



## INNOVATION EN SANTE – CAHIER DES CHARGES PERIODE TRANSITOIRE POST EXPERIMENTATION Projet AFM Téléthon

NOM DU PORTEUR° et son statut juridique : AFM Téléthon – association reconnue d'utilité publique

PERSONNES CONTACTS : Xavier FALAISE – Nicole ROUSSET (nrrousset@afm-telethon.fr)

### Résumé du projet :

L'innovation s'appuie sur la mise en place de Référénts Parcours de Santé (RPS) présents sur la région Corse. Elle vise à proposer aux malades concernés en situation de handicap un parcours de vie fluide dans un territoire éloigné des centres de référence et compétences pour les pathologies musculaires et neuromusculaires couvertes par la filière Filnemus, pathologies rares neurodégénératives (MNR) couvertes par les filières FILSNAM, FAI2R, Brainteam et deux pathologies neurodégénératives non rares (SEP, Parkinson -60 ans).

L'accompagnement de la personne et de son aidant par le Référént Parcours de Santé (RPS) du Service Régional (SR) de l'AFM-Téléthon et son travail de concertation avec les professionnels sanitaires, médico-sociaux et sociaux permet de limiter son isolement et d'éviter les ruptures de parcours. Cela facilite le maintien dans la vie ordinaire par un meilleur accès aux soins et aux droits de la personne, avant tout reconnue comme citoyen en plein exercice.

L'innovation participe au renforcement du maillage territorial avec les différents professionnels présents en Corse, en structurant les différents niveaux d'action :

- Accompagnement des personnes par le RPS dans son écosystème
- Interactions du Service Régional avec les partenaires (associations de patients, filières maladies rares, centres de ressources et de compétences SEP, centre expert Parkinson, URPS, DAC, acteurs médico-sociaux)
- Collaboration avec les milieux hospitaliers et centres de référence régionaux et inter-régionaux : consultations avancées, développement de la e-santé, permettant de réduire le recours aux déplacements sur le continent.

### CHAMP TERRITORIAL :

	Cocher la case
Local	
Régional	x
National	

## Table des matières

I	Nom du porteur et liste des partenaires concernés .....	3
II	Résultats de l'expérimentation et avis des comité technique et conseil stratégique de l'innovation en santé .....	3
III	Description de l'innovation faisant l'objet de la période transitoire .....	4
III.1	Objet de l'innovation en santé .....	4
III.2	Population cible et effectifs.....	5
III.2.a	Critères d'inclusion .....	5
III.2.b	Effectifs cibles.....	5
III.3	Parcours de la personne.....	5
III.4	Terrain de maintien en conditions opérationnelles.....	6
III.5	Durée de la période transitoire .....	6
III.6	Pilotage, gouvernance et suivi de la période transitoire .....	6
IV	Financement de l'innovation en santé.....	6
IV.1.a	Estimation du besoin en crédits d'ingénierie (CI) .....	7
IV.1.b	Besoin total de financement .....	7
IV.2	Autres sources de financement.....	7
V	Dérogations nécessaires pour la période transitoire de l'innovation.....	8
V.1	Aux règles de facturation, de tarification et de remboursement relevant du code de la sécurité sociale (CSS).....	8
V.2	Aux règles d'organisation de l'offre de soins relevant des dispositions du code de la santé publique (CSP) .....	8
V.3	Aux règles de tarification et d'organisation applicables aux établissements et services mentionnés à l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles (CASF) .....	8
VI	Liens d'intérêts .....	8
VII	Annexe 1 – Coordonnées du porteur et des partenaires.....	9

## I NOM DU PORTEUR ET LISTE DES PARTENAIRES CONCERNES

Porteur : AFM Téléthon

Partenaires concernés : Centre Hospitalier d' Ajaccio, Centre Hospitalier de Bastia, AP-HM la Timone, Centre de Référence Maladies rares PACA RARE de la filière FILNEMUS, CHU Nice Pasteur 2, les acteurs des autres filières de santé : FILNEMUS, FILSLAN, BRAIN-TEAM, FAI2R, les porteurs nationaux des centres de référence spécialisés, l'Equipe Relais Handicaps rares (2 référents Parcours en Corse), les ESMS de Corse, les professionnels libéraux corses du sanitaire et du médico-social, la MDPH de Corse, le DAC, les partenaires associatifs (AFSEP, France Parkinson, Association Huntington Corse, association pour la recherche SLA, association française de l'Ataxie de Friedreich, alliance maladies rares, France Assos santé).

