

## Cahier des charges Pour les projets d'expérimentation d'innovation en santé

### Préambule :

Le cahier des charges des projets innovants sélectionnés dans le cadre du dispositif innovation en santé est annexé à l'arrêté d'autorisation de l'expérimentation pris par l'ARS ou la Ministre selon le champ d'application territorial du projet.

Pour faciliter la sélection des projets, le cahier des charges est élaboré en deux temps.

Dans un premier temps, le porteur du projet d'expérimentation formalise une lettre d'intention qui constitue le premier document décrivant le projet d'expérimentation. Celle-ci décrit en priorité la nature et les objectifs du projet d'expérimentation, l'impact attendu sur les organisations, les principes du modèle économique escompté et les modalités de conduite du projet d'expérimentation envisagées. Il est souhaitable que cette lettre soit signée par les partenaires participant au projet d'expérimentation.

Cette lettre d'intention doit permettre de vérifier si le projet relève bien du champ du dispositif d'innovation en santé et s'il présente un stade de maturité suffisant. Des échanges s'engageront ensuite, afin de compléter le projet d'expérimentation avec l'appui soit de l'ARS (lorsque la portée du projet est régionale ou infrarégionale), soit de l'équipe nationale d'appui (lorsque la portée du projet est interrégionale ou nationale), pour constituer ce qui deviendra le projet de cahier des charges.

Il est rappelé que les projets ne seront éligibles que si l'objet de l'expérimentation correspond à l'un ou l'autre des objectifs du dispositif d'innovation en santé et si la mise en œuvre de l'expérimentation nécessite au moins une des dérogations financières ou organisationnelles précisées par la loi. La sélection des projets se fera notamment au regard des critères suivants : le caractère innovant, la faisabilité, la reproductibilité et l'efficience.

Le projet de cahier des charges détaillera le contenu de l'expérimentation, sa durée, son objet et sa catégorie, les dérogations aux dispositions réglementaires, son champ d'application territorial, la nature des informations recueillies sur les patients pris en charge, les modalités de financement, d'évaluation, les professions, structures ou organismes participants appelés à établir une déclaration de liens d'intérêts. Les éventuelles tarifications et rémunérations expérimentales y sont précisées.

Lorsque le projet de cahier des charges est considéré comme suffisamment abouti, il est transmis pour avis au comité technique de l'innovation en santé qui pourra demander des amendements.

Afin de vous aider à renseigner la lettre d'intention, vous pouvez utilement vous reporter au document intitulé « Foire aux questions » sur le site du ministère (<http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article-51>).

*La lettre d'intention sera signée par le porteur et le cas échéant par les partenaires parties prenantes du projet d'expérimentation afin de s'assurer de leur engagement*

## **1 Objet et finalité du projet d'expérimentation / Enjeu de l'expérimentation**

*Décrire l'enjeu et le contenu du projet d'expérimentation en répondant aux questions suivantes :*

- **Décrire le projet d'expérimentation.**

### **Enjeux de l'expérimentation proposée :**

=> **Faire émerger des organisations innovantes d'accompagnement pour les personnes atteintes de maladies rares neuromusculaires et / ou neurodégénératives, invalidantes, en situation de handicap et leur entourage** pour répondre à un besoin non couvert par les organisations en place. L'expérimentation s'appuie sur la mise en place de Référents Parcours de Santé (RPS) basés sur l'île. Elle vise à proposer aux malades concernés un parcours fluide, reposant sur l'articulation des différents acteurs, et une qualité de vie optimisée.

L'article 51 permettra de définir et établir l'efficience du modèle de l'AFM-Téléthon en termes médico-économiques. Ce dernier souhaite, à terme, être répliqué pour en faire bénéficier d'autres régions, présentant des caractéristiques communes à la Corse, où les besoins sont similaires, dans un contexte caractérisé par la désertification, l'éloignement des Centres de référence maladies rares, le risque de ruptures de parcours, la complexité de la prise en charge et les besoins de coordination entre les acteurs. Il est ici question de l'articulation entre les Centres de référence et de compétence maladies rares et les professionnels de santé de proximité (communautés professionnelles territoriales de santé, maisons de santé, centres de santé, plateformes territoriales d'appui, médecine de ville...)

=> **Permettre une amélioration de la santé et de la qualité de vie des personnes malades, en situation de handicap** : l'accompagnement de la personne par le Référent Parcours de Santé (RPS) du Service Régional (SR) de l'AFM-Téléthon et son travail de concertation avec les professionnels sanitaires et médico-sociaux du bassin de vie permet **de limiter l'isolement de la personne et les ruptures de parcours. Cela permet de manière conséquente de faciliter le maintien dans la vie ordinaire** en permettant un meilleur accès aux soins et aux droits de la personne, avant tout reconnue comme citoyen en plein exercice.

