



# DISPOSITIF EMPLOIS JEUNES DOCTORANTS 2021

**Formulaire de candidature**  
cohorte 2021 - 2024

## **CONTACT**

### **HOVANESSIAN Mathieu**

Chargé de mission Innovation & Europe

Direction de l'Attractivité, du Rayonnement International et de  
l'Innovation

Service Recherche, Enseignement Supérieur, Santé et Innovation

[mhovanessian@maregionsud.fr](mailto:mhovanessian@maregionsud.fr)

04 88 73 69 45

04 91 57 53 99

<b>TITRE DE LA THESE</b>	<b>Muco connect : optimisation de la gestion à distance de l'activité physique dans la mucoviscidose.</b>
<b>Acronyme du projet de recherche associé :</b>  <i>Si projet lié à une candidature à l'appel à projet Recherche 2020 Région- Volet général)</i>	

## **INFORMATIONS GENERALES**

<b>Etablissement public présentant le projet (Nom de l'Université/ Ecole/Organisme)</b>	Université de Toulon
<b>Laboratoire d'accueil</b>	Impact de l'Activité Physique sur la Santé (IAPS ; Unité de Recherche, n°201723207F)
<b>Directeur de thèse</b>	Jean-Marc Vallier
<b>Ecole Doctorale</b>	ED 548 « Mer et Sciences »

Je soussigné(e), <i>représentant de l'Université/Ecole/Organisme)</i>	<i>(nom et qualité du</i>
--	---------------------------

**Demande à la Région Provence-Alpes-Côte d'Azur :**

- Un financement de € pour le présent dossier
- Le coût total (charges salariales et patronales incluses) du salaire du doctorant sur trois ans s'élevant à € pour l'établissement que je représente (se référer à l'appel à candidatures « Emplois Jeunes Doctorants 2021 » pour connaître les plafonds de financement fixés par la Région).

En cas de cofinancement, celui-ci sera assuré par :

- ▶ Le partenaire socio-économique ☒
- ▶ L'établissement employeur du doctorant ☐
- ▶ Autre ☐ (Merci de préciser) :

Fait à , le

Signature : Cachet :

En l'absence de cofinancement, il est demandé de produire un argumentaire justifiant cette absence et le recours à une demande de financement intégral :

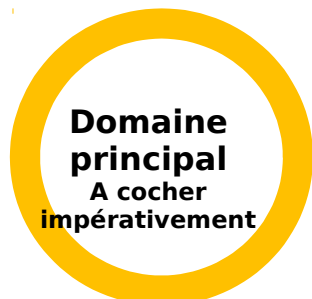
Page | 2



# PRESENTATION DU PROJET DE RECHERCHE

**Projets présentés au titre de** (Merci de cocher uniquement une des deux cases ci-dessous) :

<b>Filières stratégiques</b>	<input checked="" type="checkbox"/>	<b>Volet général</b>	<input type="checkbox"/>
------------------------------	-------------------------------------	----------------------	--------------------------



- ☐ Sciences de l'agriculture et de l'agroalimentaire
- ☐ Sciences de la vie et de la santé
- ☐ Sciences de l'ingénieur
- ☐ Sciences humaines et sociales
- ☐ Sciences mathématiques & informatiques fondamentales
- ☐ Sciences économiques et de gestion
- ☐ Sciences de la terre, de l'océan, de l'atmosphère et de l'espace
- ☐ Sciences de l'information et de la communication
- ☐ Sciences de la chimie et de la physique
- ☐ Sciences de l'environnement
- ☐ Sciences politiques et juridiques



dans l'annexe 3 du SRDEII

- ☐ Energies de demain et écotechnologies
- ☐ Aéronautique, spatial, défense
- ☐ Industrie maritime, portuaire et logistique
- ☐ Agriculture, agroalimentaire et cosmétiques
- ☐ Santé
- ☐ Silver économie
- ☐ Tourisme, culture, art de vivre, sport
- ☐ Technologies clé du numérique
- ☐ Technologies clé optique-photonique
- ☐ Technologies clé chimie-matériaux
- ☐ Sans objet

## ► LABELLISATION PAR UN POLE DE COMPETITIVITE ?

- ☐ Oui
- ☒ Non

Si oui, lequel ?

**(Le cas échéant, joindre en annexe le document attestant du soutien du Pôle)**

Tous les trois jours, un enfant naît avec la mucoviscidose, maladie génétique la plus fréquente en France. Cette maladie touche principalement les voies respiratoires et le système digestif. Il est reconnu que la pratique régulière d'activités physiques améliore l'état de santé et la qualité de vie de ces malades. Cette activité physique peut être réalisée de façon autonome mais il est recommandé qu'elle soit encadrée par des éducateurs APA (Activité Physique Adaptée) qui interviennent à l'hôpital ou à domicile, grâce par exemple à l'association « Etoiles des Neiges », soit par des coachs sportifs dans des clubs ou des salles de sport. Cet encadrement permet de s'assurer que l'activité physique soit réalisée de façon efficace et en bonne sécurité. Depuis quelques années, l'encadrement à distance de l'activité physique de ces patients se développe grâce notamment aux outils numériques qui permettent à distance la surveillance des patients (i.e. montres connectées mesurant la fréquence cardiaque et la saturation en oxygène) mais également l'évaluation des compétences physiques. L'intérêt d'un programme en télémedecine pour les patients est d'améliorer leur qualité de vie en limitant le temps qu'ils consacrent à leurs déplacements médicaux et également de diminuer leur risque de contamination au contact d'autres malades. La pandémie de Covid-19 n'a fait qu'augmenter le développement de cette pratique car elle permet de limiter les risques de transmission du coronavirus.

