

Appel à projets

« Transition enfant – adulte dans la prise en charge sanitaire des maladies rares et chroniques »

Date de clôture : 09/09/2024

2024

Le développement des enfants, jusqu'à leur entrée dans l'âge adulte, se caractérise par une **succession de périodes charnières**. Leur suivi est morcelé car centré essentiellement autour des périodes dites de **vulnérabilité** (grossesse, naissance et petite enfance, adolescence). Leurs habitudes de vie sont en construction et leurs compétences en cours d'acquisition.

Si les adolescents sont de ce fait particulièrement réceptifs aux messages et se trouvent dans une période privilégiée pour renforcer leurs connaissances, compétences et pratiques favorables pour leur santé, ils n'en restent pas moins particulièrement vulnérables dans cette phase délicate de passage entre l'enfance et l'âge adulte. Les **risques associés** portent également sur la **continuité** dans leur **prise en charge**, à plus forte raison s'ils présentent des **maladies ou rares** ou des **pathologies chroniques**.

En effet, selon la Haute Autorité de Santé (HAS), « la transition correspond à une préparation de l'adolescent(e) à aller vers l'âge adulte grâce au développement de capacités à prendre soin de soi et de sa santé de manière la plus **autonome** possible.

Elle implique un changement :

- de médecin ou d'équipe de soins et nécessite le maintien d'une bonne communication entre les différents lieux de soins ;
- d'approche relationnelle entre les professionnels de santé et le jeune au fur et à mesure que celui-ci grandit, et une explication de la nécessité de cette préparation aux parents.

Le passage en soins ou en service pour **adulte** est contemporain d'une **période à haut risque de rupture de parcours de soins** pour les adolescents suivis pour maladie chronique ». ¹

Le champ des maladies rares a largement investi le sujet de la transition, qui a fait l'objet de travaux dans le cadre du plan national maladies rares 4. Les filières de santé maladies rares ont élaboré de nombreuses ressources à destination des patients, de leurs familles et des professionnels, dont un site Internet et un guide dédiés.²

Ces travaux identifient **5 dimensions** de la transition, qui sont communes à l'ensemble des situations de jeunes atteints de maladies chroniques au sens large :



¹ HAS : Transition de l'adolescent(e) avec épilepsie vers l'âge adulte ([fiche transition de l'adolescent\(e\) avec épilepsie vers l'âge adulte.pdf \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/fr/maladies-rares/transition-de-l-adolescent-avec-epilepsie-vers-l-age-adulte))

² 5 dimensions ETP-Transition Maladies Rares FSMR 15 10 2020.pdf - Google Drive

L'ARS Grand Est lance le présent appel à projets afin de soutenir des initiatives transversales visant à faciliter cette transition de prise en charge entre l'enfant et l'adulte. L'enjeu majeur est de proposer un accompagnement à même de **prévenir les ruptures de parcours**, avec l'objectif d'assurer au mieux la **continuité des soins**.

Cet AAP s'inscrit dans le cadre des annonces gouvernementales récentes sur la pédiatrie et la santé de l'enfant quant à l'amélioration de l'organisation et de la prise en charge sanitaire des jeunes (axe 2).

Pour toute question sur cet appel à projets : ARS-GRANDEST-POLITIQUE-MEDICO-SOIGNANTE@ars.sante.fr

I. ENJEUX ET ÉLÉMENTS DE CADRAGE

Insuffisance rénale chronique, asthme, diabète, rhumatismes inflammatoires chroniques, etc. : ces pathologies parfois sévères peuvent s'accompagner d'une **dégradation** de l'état de santé à l'abord du passage entre l'enfance et l'âge adulte. Il s'agit d'une **période de risque accru de déni** de la maladie, de **décrochage des soins** ou de **conduites à risques**, donnant lieu à de lourdes **conséquences** sur **l'évolution des maladies**.³

Par ailleurs, le passage à la prise en charge adulte peut entraîner des inquiétudes chez l'adolescent(e) et ses parents, en particulier le fait de se retrouver dans un service avec des patients plus âgés, mais aussi « eu égard au pronostic sombre de certaines maladies chroniques ».⁴

La HAS considère que la démarche de transition est « intentionnelle et progressive ». Le processus pouvant « varier selon la maturité de l'adolescent(e), le contexte familial et les modifications de son environnement ».