## II RESULTATS DE L'EXPERIMENTATION ET AVIS DES COMITE TECHNIQUE ET CONSEIL STRATEGIQUE DE L'INNOVATION EN SANTE

Les résultats de l'évaluation montrent que l'organisation mise en place pour la prise en charge pendant l'expérimentation est opérationnelle. La cible du dispositif (maladies neuromusculaires (MNM) rares et les maladies neurodégénératives (MND) rares et SEP et Parkinson) est bien atteinte, mais reste toutefois marquée par un plus faible nombre d'inclusions que prévu dans le cahier des charges initial, en raison d'une montée en charge tardive liée à une sous-estimation initiale du temps nécessaire à l'ancrage territorial de l'antenne et à la crise sanitaire (83 patients atteints d'une MNM, 17 patients atteints d'une MND rare et 11 patients atteints d'une MND non rare).

Les référents parcours de santé sont montés en compétences sur les MND rares et non rares. La capacité à étendre le champ de compétence sur d'autres maladies que celles de l'AFM-Téléthon (MNM rares) du référent parcours de santé est donc démontrée (formation, rapprochement avec les réseaux concernés, adaptation du modèle d'accompagnement). De nombreux partenariats ont été mis en place, formalisés (MDPH et DAC) ou non par des conventions en fonction du besoin de délimitation du périmètre d'intervention de chacune des parties prenantes notamment vis-à-vis des acteurs locaux.

L'intérêt d'un accompagnement en proximité est souligné par une majorité de patients, qui affirment que leur quotidien est simplifié grâce aux accompagnements répondant à leurs besoins et attentes.

Les interventions réalisées par l'équipe auprès des patients concernent majoritairement la vie quotidienne et la compensation des incapacités et du handicap permettant une amélioration de leur qualité de vie ressentie. La progression des connaissances sur le handicap est également soulignée au niveau des patients, de leur environnement et des professionnels de santé dont la coopération et collaboration entre les acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux autour du patient est aussi améliorée par le dispositif.

Des effets positifs communs de l'accompagnement à tous les patients ont été identifiés notamment en prévention. Des effets plus spécifiques sur le parcours de soins ont été mis en lumière, plus particulièrement concernant l'accès facilité pour certains patients à des thérapies innovantes et essais cliniques du fait du renforcement du réseau ville hôpital opéré par l'accompagnement et la qualité du porteur, très présent nationalement auprès des différents centres de ressource.

L'ouverture des droits pour les patients apparait facilitée par l'accompagnement des référents parcours de santé dans la constitution des dossiers et permet potentiellement une réduction du coût de la prise en charge pour les patients (accès à des prestations sociales notamment pour diminuer le reste à charges des aides humaines et techniques).

Les frais de déplacements sur le continent seraient évités grâce au renforcement des réseaux CH de proximité, centre de référence. Au-delà de ces coûts, d'après les partenaires interrogés (ARS et CRC SEP), d'autres dépenses pourraient être limitées comme les hospitalisations et les risques d'institutionnalisation. Les patients et les aidants interrogés soulignent également le maintien à domicile facilité par l'accompagnement.

Les missions portées par le référent parcours de santé et le rôle de l'équipe que ce soit dans l'accompagnement de la personne ou dans la constitution d'un maillage territorial permettant un parcours de vie et de santé facilité semblent présenter un intérêt. Elles permettent de combler le manque d'accompagnement de proximité dans un territoire où les patients sont éloignés des centres de référence, manque également constaté dans des régions où les distances entre patients et centres de références deviennent des freins à la prise en charge. Le modèle semble pertinent dans des zones confrontées à des difficultés d'accès aux soins pour éviter les ruptures de parcours en subsidiarité de l'offre existante. Il permet de la compléter.

Néanmoins, l'organisation cible sera à mettre en regard des dispositifs du droit commun, déjà existants (dispositifs d'appui à la coordination, appui des MDPH) ou à venir, par exemple concernant l'appui au choix des aides techniques (Eqlaat), pour éviter toute redondance et assurer les complémentarités, en garantissant la qualité des prises en charge. Les interventions attendues devront sans doute être précisées.