L'objectif de ce projet de thèse est d'optimiser la gestion à distance en télémedecine, par un éducateur APA spécialisé, de l'activité physique des patients atteints de mucoviscidose. Pour cela, il est nécessaire de valider scientifiquement les différentes parties de cette gestion à distance : 1/ la validité des tests de conditions physiques pratiqués à distance, 2/ le contrôle à distance de la bonne réalisation des séances d'activité physique, 3/ l'évaluation à distance de l'efficacité du programme d'activité physique.

Ce travail va être réalisé en collaboration avec 1/ le Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) de l'hôpital Renée Sabran (Hyères, Var), centre de réhabilitation respiratoire référent pour la région Provence-Alpes-Côte d'Azur et 2/ l'association « Etoiles des neiges », experte nationale pour l'accompagnement des patients atteints de mucoviscidose dans la pratique d'une activité physique.

## Potentiel de valorisation scientifique ?

Publications scientifiques dans des revues internationales de rang A comme Journal of Cystic Fibrosis, Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation and Prevention, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation.

☒ Autres publications (Préciser) :

Publications scientifiques dans des revues nationales à comité de lecture comme Revue des Maladies Respiratoires, Science & Sports.

Articles de vulgarisation scientifique dans la presse locale comme Nice matin, Var matin.

☒ Colloques, conférences... (Préciser) :

Colloque scientifique international comme European Cystic Fibrosis Conference ; colloque scientifique national comme les Journées francophones Alvéoles organisées par la Société de Pneumologie en Langue Française.

Colloque ouvert au grand public dans le cadre des Journées Scientifiques organisées par l'Université de Toulon.

## Potentiel de valorisation économique ?

☐ Brevet (Préciser) :

☐ Contractualisations (préciser) :

☐ Autres (préciser) :

## Intérêt régional du projet de recherche ?

☒ Lien avec les filières stratégiques

Ce projet est en lien avec la filière stratégique Santé.

Ce projet se fera en collaboration avec le Centre de Ressources et de Compétences en Mucoviscidose (CRCM) situé à l'hôpital Renée Sabran à Hyères dans le Var. Ce service est le service qui accueille en Réhabilitation respiratoire les patients de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur. En effet, de l'ensemble des CRCM de la région, celui de Hyères est le seul à proposer des séjours en hospitalisation complète pour que le patient atteint de mucoviscidose puisse y faire de la réhabilitation respiratoire. Ce projet permettra donc d'améliorer la prise en charge médicale des patients de la région.

Ce projet se fera également en collaboration avec l'antenne régionale de l'association « Etoiles des neiges ». Cela permettra de proposer une gestion de l'activité physique à distance aux patients de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur. Cela contribuera à une amélioration de leur condition physique, de leur santé et de leur qualité de vie.

☐ Lien avec le Plan Cancer

Préciser :

☐ Lien avec le Plan Climat (dont Zéro plastique, biodiversité....)

Préciser :

## Thématiques transverses au projet ?

☐ **Intelligence artificielle**

Préciser :

☐ **Numérique**

Préciser :

☐ **Cybersécurité**

Préciser :

☒ **Santé ou santé numérique**

Préciser :

L'optimisation de la gestion à distance de l'activité physique dans la mucoviscidose qui est l'objet de ce projet est intégré dans la télémédecine qui utilise différents outils numériques comme des objets connectés, des applications pour smartphones ou tablettes, des logiciels dédiés... Certains de ces outils sont déjà utilisés dans d'autres maladies et devront être validés dans le cadre de la mucoviscidose. D'autres devront être validés afin de permettre leur utilisation par les soignants et les malades.

☐ **Silver Economy**

Préciser :

☐ **Spatial**

Préciser :

☐ **Biomimétisme**

Préciser :

☐ **Hydrogène**

Préciser :

## RENSEIGNEMENTS CONCERNANT LE LABORATOIRE

<b>Sigle :</b>	IAPS
<b>Nom Complet :</b>	Impact de l'Activité Physique sur la Santé
<b>Adresse :</b>	Campus La Garde Batiment Z1 - CS 60584 83041 TOULON CEDEX 9
<b>Directeur :</b>	Pr Pascale Duché
<b>Directeur de thèse :</b>	Pr Jean-Marc Vallier
<b>Courriel :</b>	vallier@univ-tln.fr
<b>Téléphone :</b>	04 94 14 27 57
<b>Effectifs du laboratoire :</b>	21 membres (13 enseignants chercheurs et 8 praticiens hospitaliers), 2 ASI (50%), 1 IGR (100%), 10 doctorants, 1 post-doctorant et 2 ATER
<b>Nombre de doctorants au sein du laboratoire :</b>	10 dont 1 financé par la Région.

