

Communiqué de presse
10 avril 2024

La Corse à la pointe de l'innovation dans l'accompagnement des familles concernées par des maladies neuromusculaires et neurodégénératives grâce au dispositif d'accompagnement de l'AFM-Téléthon : Point d'étape avant l'évaluation finale de l'expérimentation

En 2019, l'AFM-Téléthon et l'Agence Régionale de Santé Corse lançaient une expérimentation, dans le cadre de l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale de 2018, pour démontrer l'efficacité du modèle d'accompagnement de l'AFM-Téléthon pour des malades concernés par des maladies neuromusculaires et neurodégénératives sur le territoire corse dans l'objectif d'améliorer leur parcours de santé. A quelques semaines de l'évaluation finale de cette expérimentation, Marie-Hélène Lecenne, Directrice Générale de l'Agence Régionale de Santé Corse, et Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon, ont partagé ce jour les avancées de ce dispositif innovant déployé auprès de 119 patients sur le territoire corse.



En 1988, l'AFM-Téléthon a créé un modèle d'accompagnement innovant pour les familles concernées par des maladies rares neuromusculaires. Parcours de soins (suivi médical, paramédical, information sur la recherche, essais cliniques, traitements...), compensation et vie quotidienne (acquisition et financement d'aides techniques, aides à la personne, aménagement de logement et véhicule, accès aux droits...), vie sociale (scolarité, emploi, transport, répit, vacances), les « Référents Parcours de Santé », des professionnels à la jonction du médical et du social, accompagnent au quotidien les familles

pour les aider à faire face à chaque nouvelle étape de l'évolution de la maladie tout en menant leur projet de vie.

La force et l'efficacité de ce dispositif réside notamment dans le fait de proposer aux familles un interlocuteur unique et dédié quelle que soit la situation rencontrée qui, en collaboration avec les professionnels locaux compétents, coordonne et favorise la mise en œuvre d'une prise en charge complète et parfaitement qualifiée. L'Agence Régionale de Santé de Corse a choisi de tester ce modèle d'accompagnement développé par l'AFM-Téléthon pour les personnes atteintes de pathologies neurodégénératives invalidantes, notamment la Sclérose Latérale Amyotrophique (tout âge), la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson (patients de moins de 60 ans).

Cette expérimentation propose aux malades concernés un parcours fluide, reposant sur une relation efficiente entre les différents acteurs au bénéfice du malade, et une qualité de vie optimisée, en s'appuyant sur 3 Référents Parcours de Santé (RPS), 1 Assistante médico-administrative, présents sur l'île. Plus de 80 patients neuromusculaires et près de 40 patients atteints

de maladies neurodégénératives ont intégré ce dispositif. **L'accompagnement proposé par ce service permet d'améliorer la qualité de vie de la personne et de son entourage, de réduire les ruptures de parcours de santé et de renforcer la coordination entre les différents professionnels présents localement et les Centres de Références et de Compétences situés sur le continent.**

Témoignages de patients bénéficiant de ce dispositif :

« Ce dispositif donne un nouveau souffle à mes futurs projets que j'avais mis de côté de peur de ne pas y arriver, il permet d'avoir une épaule sur qui on peut se reposer. Le fait d'avoir à ses côtés une personne dynamique, ça donne envie de repartir dans des projets de vie et de se projeter à nouveau, ça booste ! ». Depuis son accompagnement par un référent parcours de santé, Mme A., 46 ans, atteinte d'une sclérose en plaques, a pu acquérir un fauteuil roulant électrique adapté à ses besoins, bénéficie d'aides à domicile pour l'accompagner dans sa vie quotidienne et envisage même de reprendre son activité professionnelle à temps partiel !

« C'est important qu'il y ait une antenne Corse. Maintenant je suis bien orientée mais pour les personnes qui vont entrer dans ce parcours, c'est compliqué, et encore plus en Corse, car sur le continent il y a davantage d'infrastructures. C'est important que l'AFM soit positionnée dès le début du diagnostic pour aider les parents dans les prises de contact et les orientations ». Famille d'un enfant de 7 ans, atteint d'une pathologie neuromusculaire.

« Tous les professionnels ne connaissent pas la myopathie. Il y a beaucoup d'incompréhension et d'appréhension pour les professionnels. L'AFM-Téléthon explique la pathologie, ses conséquences, la mise en place des appareils respiratoires aux autres professionnels, aux kinésithérapeutes, à l'infirmier... » Monsieur C, 19 ans, atteint d'une pathologie neuromusculaire et son aidant (son père).

Témoignage d'une Référente Parcours de Santé :

« Nos priorités : écoute et prévention. Lorsqu'une personne fait appel à nous, nous faisons en sorte de l'éclairer sur sa situation et de construire avec elle et son entourage un parcours adapté à son état de santé et à ses projets. Cet accompagnement peut se faire en partenariat avec d'autres réseaux de professionnels dans le cadre d'une prise en charge spécifique, nous faisons alors l'interface entre les professionnels et la personne. Cette expérimentation élargie à d'autres maladies évolutives et invalidantes que les maladies neuromusculaires a permis aux personnes accompagnées dans ce cadre un réel soutien car elles ont enfin un parcours de santé parfaitement adapté, ce qui est l'une des clés d'une qualité et espérance de vie meilleures. »

Suite à l'évaluation finale de l'expérimentation, un avis du Comité Technique d'Innovation en Santé, est attendu pour le début de l'automne 2024. C'est le Conseil Stratégique d'Innovation en Santé qui décidera de l'inscription de ce modèle d'accompagnement dans le droit commun, avec un financement par la Sécurité Sociale. La décision du Conseil Stratégique précité est la condition pour, d'une part, pérenniser le dispositif d'accompagnement des personnes malades et de leur entourage en Corse, et, d'autre part, permettre à d'autres personnes malades, sur d'autres territoires, de bénéficier de ce type d'accompagnement. Le bilan de l'expérimentation en territoire insulaire sera versé à la procédure d'évaluation.