Aussi préconise-t-elle que « la démarche de transition vers l'âge adulte commence tôt, **dès l'âge de 12 ans**, ou au moins **deux ans** avant le passage vers la médecine adulte, et se poursuit jusqu'à l'âge de **jeune adulte (entre 18 et 25 ans)** ». Etant précisé que ces repères d'âge ont une valeur indicative et doivent tenir compte du **développement** du jeune patient dans toutes ses dimensions (**physique, émotionnelle, cognitive, sociale**) ainsi que de sa **volonté**.

La Mission Santé Jeunes de 2021 précise au sujet de la transition que « cela signifie devenir autonome et indépendant, découvrir les relations amoureuses et sexuelles, choisir son modèle de vie sociale, définir son éthique de vie personnelle, construire son parcours scolaire et professionnel, s'intégrer dans le monde de l'emploi, trouver sa place dans la société, choisir son engagement civique ».⁵

En effet, la notion de **projet de vie** est un autre élément central à prendre en compte, le jeune étant appelé à être de plus en plus **acteur** de son parcours. La littérature recommande de « protocoliser le **retour d'informations en pédiatrie** et de proposer une possibilité que le jeune patient puisse décider de **revenir en pédiatrie** en cas d'**échec** de la transition.⁶

Pour la HAS, les facteurs-clés de **réussite** de la transition sont « la **préparation**, l'**implication** et l'**engagement** de l'**adolescent(e)** et de sa **famille**. L'enjeu est de préparer cette transition bien en amont de la première consultation en soins adultes.⁷

Les professionnels de proximité qui entourent le jeune patient doivent également être intégrés au processus, dans une démarche de **coordination ville-hôpital**.

³ APM News « Rhône : expérimentation d'un parcours pour éviter les ruptures de soins des adolescents atteints de pathologies chroniques »

⁴ Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant : Parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques (Collection CNNSE 2015)

⁵ Mission Santé Jeunes : Pour une culture de la promotion de la santé chez les jeunes en France : Mission co-portée par Pauline Martinot et Aude Nyadanu (2021)

⁶ Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant : Parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques (Collection CNNSE 2015)

⁷ HAS : Transition de l'adolescent(e) avec épilepsie vers l'âge adulte ([fiche transition de l'adolescent\(e\) avec épilepsie vers l'âge adulte.pdf \(has-sante.fr\)](#))

II. OBJECTIFS DE L'APPEL À PROJETS

Le présent AAP vise à permettre le déploiement de **nouveaux projets** en matière de transition dans la prise en charge enfant > adulte ou à **renforcer des initiatives existantes** et qui ambitionneraient de se déployer afin de compléter leur offre d'accompagnement de manière **significative**.

L'enjeu majeur est de **proposer un accompagnement à même de prévenir les ruptures de parcours, avec l'objectif d'assurer au mieux la continuité des soins**.

Les projets devront aborder les 5 dimensions habituellement retenues pour caractériser la transition, à savoir⁸ :

- S'occuper de soi, prendre soin de soi ;
- Gérer soi-même les contraintes de la vie quotidienne ;
- Faire des choix / construire son projet de vie ;
- Avoir confiance en soi, être soi ;
- Poursuivre son suivi en monde adulte.

A titre indicatif, quelques exemples d'initiatives et/ou des combinaisons d'actions sur la thématique :

- L'accompagnement à la mise en place de **consultations de transition⁹ répétées** avant le transfert du patient dans un service adulte (outils, livrets pédagogiques, formations, etc.) ;
- Création au sein de l'hôpital d'un **espace dédié**, sorte de sas à part entre les deux services et qui matérialise le passage¹⁰ ;
- La mise en place de **formations** et de **procédures** visant à améliorer la **communication**, la **transmission** des dossiers entre les services de pédiatrie et d'adultes, la gestion des **difficultés d'adaptation** du jeune et le lien avec le **médecin de proximité** ;
- La mise en place d'un **accompagnement psychologique** (entretiens individuels, groupes de parole entre pairs, rencontres avec de jeunes adultes ayant récemment réalisé leur transition, etc...).