### ► ENGAGEMENTS DU LABORATOIRE

Je soussignée Pascale Duché, directrice du laboratoire IAPS

- Demande à la Région d'examiner le présent dossier de candidature en vue de l'obtention d'un « Emploi Jeune Doctorant » pour le projet « **Muco connect : optimisation de la gestion à distance de l'activité physique dans la mucoviscidose** ».
- Déclare avoir pris connaissance des modalités d'attribution et de financement de « l'Emploi Jeune Doctorant » ;
- M'engage à fournir les conditions indispensables au bon déroulement de la thèse (accueil dans le laboratoire, encadrement, accès aux équipements scientifiques et aux moyens de fonctionnement) ;
- M'engage à informer au plus tôt la Région de toute modification apportée au projet de recherche ;
- Dans le cas où le projet serait retenu, m'engage à fournir à la Région les renseignements sur l'étudiant **au plus tard le 20 août 2021**.

Fait à La Garde, le 11 février 2021

Signature du directeur :

Cachet du laboratoire :





Directrice  
Laboratoire IAPS  
P. Duché



# Renseignements concernant le Partenaire socio-économique

**Le partenaire socio-économique sera implanté en Région Provence-Alpes-Côte d'Azur**

<b>Raison sociale</b> : Association Etoiles des Neiges	<b>Statut juridique</b> : Association d'intérêt général
<b>N° SIRET</b> : 510 779 903 000 10	
<b>Activité</b> : association nationale qui soutient les jeunes atteints de mucoviscidose grâce à la pratique du sport et la rencontre de champions	<b>Effectif en Provence Alpes Côte d'Azur</b> <u>Qualification des effectifs</u> : Commerciaux et développeurs <input type="checkbox"/> Ingénieurs et chefs de projets <input type="checkbox"/> Autres <input checked="" type="checkbox"/>
<b>Adresse</b> : <b>Siège</b> : 499 Route d'Albertville - 74320 Sevrier <b>Antenne et Coordination de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur</b> : Amandine Toche CRCM de Giens - Hôpital Renée Sabran - 83 406 Hyères	<b>Responsable / Dirigeant</b> : Marianne Brechu, présidente <b>Courriel</b> : marianebrechu@hotmail.com
<b>Coût total (merci de détailler) du projet pour le partenaire</b> (hors salaire du doctorant) : <b>A REMPLIR IMPERATIVEMENT</b> <b>Mise à disposition de ressources humaines</b> pour travailler sur le projet avec : - <b>Marianne Bréchu</b> , présidente de l'association : coordination du projet => Bénévolat - <b>Mélanie le Cozler</b> , chargée de missions projet APA France : coordination du projet, suivi de l'étude, des outils et éléments de mesure => missions en tant qu'auto-entrepreneur avec 1 heure par mois consacrées au projet soit 10 heures sur l'année pour un budget de 300€ - <b>Amandine Toche</b> , chargée de missions projets APA CRCM de Giens et coordinatrice projets de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur : coordination du projet, suivi de l'étude, des outils et éléments de mesure => missions en tant qu'auto-entrepreneur avec 2 heures par mois consacrées au projet soit 20 heures sur l'année pour un budget de 500€  <b>Mise à disposition de matériel neuf</b> pour équiper les patients qui vont participer au projet de recherche : -financement de montre cardio-fréquencemètre connectées pour chaque patient, avec un budget moyen de 100€	

pour 15 patients, soit 1 500€

**Budget total alloué au projet** (en plus de la participation financière) : **2 300€**

## COLLABORATION AVEC LE PARTENAIRE SOCIO-ECONOMIQUE

**Périodicité des réunions de travail**

☐ Hebdomadaire ☒ Mensuelle ☐ Trimestrielle  
☐ Semestrielle ☐ Annuelle

**Le doctorant travaillera-t-il à temps partiel chez le partenaire ?**

☐ Non  
☐ Oui  
Si oui, préciser la fréquence :

**Collaborations avec d'autres partenaires liés au projet** (entreprises, centre de recherche, structures de transfert de technologies, ...) :

Merci de préciser la ou les structures partenaires :  
Collaboration avec le CRCM (Centre de Ressources et de Compétences en Mucoviscidose) de Giens (Hyères, Var), qui sera au centre du projet et également avec d'autres CRCM de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur (CRCM de Marseille et CRCM de Nice), et également d'autres éducateurs APA qui travaillent pour l'association Etoiles des Neiges dans la région.

**Quelle forme prendra la collaboration entre le partenaire socio-économique et le doctorant dans le cadre du présent projet ?** *L'absence de projet concret de collaboration étant un*

L'association Etoiles des Neiges, forte de plus de 20 ans d'expérience dans le soutien à la pratique du sport pour toutes les personnes atteintes de mucoviscidose (enfants, adolescents, adultes et greffés des poumons), est aujourd'hui tout particulièrement spécialisée dans le coaching APA (Activité Physique Adaptée) des patients, à l'hôpital comme à domicile, que ce soit en présentiel ou en distanciel.

Le doctorant va donc complètement appuyer ses recherches sur les projets et programmes de terrain qui sont réalisés par l'association et ses coachs APA dans la région Provence-Alpes-Côte d'Azur. Il va ainsi pouvoir directement travailler sur le projet de suivi et de séances en télémedecine, en réalisant sa thèse au plus proche de la réalité et de la complexité de la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose.