Enfin, l'organisation économique ne paraît pas soutenable compte tenu du déficit constaté tout au long de l'expérimentation, malgré le soutien conséquent apporté par l'association AFM-Téléthon (plus de 25% des dépenses financées par l'association). L'efficacité du dispositif reste donc à sécuriser, notamment en veillant à la bonne adéquation des moyens aux objectifs poursuivis, en assurant la soutenabilité pour le système de soins.

En termes de perspectives, la mission d'accompagnement de proximité sur le projet de vie pourrait être intégrée aux plateformes d'expertise et de coordination maladies rares à travers une action dédiée, sans doute en ciblant les zones où cette coordination est la plus compliquée. De ce point de vue, le quatrième plan maladies rares ainsi que la future stratégie MND en préparation constituent deux opportunités pour formaliser et bien définir la réponse à ce besoin, en termes de positionnement, de parcours et de moyens mobilisés.

Compte tenu de ces différents éléments, le comité technique émet un avis favorable à la transposition dans le droit commun dite généralisation des missions du référent parcours de santé selon des modalités qui restent à définir mais dont les vecteurs sont esquissés ci-dessus.

Au total, 4 avis favorables reprenant les recommandations du CTIS ont été émis sur les 4 avis exprimés (voir en annexe), les conclusions du comité technique sont par ailleurs suivies par les autres membres du conseil stratégique de l'innovation en santé. Ce dernier émet en conséquence un avis favorable à la généralisation de l'expérimentation « RSMO » avec les recommandations énoncées ci-dessus.

### III DESCRIPTION DE L'INNOVATION FAISANT L'OBJET DE LA PERIODE TRANSITOIRE

#### III.1 OBJET DE L'INNOVATION EN SANTE

L'objet de l'innovation en santé est d'expérimenter une organisation innovante d'accompagnement afin d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares neuromusculaires et / ou neurodégénératives rares et non rares, en situation de handicap et leur entourage, en s'appuyant sur des référents parcours de santé (RPS). Cette expérimentation a quatre objectifs :

- ⇒ Faire émerger des organisations innovantes d'accompagnement pour les personnes atteintes de maladies rares neuromusculaires et / ou neurodégénératives rares et non rares, en situation de handicap et leur entourage ;
- ⇒ Permettre d'améliorer leur santé et leur qualité de vie, réduire les ruptures de parcours de santé ;
- ⇒ Renforcer le maillage territorial entre les différents professionnels présents localement ;
- ⇒ S'appuyer sur le développement de la télémédecine pour réduire les déplacements sur le continent et éviter les ruptures du parcours de soins.

## III.2 POPULATION CIBLE ET EFFECTIFS

### III.2.a Critères d'inclusion

Le projet cible un champ large de maladies :

Population 1 :

- **Les myopathies et les 300 maladies neuromusculaires** couvertes par la filière de santé **FILNEMUS**, tous âges.
- Les **pathologies rares neurodégénératives** invalidantes : SLA (tous âges), Chorée de Huntington, et Ataxie de Friedreich (moins de 60 ans), couvertes par les filières de santé **FILSLAN, FAI2R, Brainteam**.

Population 2 :

- Deux **pathologies neurodégénératives évolutives non rares** générant un handicap moteur pour des malades de moins de 60 ans : SEP et Parkinson.

### III.2.b Effectifs cibles

L'effectif cible maximal attendu est de 100 patients / an, soit 150 patients maximum pour la période transitoire de 18 mois.

