consultations de diététicien, psychologue, APA, vitamin	Accès aux soins limité			
	Prise en charge éloignée des besoins	Accès aux soins limité			
	Isolement des patients	Exclusion du système de soins			
	Absence de remboursement des consultations de diététicien, psychologue, APA, vitamin	Accès aux soins limité			
8	Dépassements d'honoraires des entreprises de transports sanitaires non urgent excessif	Accès aux soins limité			
	Pas de coordination interprofessionnelle par des moyens numériques	Accès aux soins limité			
	Marginalisation des patients par le système de soins	Exclusion du système de soins			
	Recherches pas assez poussées pour soigner certains types d'obésité	Impossibilité d'accès aux soins			
	isolement des patients	Exclusion du système de soins			
	Temps d'attente trop long pour la chirurgie	Accès aux soins limité			

L'ACCESSIBILITE AU SYSTEME DE SOINS DES PERSONNES EN SITUATION D'OBESITE SEVERE

L'augmentation de la prévalence de l'**obésité** est une réalité en France et, selon les prévisions de l'OMS cette croissance sera toujours d'actualité dans les années à venir.

Cette maladie chronique, multifactorielle, aux nombreuses comorbidités et touchant principalement les populations défavorisées est devenue un problème de santé publique majeur nécessitant une **adaptation du système de soins** face à cette pathologie.

Du fait de l'augmentation de cette pathologie, les professionnels de santé concernés par l'**obésité** ont souligné la nécessité d'une prise en charge plus cohérente et mieux identifiée de cette maladie. Cette prise de conscience a donné naissance au Plan National Obésité 2010-2013 qui avait pour ambition de mettre en place une **organisation des soins** lisible, **accessible à tous** afin de renforcer la **qualité et la sécurité des soins**.

Sous l'égide de l'Agence Régionale de Santé, en Ile de France, diverses mesures d'amélioration ont été mises en place notamment l'identification de centres spécialisés de l'obésité qui assurent la prise en charge multidisciplinaire de l'obésité sévère et complexe et organisent la filière de soins dans la région. Bien d'autres mesures ont été mises en place ou sont en cours de mises en place au sein de la région.

L'observation des dispositifs mis en place ainsi que les divers entretiens avec les professionnels concernés par l'obésité nous a permis de mettre en exergue des **perspectives d'évolution** permettant de répondre aux différents besoins de manière efficiente.

Mots-clés : **obésité, adaptation du système de soins, organisation des soins, accessible à tous, qualité et sécurité des soins, perspectives d'évolution**

ACCESSIBILITY OF THE SYSTEM OF CARE FOR PEOPLE IN SEVERE OBESITY

The rising prevalence of **obesity** is a reality in France, and, according to WHO's forecast in the next years, this growth will still be relevant.

This chronic disease, multifactorial, with many comorbidities and mainly affecting vulnerable populations has become a major public health problem requiring an **adaptation of the healthcare system**.

Due to the increase of this pathology, obesity health professionals underlined the need for a more coherent and better identified management of this disease. This awareness led to the 2010 – 2013 National Obesity Plan, which aimed to establish a readable **healthcare organization, accessible to all** in order to strengthen **the quality and safety of care**.

Under the aegis of the Regional Health Agency, in Ile de France, various improvement measures have been established, in particular the identification of specialized centers for obesity, which ensure the multidisciplinary management of severe obesity and complex and organize the care sector in the region. Many other measures have been put in place or are in progress within the region.

The analysis of these solution and the various interviews with the professionals concerned with obesity, gave us the opportunity to highlight **the outlook for the future** in order to meet the different needs efficiently.

Keywords : **obesity, adaptation of the healthcare system, healthcare organization, accessible to all, the quality and safety of care, the outlook for the future**