Pour ce faire, il sera tout particulièrement épaulé par Amandine Toche, responsable de l'antenne de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur de l'association Etoiles des Neiges et coach APA au CRCM (Centre de Ressources et de Compétences en Mucoviscidose) de l'hôpital Renée Sabran de Giens (Hyères, Var). La collaboration étroite et hebdomadaire entre le doctorant et Amandine Toche ainsi que les autres coachs APA Etoiles des Neiges permettra de mener un projet extrêmement précis et répondant aux besoins des malades et des équipes soignantes des CRCM de la région (CRCM des hôpitaux de Giens, Marseille et Nice).

Le travail de thèse qui va être réalisé en collaboration avec l'association Etoiles des Neiges a vraiment pour objectif d'optimiser au maximum les prises en charge APA à distance, en télémedecine, qui peuvent amener des bénéfices majeurs aux patients et répondre à de nombreuses problématiques : éviter les risques de contamination (à l'hôpital, en salle de sport...), réduire la fatigue en réduisant les trajets, optimiser le temps dédié à l'activité physique, en particulier pour les patients sévères, déconditionnés, qui sont donc particulièrement fatigables et qui en plus ont déjà une lourde charge de soin...

Enfin, le projet de thèse présenté va permettre de faire progresser encore l'accompagnement en APA des patients atteints de mucoviscidose, quel que soit le stade de leur maladie : accompagnement qui est aujourd'hui un pilier majeur dans la prise en charge de la mucoviscidose.

## **Quels seront les moyens mis à disposition du doctorant par le partenaire socio-économique ?**

### ☒ Moyens humains

Préciser :

Coordination avec Amandine Toche (responsable de l'antenne de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur) et avec d'autres coachs APA de l'équipe Etoiles des Neiges.

Coordination également de l'ensemble du projet avec Marianne Brechu (présidente de l'association) et Mélanie le Cozler, chargée de mission Projets APA France.

### ☒ Moyens techniques et informatiques

Préciser :

Réalisation de suivi en télémedecine depuis le CRCM de Giens en utilisant les outils de télémedecine déjà installés pour le coaching APA à distance.

Financement de matériel (outils numériques...) par l'association Etoiles des Neiges

### ☒ Autres

Préciser :

Partage de compétences et d'expérience avec l'équipe de l'association Etoiles des Neiges concernant les tests, le suivi du déroulement de séances, les évaluations de programme...

## Motivations de l'engagement du partenaire socio-économique dans le projet ?

*(Contexte concurrentiel, amélioration/évolution de produits, demande du*

L'association Etoiles des Neiges mène déjà des suivis en coaching APA à distance, en télémedecine dans la région Provence-Alpes-Côte d'Azur. Vu le fort développement de ceux-ci, liés au contexte Covid mais aussi aux besoins des patients et aux demandes des équipes soignantes, elle souhaite développer encore ces suivis et surtout les optimiser au maximum.

Cette démarche très qualitative est aussi induite par le suivi de malades souvent très sévères (ayant entre 25 et 40% de capacités respiratoires) : suivi à distance qui demande donc une extrême précision. Le sujet de la thèse répond donc parfaitement à ce souci de précision.

Enfin, de nouveaux traitements qui vont arriver très prochainement pour une grande partie des malades (près de 80%) laissent espérer des améliorations significatives au niveau de l'état de santé, de sa stabilité et à court et moyen terme, de l'espérance de vie et de la qualité de vie. Dans cette perspective, l'accompagnement en coaching APA à distance, pour un maximum de patients qui vont bénéficier de ces nouvelles thérapies, va encore se développer. Le suivi des premiers patients bénéficiant déjà de ces thérapies innovantes confirme l'importance de l'accompagnement en coaching APA et participe à cette dynamique pleine d'espoir pour l'avenir.

## Retombées attendues par le partenaire socio-économique

### **Saut technologique** ☒

Préciser :

En utilisant de manière plus systématique des outils de mesures connectés qui permettent de suivre avec une grande précision les séances d'APA réalisées par les patients, en direct ou en différé.

### **Acquisition de nouvelles compétences** ☒

Préciser :

Le suivi en télémedecine se développe et demande des adaptations. Il est nécessaire de renforcer la précision de ce suivi, sans pouvoir être auprès du malade, en utilisant notamment d'autres stratégies de test, de bilan et de mesures en direct lors des séances.

Le projet de thèse va aussi permettre d'optimiser vraiment toutes les composantes d'un suivi ultra pointu en télémedecine pour des malades souvent sévères qui demandent précision et attention.

### **Mise en place de partenariats technologiques** ☒

Préciser :

Grâce à la thèse, nous pourrons tester plusieurs outils connectés et déterminer les plus efficaces à la fois pour les coachs et pour les patients. Ces tests

permettront certainement de nouer des partenariats technologiques et de progresser encore.