=> **Participer 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,**
- **Interactions du Service Régional avec les acteurs médico-sociaux**
- **Liens à tisser avec les professionnels de santé de proximité**
- **Collaboration avec les milieux hospitaliers et centres de référence ; s'appuyer sur le développement de la télémédecine, permettant de réduire le recours aux déplacements sur le continent.**

### Modalités de l'expérimentation proposée :

Forte de l'expérience et des constats des professionnels du Service Régional sur le territoire corse depuis 22 années, l'AFM-Téléthon souhaite implanter le modèle d'accompagnement expérimenté depuis 30 ans sur le continent avec la pérennisation en Corse d'une désormais véritable antenne d'un Service Régional. Elle sera composée de plusieurs Référents Parcours de Santé (plus un temps de coordination et d'assistance médico-administrative). L'accompagnement sera proposé (selon une montée en charge progressive) à toute personne atteinte de maladie rare neuromusculaire et/ou neurodégénérative, invalidante, en situation de handicap et à son entourage (voir chapitre sur la cible liste des pathologies concernées) en articulation et collaboration avec les professionnels de santé et médico-sociaux.

Un volet d'un projet de développement de la Télémédecine pourrait être annexé au projet AFM-Téléthon, au cours de sa mise en œuvre.

Ce projet de développement de la Télémédecine et le projet de l'AFM-Téléthon sont complémentaires, et l'un garantit le succès de l'autre de manière réciproque.

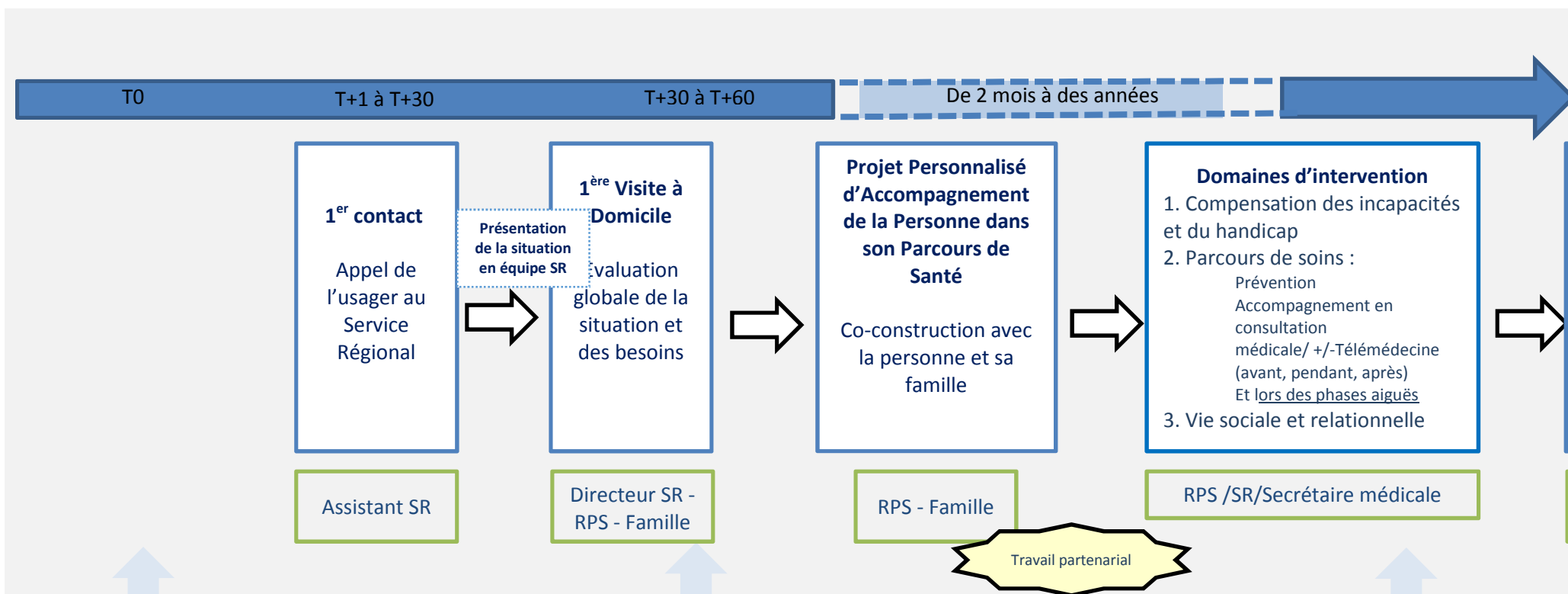
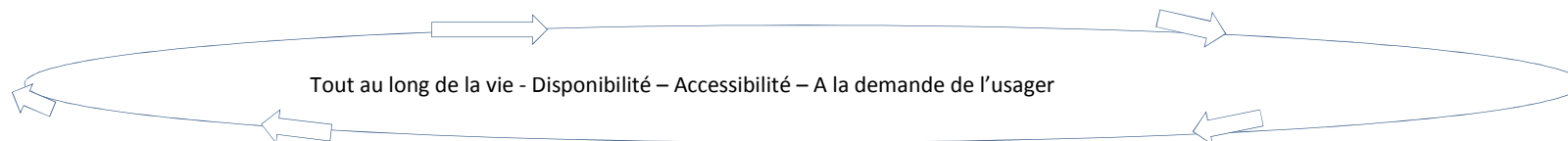
Un avenant Télémédecine pourrait, sous réserve de validation par le CTIS, ainsi intégré dans le cahier des charges pour préciser les modalités financières et organisationnelles supplémentaires de ce projet spécifique. Ces nouveaux outils, gestion de projet, modalités d'évaluation et financements seront destinés aux porteurs directs du projet Télémédecine à savoir les centres de référence Maladies Rares (CRMR) Nice et Marseille – (référént : S. Sacconi) et la Filière FILNEMUS- (coordonnateur : S. Attarian).