(Cette liste n'est pas exhaustive. A titre d'illustration, voici quelques exemples de programmes de transition organisés à l'hôpital : <https://transitionmaladiesrares.com/a-l-hopital/>)

III. CRITÈRES DE SÉLECTION

- Les projets devront s'adresser à des populations **d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes (12 à 25 ans)** porteurs de **maladies rares** ou de **maladies chroniques**, telles que décrites au niveau des publics-cibles ;
- Les projets devront comporter une partie **évaluative** comprenant une description détaillée des **indicateurs** de mise en œuvre choisis. Ceci permettra d'identifier leur capacité à répondre aux attentes du présent AAP et d'envisager une valorisation et une diffusion des actions qui se seront montrées probantes ;
- Les projets pourront s'attacher à faire **évoluer** un **dispositif existant**. Cependant, démonstration doit être faite des **apports** et **améliorations envisagées** dans le cadre du présent AAP ;
- Les projets déposés doivent présenter une **approche pluridisciplinaire**, favorisant un **accompagnement coordonné** des patients ;

⁸ 5 dimensions ETP-Transition Maladies Rares FSMR 15 10 2020.pdf - Google Drive

⁹ La pédiatrie et l'organisation des soins de santé de l'enfant en France (rapport IGAS – 2020-074R – mai 2021)

¹⁰ Cf. projet "Pass'âge" (programme « Ariane" - Article 51- du CHU de Lyon) qui réunit un box de consultation associant des spécialités pédiatrique et adulte, une salle d'activité physique et une salle d'éducation thérapeutique ;

- Les dossiers s'attacheront à considérer les adolescents / jeunes dans une **approche globale**, tant **médicale** que **psychologique** et **sociale**.

IV. CRITÈRES d'EXCLUSION

- Dépassement de la date butoir de dépôt du projet ;
- Dossier incomplet ;
- Projets redondants ou concurrents déposés par un même établissement (N° FINESS juridique) ;
- Projet ne répondant pas aux objectifs de l'appel à projets ;
- Projets ne faisant pas apparaître de coopération entre les services / centres de pédiatrie et d'adultes ;
- Carences méthodologiques majeures (éléments d'information insuffisants, budget incohérent / présenté en déséquilibre, etc.) ;
- Projet d'intention non réaliste que ce soit en termes de financements, de délais ou d'objectifs ;
- Projets de promotion : publicité d'un organisme ou d'une structure ;
- Actions portées par une personne physique ou morale de droit privé à but lucratif ;
- Actions bénéficiant déjà d'un soutien financier incluant l'ARS ;
- Dossiers déposés ne respectant pas le format demandé, notamment en termes de **concision** et de **lisibilité**.

V. PUBLIC CIBLE

Les **adolescents** et **jeunes adultes** (12 à 25 ans) atteints de **maladies rares** ou de **maladies chroniques**, ainsi que leurs **proches** ou leurs **aidants**.

VI. STRUCTURES ÉLIGIBLES

Sont éligibles en qualité de porteurs de projets les :

- Établissements sanitaires (un seul dossier par établissement) ;
- Associations à but non lucratif (projet déposé en partenariat formalisé avec les établissements sanitaires) ;
- Centres experts rattachés à un établissement sanitaire (ex : Centres de références et de compétences Maladies Rares, etc.).

VII. DÉPÔT DES DOSSIERS DE CANDIDATURE

Le dossier de candidature composé du **formulaire de réponse** (Word) accompagné de **l'ensemble des pièces jointes requises**, est à adresser par **courriel**, à l'adresse suivante :

ARS-GRANDEST-POLITIQUE-MEDICO-SOIGNANTE@ars.sante.fr

pour le **lundi 09 septembre 2024 à minuit au plus tard**.

Tout dossier transmis **hors délai** ou **incomplet** sera jugé **irrecevable**.
Les dossiers adressés par **voie postale** ne seront **pas pris en compte**.

Pour toute question sur cet appel à projets : ARS-GRANDEST-POLITIQUE-MEDICO-SOIGNANTE@ars.sante.fr

A. Liste des pièces obligatoires à retourner à l'ARS

- Pour **tous les porteurs de projets**, quel que soit leur statut juridique :
 - ✓ Le formulaire de réponse (Word) dûment complété ;
 - ✓ Le budget prévisionnel du projet présenté à l'équilibre, sur 2 années maximum (cf. annexe 1 du formulaire de réponse) ;
 - ✓ Un relevé d'identité bancaire (RIB) à jour ;
 - ✓ Les attestations sur l'honneur (cf. Rubrique n°8 du formulaire de réponse).
- Pour les porteurs de projets **autres que les établissements sanitaires (associations à but non lucratif, etc.)** s'ajoutent :
 - ✓ Le formulaire unique de demande de subvention CERFA N°12156*06 ;
 - ✓ Les statuts de l'organisme ;
 - ✓ Un document attestant la délégation de signature de la personne signataire de la demande de subvention si ce n'est pas le président de la structure sollicitant la subvention ;
 - ✓ Le dernier rapport d'activité de l'organisme ;
 - ✓ Le budget de l'organisme sur le dernier exercice clos.