**Prévision d'embauche** ☐

Préciser :

**Développement d'un nouveau produit, service, procédé** ☐

Préciser :

**Contractualisations ou concessions** ☐

Préciser :

**Dépôt de brevet** ☐

Préciser :

**Création d'entreprise** ☐

Préciser :

**Autres** ☒

Préciser :

Le projet de thèse va aussi permettre, à terme, un partage d'expérience et de compétences avec l'ensemble des coachs APA des différents CRCM en France. L'objectif étant de partager l'expertise pour faire progresser toutes les prises en charge en APA et notamment celles réalisées de plus en plus en distanciel. Le projet de thèse et ses résultats représenteront donc un apport majeur dans le suivi des patients.

## Engagement du partenaire socio-économique

Je soussigné(e), Marianne BRECHU, présidente de l'association « Etoiles des neiges »

- ▶ Certifie que mon établissement est en situation régulière au regard des obligations fiscales et sociales,
- ▶ Demande à la Région d'examiner le présent dossier de candidature en vue de l'obtention d'un financement pour un « Emploi Jeune Doctorant »,
- ▶ Déclare avoir pris connaissance des modalités d'attribution et de financement de ce projet,
- ▶ ☐ M'engage à participer au financement du dispositif « Emplois Jeunes Doctorants » à hauteur de :
  - ▶ ☐ 10%, ☐ 20 % ou ☐ 50 % du coût total du salaire si la Région réserve une suite favorable à la présente candidature, soit pour la structure que je représente un engagement financier de 9 000 € sur trois ans.
- ▶ ☐ Ne participera pas au cofinancement du salaire du doctorant.

N.B : - le taux de participation est défini selon la taille de l'entreprise ou du groupe auquel elle appartient (se reporter à l'appel à candidatures « Emplois Jeunes Doctorants »).

**Une attention particulière sera apportée aux projets qui bénéficieront d'un cofinancement apporté par l'entreprise supérieur au minimum requis sur les coûts éligibles (10, 20 ou 50%) ou d'une participation significative aux coûts d'environnement de travail du doctorant (les montants engagés devront être justifiés).**

Fait à Annecy

le, 08/01/2021

Signature :  
Marianne BRECHU, Présidente  
Association Etoiles des Neiges

Cachet :



Association

Etoiles des Neiges

499 Route d'Albertville - 74 320 Sevrier  
N° 0741006243

## Modalités

***A titre dérogatoire le dispositif « Emplois Jeunes Doctorants » est hors du champ d'application de la dématérialisation du dépôt de demande de subvention.***

Documents obligatoirement transmis par voie numérique avant le **12 mars 2021. Toute demande hors délais sera rejetée.**

### **Le dossier administratif doit comprendre :**

- ▶ Un courrier de demande de financement adressé à Monsieur le Président du Conseil Régional Provence-Alpes-Côte d'Azur, signé par le Président de l'Université, le Délégué régional, ou une personne habilitée à engager l'établissement ;
- ▶ Un document habilitant la personne présentant la demande à engager son établissement ;
- ▶ Le tableau récapitulatif des dossiers présentés par volet et classés (classement établi par les instances scientifiques) par ordre de priorité par l'établissement ;
- ▶ Le RIB de l'établissement ;
- ▶ Le devis (sur le modèle fourni par la Région pour les Universités et Ecoles) ;
- ▶ Les formulaires de candidature, sur le modèle fourni par la Région (les signatures électroniques sont acceptées), accompagnés pour chacun d'entre eux de leurs annexes, à savoir :
  - o Une présentation détaillée du projet de recherche de 2 pages minimum ;

- o La labellisation éventuelle par un Pôle de compétitivité ;

**Documents à transmettre impérativement par voie électronique aux adresses mails suivantes :**

[mhovanessian@maregionsud.fr](mailto:mhovanessian@maregionsud.fr)  
[egory@maregionsud.fr](mailto:egory@maregionsud.fr)

**Après l'étape de remise des pré-sélections (sous réserve de confirmation) :**

Les renseignements concernant les candidats seront fournis par voie électronique avant :

- Le **24 mai 2020** pour une présentation envisagée à la session de juin 2021

Et avant :

- Le **30 juillet 2021** pour une présentation envisagée à la session d'octobre 2021

**Pour les dossiers retenus, les documents suivants sont à remettre à la Région :**

1. Fiche concernant le candidat, remplie et signée, fournie par la Région (formulaire d'engagement)
2. Curriculum Vitae du candidat
3. Attestation de Master 2 (ou équivalent) du candidat

**Les dossiers incomplets, hors critères ou transmis de manière individuelle ne sont pas recevables.**

Les dossiers et pièces complémentaires seront transmis exclusivement par les universités, écoles et organismes de recherche.

Tout document transmis directement par les laboratoires ou les candidats sera rejeté.

Pour plus de précisions sur les critères et les modalités d'attribution des financements des jeunes doctorants :

- Se reporter au document :

**« Emplois Jeunes Doctorants - Appel à candidatures »**

disponible sur le site de la Région : [Emplois Jeunes Doctorants- Ma Région Sud \(maregionsud.fr\)](http://maregionsud.fr)

*Les informations recueillies sont à l'usage des services de la Région. Conformément à la réglementation applicable en matière de données à caractère personnel (Règlement UE 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel, Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés), vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'opposition, de limitation du traitement, d'effacement et de portabilité de vos données que vous pouvez exercer en vous adressant au délégué à la protection des données de la Région, par courrier postal à l'adresse : 27 Place Jules Guesde 13481 Marseille Cedex 20, ou par courriel à l'adresse : [dpd@maregionsud.fr](mailto:dpd@maregionsud.fr)*



Finalité pour suivi du traitement des données :

Mobilisation et participation à des événements organisés par la Région, enquêtes de suivi post-bourses...