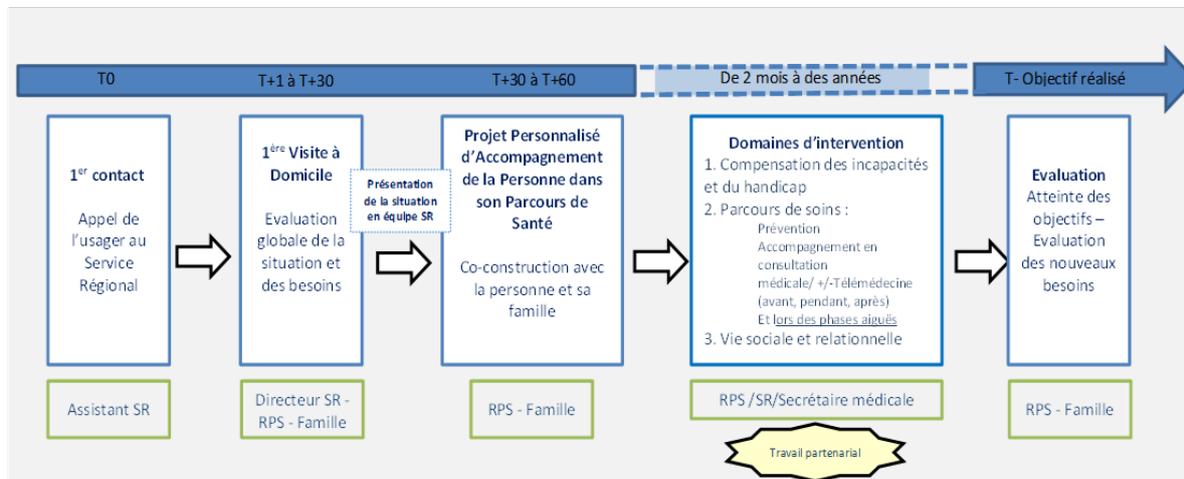
## III.3 PARCOURS DE LA PERSONNE

### ***Parcours de la personne***

Dans le cadre de l'accompagnement global proposé par l'AFM-Téléthon, le Service Régional va aider la personne malade dans sa recherche du professionnel qui pourra répondre au mieux à sa demande.

Le SR AFM-Téléthon pourra aussi faciliter les échanges et le suivi des procédures entre la personne malade et le professionnel, permettant l'amélioration de la compréhension et du suivi. (Voir schéma ci-dessous)

**Les étapes de l'accompagnement dans le parcours de santé de l'USAGER/PATIENT/MALADE/PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP par l'équipe du Service Régional Corse AFM-Téléthon**



### Organisation de l'écosystème autour de l'AFM-Téléthon

Le service régional (SR) de l'AFM-Téléthon est un des maillons d'une chaîne, sur un territoire, rassemblant de nombreux professionnels, qu'ils viennent des domaines sanitaire, médico-social ou social.

#### III.4 TERRAIN DE MAINTIEN EN CONDITIONS OPERATIONNELLES

Région Corse, identique à l'expérimentation.

#### III.5 DUREE DE LA PERIODE TRANSITOIRE

La période transitoire est de 18 mois maximum, à compter de la date de fin de l'expérimentation mentionnée conformément à l'arrêté d'autorisation régionale. Elle se termine le 14 avril 2026.

#### III.6 PILOTAGE, GOUVERNANCE ET SUIVI DE LA PERIODE TRANSITOIRE

Comité de pilotage national regroupant MSP, ARS, DCGDR, l'équipe nationale Article 51 (réfèrent), les représentants des directions de l'administration centrale et de la CNAM.

## IV FINANCEMENT DE L'INNOVATION EN SANTE

Le modèle de financement repose sur un forfait calculé sur la base du coût d'intervention moyen par personne accompagnée. Ce forfait prend en compte un ensemble de missions de coordination nécessaire au maillage territorial comme la coordination des consultations, le travail avec les revendeurs de matériel de compensation du handicap, la coordination avec la MDPH, les éventuels établissements d'accueil...

Le modèle s'appuie sur :

- Un forfait mensuel de 253€ par patient (correspondant à 3 036€ par an) avec une file active

de 100 personnes par an,

- Une dotation annuelle pour les charges de structure de 111 520€ (hors contribution en nature de l'AFM-T) comprenant un ETP d'assistant médico administratif, 0,4 ETP pour la coordination et une part de charges de fonctionnement.

#### IV.1.a Estimation du besoin en crédits d'ingénierie (CI)

Le besoin de financement maximum FIR de l'ingénierie (ex : formation, chefferie de projet) pour la totalité de la période transitoire est de 20 000€.

#### IV.1.b Besoin total de financement

Le besoin de financement de l'innovation « AFM-Téléthon » sur l'ensemble de sa durée représente un montant total de 642 680 €. Ce montant est le maximum autorisé si tout ce qui est prévu dans le cahier de charges est réalisé.

Ce montant se répartit en trois parties, non fongibles entre elles :

- des crédits d'ingénierie pour un montant total de 20 000 €, versés sous forme de dotations par l'ARS de Corse (FIR) ;
- des financements dérogatoires du droit commun complémentaires pour un montant maximum de 455 400 € (FISS), dont les modalités de facturation et de versement sont définies par une ou plusieurs conventions avec la CNAM ;
- une dotation pour charges de structure pour un montant maximum de 167 280€.