(NB : l'ARS Grand Est peut demander toute pièce ou information complémentaire de manière à orienter sa décision).

B. Précisions relatives au budget de l'action

Afin de faciliter l'examen de votre budget, le **montant** des charges ainsi que leur **clé de répartition** devront être détaillés. Le budget de l'action doit faire apparaître l'ensemble des **cofinancements** sollicités pour sa réalisation, ainsi que la part **d'autofinancement**.

Sont finançables uniquement les **charges directement liées à la mise en œuvre des projets** (hors frais de fonctionnement de la structure). Les financements alloués ne seront **pas reconductibles**.

NB : la durée de réalisation du projet envisagée est de deux ans.

Le budget prévisionnel de l'ARS Grand Est concernant cet AAP est de 350 000 € pour la région Grand Est.

VIII. CALENDRIER

A. Date limite de dépôt des candidatures et phase d'instruction

Le **dossier de candidature** avec l'ensemble des **pièces obligatoires** sera à adresser aux services de l'ARS Grand Est par courriel **avant le lundi 09 septembre 2024 à minuit**, délai de rigueur.

La phase d'instruction et de sélection des dossiers se déroulera à compter du **lundi 09 septembre jusqu'au lundi 07 octobre 2024**.

B. Notification des résultats et conventionnement

Dès la fin de l'instruction des projets :

- S'agissant des dossiers non sélectionnés : un courriel de notification de refus sera adressé à chaque porteur pour l'en informer ;
- S'agissant des dossiers sélectionnés : un courriel de notification du montant définitif de la subvention attribuée sera adressé au porteur. S'ensuivra la phase de formalisation de la convention.

Quel que soit le résultat de l'instruction, aucune indemnisation n'est due pour les frais engagés par les porteurs de projets à l'occasion de la constitution et de la transmission de leur dossier à l'administration.

En aucun cas, le porteur d'un projet sélectionné n'est fondé à considérer que l'État est engagé juridiquement et financièrement à son égard avant de recevoir le courriel de notification.

Il est rappelé que les crédits sont versés au titre d'une période définie et que leur pérennité ou leur reconduction n'est en aucun cas garantie pour les années suivantes.

IX. ENGAGEMENTS DES CANDIDATS

A. Engagements en matière d'évaluation des projets financés

Les porteurs de projets financés par crédits publics sont tenus de rendre compte de l'utilisation de ces crédits en vertu de l'article 10 de la loi n° 2000-321 du 12 avril 2000 relative aux droits des citoyens dans leurs relations avec les associations : « *les conditions d'utilisation et les modalités de contrôle et d'évaluation de la subvention attribuée* » doivent figurer dans la convention signée avec le porteur de projet.

L'administration suivra le déroulement des actions soutenues et le porteur devra lui permettre, à tout moment, d'exercer le **contrôle** sur la réalisation de l'action, notamment par l'accès à toute pièce justificative des dépenses et tout autre document dont la production sera jugée utile. Un contrôle sur place pourra être réalisé en cours ou au terme du projet en vue de vérifier la mise en œuvre de l'action soutenue.

Les conditions de suivi et de bilan final de l'action soutenue seront précisées dans la convention d'attribution des crédits (durée de réalisation, date de rendu du bilan final, date de rendu de l'éventuel bilan intermédiaire, etc.).

B. Engagements complémentaires

Chaque structure sélectionnée s'engage à :

- Autoriser l'ARS à communiquer sur le projet et son bilan ;
- Associer l'ARS à toute opération de communication relative au projet ;
- Transmettre à l'ARS les bilans financiers et qualitatifs des projets ;
- Engager et consommer les crédits alloués de manière à respecter la durée de réalisation prévue à la convention d'attribution des crédits ;
- Pour les projets ayant vocation à s'inscrire dans la durée, il appartiendra au porteur de **préparer**, dès le début de leur mise en œuvre, les modalités de la **pérennisation de ces initiatives**, au-delà de la période couverte par la convention de financement de l'ARS.

/// ARS Grand Est

Siège régional : 3 boulevard Joffre - CS 80071
54036 Nancy Cedex
Standard régional : 03 83 39 30 30

www.grand-est.ars.sante.fr