Durée :

Jusqu'à une durée de 5 ans après la fin de la thèse

Pour plus d'informations, vous pouvez consulter sur Internet la page : <https://www.maregionsud.fr/mentions-legales/mentions-generales-sur-la-protection-des-donnees.html>

En cas de difficulté en lien avec la gestion de vos données personnelles, vous pouvez adresser une réclamation auprès de la CNIL :

- Sur le site internet de la CNIL: <https://www.cnil.fr/fr/plaintes>
- Par courrier postal en écrivant à : CNIL - 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07

# **Annexe 1 : Présentation du projet « Muco connect : optimisation de la gestion à distance de l'activité physique dans la mucoviscidose »**

## **1. Contexte général du projet de thèse**

La mucoviscidose est une maladie génétique rare. Cette maladie est transmise par les deux parents, chacun porteur sain d'une mutation sur le gène CFTR. C'est la maladie grave génétique la plus fréquente dans la population caucasienne. Tous les trois jours en France, un enfant naît avec la mucoviscidose. Cette maladie touche principalement les voies respiratoires et le système digestif. Actuellement, on ne peut pas guérir de la mucoviscidose. Il y a quelque temps, il s'agissait d'une maladie pédiatrique car les malades mourraient avant d'arriver à l'âge adulte. Mais, l'amélioration de leur prise en charge thérapeutique permet d'allonger chaque année l'espérance de vie des malades. En 2018, il y avait 7180 patients atteints de la mucoviscidose en France avec un âge moyen de 22,5 ans et 57,4 % d'adultes (Dehillotte et Lemonnier, 2020).

La mucoviscidose entraîne une diminution des capacités physiques des malades. Les causes sont multifactorielles dont les atteintes respiratoire, nutritionnelle ou musculaire rencontrées dans cette maladie (Rand et Prasad, 2012). De nos jours, l'activité physique fait partie de l'arsenal thérapeutique dont on dispose. Il est reconnu que la pratique régulière d'activités physiques améliore l'état de santé et la qualité de vie de ces malades (Cox et Holland, 2019). Cette activité physique peut être réalisée de façon autonome mais un groupe d'experts constitués de médecins spécialisés dans la mucoviscidose, a rappelé que pour qu'elle puisse être réalisée de façon efficace et en toute sécurité, il est préférable qu'elle soit encadrée par des professionnels avec des objectifs déterminés au préalable grâce à un bilan médico-sportif et un suivi tout au long de la pratique (Karila et al, 2010). En France, cet encadrement se fait soit dans des structures médicalisées de type SSR (Soins de Suite et de Réadaptation) par une équipe pluri-disciplinaire, soit au sein des Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) grâce à l'intervention d'éducateur en Activité Physique Adaptée (APA).

## **2. Etat de l'art**

### *Encadrement de la pratique de l'activité physique du patient atteint de la mucoviscidose en milieu hospitalier.*

Il y a trois temps principaux dans l'encadrement de la pratique d'activité physique du malade : i / l'évaluation de ses capacités physiques qui doit être réalisée avant le début du programme, ii/ la confection du programme d'intervention qui doit être réalisée à partir de l'évaluation préalable, iii/ un bilan des effets du programme qui doit être fait à la fin de celui-ci. Chacun de ces trois temps a fait l'objet de validations en milieu hospitalier. Pour cela, différents tests ou outils d'analyse ont fait l'objet d'expérimentations scientifiques. Elles permettent de s'assurer que le patient puisse réaliser sans danger les exercices physiques prévus. Ils permettent également d'individualiser le programme d'intervention pour qu'il soit le plus efficace possible (Vallier et al, 2016 ; Urquhart et Saynor, 2018). Des méthodes de suivi du bon déroulement des séances ont également été validées scientifiquement. Elles permettent de contrôler la réalisation de l'activité physique par le malade. A nouveau, l'objectif est double : les séances doivent être efficaces et sans danger (Gruet et al, 2016 ; Radtke et al, 2017). Enfin, il est établi qu'il faut vérifier l'efficacité du programme lorsqu'il est terminé et éventuellement le corriger pour la suite de la pratique de l'activité physique du patient (Bradley et Moran, 2008).