#### Synthèse du besoin de financement

Besoin de financement	18 mois
Nombre de personnes en file active*	100
Prestations dérogatoires	455 400 €
Dotation	167 280 €
<b>Total FISS</b>	<b>622 680 €</b>
<b>Crédits d'ingénierie (FIR)</b>	<b>20 000 €</b>
<b>Total FISS + FIR</b>	<b>642 680 €</b>

\*100 personnes prévues sur 12 mois et 100 sur 6 mois

#### IV.2 AUTRES SOURCES DE FINANCEMENT

L'AFM-Téléthon fournit un apport en nature à hauteur de 123 000€ par an (184 500€ sur la durée du sas) correspondant aux services supports de l'AFM-Téléthon, tels que la Direction des Actions Auprès des Familles, Direction des Actions Médicales, la Direction des Affaires Publiques et la Direction juridique qui apportent un soutien essentiel aux Services régionaux et aux RPS sur le terrain (Support médical avec des kinés conseils, soutien des familles avec permanence téléphonique, supports logistiques techniques (logiciel...), support RH...). Ces coûts sont supportés par l'AFM-Téléthon (cf. dépenses de personnel, dépenses de fonctionnement et frais de gestion).

## V DEROGATIONS NECESSAIRES POUR LA PERIODE TRANSITOIRE DE L'INNOVATION

### V.1 AUX REGLES DE FACTURATION, DE TARIFICATION ET DE REMBOURSEMENT RELEVANT DU CODE DE LA SECURITE SOCIALE (CSS)

L'innovation mobilise les dérogations aux 1°, 2° et 6° de l'article L160-8 du code de la sécurité sociale (CSS) en tant qu'ils concernent les frais couverts par l'Assurance Maladie (règles de financement de prestations non prises en charge) en finançant une prestation non remboursée réalisée par des professionnels non médicaux dans le cadre d'un forfait d'accompagnement du patient.

### V.2 AUX REGLES D'ORGANISATION DE L'OFFRE DE SOINS RELEVANT DES DISPOSITIONS DU CODE DE LA SANTE PUBLIQUE (CSP)

Néant.

### V.3 AUX REGLES DE TARIFICATION ET D'ORGANISATION APPLICABLES AUX ETABLISSEMENTS ET SERVICES MENTIONNES A L'ARTICLE L.312-1 DU CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES (CASF)

Néant.

## VI LIENS D'INTERETS

Non concerné.

## VII ANNEXE 1 – COORDONNEES DU PORTEUR ET DES PARTENAIRES

Porteur et partenaires	Entité juridique et/ou statut ; Adresse	Coordonnées des contacts : nom et prénom, mail, téléphone	Signatures numérisées
Porteur	AFM-Téléthon, Association de personnes malades et de leurs familles	Laurence Tiennot-Herment, Présidente Marine ROUSSEAU, Directrice des Actions Auprès des Familles <a href="mailto:mrousseau@afm-telethon.fr">mrousseau@afm-telethon.fr</a> Xavier Falaise, Nicole Rousset, Directrice du Service Régional Côte d'Azur Corse <a href="mailto:nrousset@afm-telethon.fr">nrousset@afm-telethon.fr</a>	Pilotage du Projet Structuration du Projet Mise en œuvre du Projet Suivi du projet
Partenaire du projet	AP-HM la Timone Centre de Référence Maladies Rares neuromusculaires PACARARE Site coordonnateur	Professeur Shahram ATTARIAN, Neurologue	Partenaires associés au projet Sur les consultations médicales avancées spécialisées Moyens issus de l'AP-HM et du Centre de Référence  Sur le projet de Télémédecine Investigateur et coordonnateur du projet
Partenaire du projet	CHU Nice Pasteur 2 Centre de Référence Maladies rares neuromusculaires PACARARE Site constitutif	Professeur Sabrina SACCONI, Neurologue	Partenaires associés au projet sur les consultations avancées spécialisées, Moyens issus du CHU de Nice et du Centre de Référence  Sur le projet de Télémédecine, Investigateur et coordonnateur du projet
Partenaire du projet	CRC SEP de Corse		
Partenaire du projet	DAC de Corse		
Partenaire du projet	MDPH de Corse		
Autre partenaire	FCCIS		
Autre partenaire	France Parkinson Maury		
Autre partenaire	INSEME		