### *Encadrement de la pratique de l'activité physique du patient atteint de la mucoviscidose en dehors du milieu hospitalier.*

Les différents tests et outils décrits dans le paragraphe précédent ont été validés pour une pratique de l'activité physique en milieu hospitalier. Or, cette pratique se fait de plus en plus en dehors de l'hôpital. Une des raisons est que les malades atteints de mucoviscidose passent de moins en moins de temps à l'hôpital. En effet, les progrès du suivi thérapeutique et l'apparition de médicaments innovants modulateurs de la protéine CFTR, font que l'état de santé des malades s'améliore chaque année (Bell et al, 2020). Cela leur donne une plus grande facilité à pratiquer une activité physique régulière ce qui continue à être indispensable à leur prise en charge thérapeutique. En conséquence, il a fallu développer de nouveaux modes d'encadrement en dehors des structures hospitalières. L'encadrement par des professionnels dont font partie les éducateurs en APA (Activité Physique Adaptée) est une des pistes privilégiées pour assurer la sécurité et l'efficacité des séances en dehors

de l'hôpital (Cox et al, 2013). Des associations comme « Etoiles des Neiges » favorisent la prise en charge à domicile par des éducateurs en APA pour que les malades puissent réaliser des activités physiques lorsqu'ils ne sont pas hospitalisés. Cette pratique est le plus souvent réalisée en présentiel mais elle est de plus en plus complétée par une pratique avec un encadrement à distance (Avignon et Beaumont, 2020 ; Cox et al, 2019). Le développement de ce nouveau mode d'encadrement qui fait partie de la télé-réhabilitation se fait de façon parallèle à celui de la télémédecine qui permet une économie de déplacement associé à un gain de temps pour le patient et du coup une amélioration de sa qualité de vie (Bell et al, 2020 ; Calthorpe et al, 2020). Cette pratique réalisée de façon autonome loin des autres patients permet également de maintenir une distanciation sociale qui diminue le risque de contamination par des germes atypiques propres à la mucoviscidose. La pandémie actuelle de Covid-19 n'a fait qu'augmenter le développement du « distanciel » car elle permet de limiter les risques de transmission du SARS-CoV-2. De récentes études ont montré que la supervision à distance de la pratique physique pouvait être aussi efficace que l'encadrement en présentiel dans le cadre de la mucoviscidose (Desplanche et al, 2018 ; Fuchs et al, 2018). Cet encadrement extrahospitalier doit répondre aux mêmes exigences que la pratique d'activité physique faite à l'hôpital en termes i/ d'évaluation des capacités physiques, ii/ d'élaboration et de suivi du programme d'activité physique et iii/ de contrôle de l'efficacité du programme. Pour cela, nous avons vu ces dernières années, le développement d'outils numériques qui permettent la surveillance à distance des patients (i.e. montres connectées mesurant la fréquence cardiaque et la saturation en oxygène) mais également l'évaluation des compétences physiques (tests réalisés à partir d'applications sur smartphone) (Bort-Roig et al, 2014). Les séances d'activité physique supervisées à distance par visioconférences se sont également généralisées depuis la pandémie de Covid-19. Ce développement des pratiques à distance se fait de façon très importante et il est essentiel comme l'a récemment préconisé l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) de valider scientifiquement ces nouvelles pratiques numériques (Jandoo, 2020 ; Labrique et al, 2020).

### **3. Objectif du projet de thèse**

L'objectif du projet de thèse qui fait l'objet de cette demande de financement à la région Provence-Alpes-Côte d'Azur sous la forme d'un Emploi Jeune Doctorant (EJD) est d'optimiser la gestion à distance en télé médecine de l'activité physique des patients atteints de mucoviscidose par un éducateur APA spécialisé de façon efficace et en toute sécurité. Pour cela, il est nécessaire de valider scientifiquement les différentes parties de cette gestion à distance : i/ la réalisation de tests de conditions physiques pratiqués à distance, ii/ le contrôle à distance de la bonne réalisation des séances d'activité physique, iii/ l'évaluation à distance de l'efficacité du programme d'activité physique.

#### **4. Partenaires du projet**

Ce travail va être réalisé grâce à la collaboration de trois structures reconnues pour leurs compétences respectives dans le domaine de l'activité physique des patients atteints de mucoviscidose.

*Le Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) de l'hôpital Renée Sabran (Hyères, Var, <https://www.chu-lyon.fr/fr/service-maladies-respiratoires-renee-sabran>)*

Ce centre de réhabilitation respiratoire est le centre référent pour les patients de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur. Depuis près de 20 ans, il leur propose des programmes d'éducation thérapeutique et d'activité physique adaptée. Depuis quelques années, il est précurseur pour la mise en place de séances d'activité physique supervisées à distance.

*L'association Etoiles des Neiges (<https://www.etoilesdesneiges.com/>)*

Cette association a une expertise nationale pour l'accompagnement des patients atteints de la mucoviscidose dans la pratique d'une activité physique. Depuis plus de 20 ans, cette association a pour mission le soutien des malades grâce à la pratique d'activités physiques. Depuis 2014, elle pilote également des missions d'éducateurs APA qui interviennent au sein de l'équipe du CRCM à l'hôpital mais aussi au domicile des patients.

*Le laboratoire Impact de l'Activité Physique sur la Santé (IAPS, Unité de Recherche, n°201723207F) de l'Université de Toulon.*

Les chercheurs de ce laboratoire ont réalisé une quinzaine de publications scientifiques dans la thématique « activité physique et mucoviscidose » ces dix dernières années.

#### **5. Méthodologie du projet de thèse**

Ce travail de thèse comportera trois expérimentations qui s'échelonneront sur trois ans.

La comparaison du mode de passation de différents tests d'évaluation de la condition physique (i.e. test de marche de 6', test de lever de chaise, test de détente verticale, test de force maximale, ...), test réalisé dans une structure hospitalière vs. test réalisé au domicile du patient au moyen d'outils numériques. L'objectif est de montrer que les tests réalisés au domicile donnent des résultats similaires à ceux réalisés à l'hôpital.

La comparaison de l'efficacité du suivi de différents types de séances d'activité physique (i.e. séance de travail cardiaque, séance de renforcement musculaire, séance de gymnastique douce, ...) lorsqu'elles sont réalisées en présentielle vs. lorsqu'elles sont supervisées à distance au moyen d'outils numériques. L'objectif est de montrer que l'efficacité du suivi est similaire dans les deux modes opératoires.

La comparaison de la bonne réalisation du bilan final d'évaluation du programme d'activité physique lorsqu'il est réalisé à distance au moyen d'outils numériques vs. lorsqu'il est réalisé à l'hôpital. L'objectif est de montrer qu'il n'y a pas de différence entre les deux modes opératoires.

Si les objectifs de cette étude sont atteints, les deux modes d'intervention en présentiel et en distanciel pourront être proposés aux patients. La présence physique d'un éducateur APA pour accompagner le malade lors de son programme en activité physique restera le mode à privilégier car la relation directe avec un éducateur apporte un plus psychologique et social par rapport à la relation par écran interposé. Par contre, nous pourrions proposer le mode à distance chaque fois que pour des raisons logistiques ou sanitaires, le présentiel n'est pas le mode adéquat.

## **6. Références bibliographiques**

Avignon G, Beaumont M (2020). Enquête à propos de l'intérêt des outils connectés dans le maintien de l'activité physique chez les patients adultes atteints de mucoviscidose. *Kinesither Rev*; 20(226):21-26.

Bell SC, Mall MA, Gutierrez H, et al (2020). The future of cystic fibrosis care: a global perspective. *Lancet Respir Med*. Jan;8(1):65-124.

Bort-Roig, J., Gilson, N. D., Puig-Ribera, A., Contreras, R. S., & Trost, S. G. (2014). Measuring and Influencing Physical Activity with Smartphone Technology: A Systematic Review. *Sports Medicine*, 44(5), 671–686.

Bradley J, Moran F. Physical training for cystic fibrosis. (2008). *Cochrane Database Syst Rev*. Jan 23 ;(1):CD002768.

Calthorpe RJ, Smith S, Gathercole K et al (2020). Using digital technology for home monitoring, adherence and self-management in cystic fibrosis: a state-of-the-art review. *Thorax*. Jan; 75(1):72-77.

Cox NS, Alison JA, Holland AE (2013). Interventions for promoting physical activity in people with cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev*. Dec 13 ; (12):CD009448.

Cox NS, Holland AE (2019). Current perspectives of physical activity in cystic fibrosis. *Expert Rev Respir Med*. Jan; 13(1):13-22.

Cox NS, Eldridge B, Rawlings S et al (2019). Youth Activity Unlimited – A Strategic Research Centre of the UK Cystic Fibrosis Trust. A web-based intervention to promote physical activity in adolescents and young adults with cystic fibrosis: protocol for a randomized controlled trial. *BMC Pulm Med*. Dec 19;19(1):253.

Dehillotte C, Lemonnier L (2020). Registre français de la mucoviscidose – Bilan des données 2018. Vaincre la Mucoviscidose Paris, décembre 2020

Desplanche E, Thöni G et al (2018). Un programme franco-irlandais d'APA supervisé par visioconférence, chez des adultes ayant la mucoviscidose : effets sur le niveau d'AP auto-enseignée et la condition physique. *Science & Sports*, 33, S27–S28.

Fuchs A, Benitez JC et al (2018). Effets d'un accompagnement en activités physiques adaptées (APA) supervisé à domicile chez des patients atteints de mucoviscidose. *Science & Sports*, 33, S28–S29.

Gruet M, Brisswalter J, Mely L, Vallier JM (2016). Use of the peak heart rate reached during six-minute walk test to predict individualized training intensity in cystic fibrosis patients: validity and reliability. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 91: 602-607.

Jandoo T (2020). WHO guidance for digital health: What it means for researchers. *Digit Health*. Jan 8; 6:2055207619898984.

Karila C, Ravilly S, Gauthier R et al (2010). Activité physique et réentraînement à l'effort du patient atteint de mucoviscidose. *Rev Mal Respir*. Apr; 27(4):301-13.

Labrique A, Agarwal S, Tamrat T, Mehl G (2020). WHO Digital Health Guidelines: a milestone for global health. *NPJ Digit Med*. Sep 18; 3:120.

Radtke T, Nevitt SJ, Hebestreit H, Kriemler S (2017). Physical exercise training for cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev*. Nov 1; 11(11):CD002768.

Rand S, Prasad SA (2012). Exercise as part of a cystic fibrosis therapeutic routine. *Expert Rev Respir Med*. Jun;6(3):341-51.

Urquhart DS, Saynor ZL. (2018). Exercise testing in cystic fibrosis: Who and why? Paediatr Respir Rev. Jun; 27:28-32.

Vallier JM, Rouissi M, Mely L, Gruet M (2016). Physiological responses of the modified shuttle test in adults with cystic fibrosis. Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation and Prevention, 2016, 36: 288-292.