La Télémédecine est un enjeu majeur d'accès et d'égalité aux soins entre la péninsule et le continent. Elle fait également figure d'efficience et de pertinence des soins, en limitant les déplacements entre la Corse et le continent, améliorant également le quotidien des personnes malades.

Le développement de la Télémédecine en Corse comportera quatre volets : la Téléexpertise pour échanger des avis médicaux entre neurologues du territoire corse et neurologues des Centres de Référence de Nice et Marseille, la Téléconsultation pour les usagers pris en charge aux CH de Bastia et d'Ajaccio, ou à leur domicile corse, en visioconférence avec les CHU de Marseille et Nice, la Télésurveillance médicale, qui permet d'interpréter à distance les données de l'utilisateur en Corse et prendre des décisions sur son suivi, enfin la Téléassistance qui donne la possibilité aux CRMR Nice et Marseille d'assister à distance les neurologues des CH de Bastia et d'Ajaccio.

Ce projet ambitieux est en lien avec les objectifs du Plan National Maladies Rares 3 ainsi qu'avec les évolutions portées par les réseaux européens de référence maladies rares.

**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**



Il y a deux niveaux dans le cadre de cet accompagnement : le Service Régional et le Référent Parcours Santé :

### 1) Le Service Régional (SR)

#### a) Missions autour de la personne malade :

L'offre de service du SR se décline en quatre objectifs principaux, articulés entre eux :

- Informer sur la maladie, le handicap, et ses conséquences,
- Accompagner la personne malade et/ou en situation de handicap et son entourage,
- Mobiliser les réseaux et les partenaires dans une dynamique coopérative et de maillage territorial,
- Prévenir l'aggravation de la maladie et les situations de handicap.

La logique de prévention est intégrée de fait à toutes les actions menées par le SR, que ce soit au niveau de l'information, de l'accompagnement et de la mobilisation des réseaux.

**Un accompagnement global au long cours** : les parcours de santé complexes ou risquant de le devenir avec l'évolution de la maladie placent les personnes malades dans un contexte sans cesse évolutif : parfois l'évolution est lente, avec des épisodes aigus, parfois l'évolution est rapide. De ce fait, les RPS n'interviennent pas uniquement dans la phase aiguë de la maladie mais œuvrent sur le long cours pour prévenir les ruptures, anticiper et prendre en compte ces évolutions à long et moyen terme.

#### b) Le SR s'inscrit dans un panorama large d'acteurs /de professionnels :

- Le 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. 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)

Le SR prendra appui, si nécessaire, sur les dispositifs de coordination. Inversement le Service Régional pourra être une solution d'accompagnement proposé par un dispositif de coordination à une personne qui l'a interrogé, lorsque ce dernier constate que la demande de la personne correspond aux réponses que peut apporter le Service Régional de l'AFM-Téléthon.

A ce titre, l'AFM-Téléthon expérimente depuis 2015 avec le Service Régional AFM-Téléthon Provence un partenariat de travail (convention) avec deux Plateformes Territoriales d'Appui, permettant de définir les missions respectives tout en favorisant la collaboration des acteurs sur le terrain.

- Cette expérimentation consiste dans un transfert de l'expertise de l'AFM-Téléthon aux plateformes naissantes.

- Les professionnels des SR participent à des réunions des PTA afin d'apporter une expertise sur les situations complexes, aussi bien sur les maladies neuromusculaires que sur un périmètre élargi de pathologies (maladies neurodégénératives, SEP, Parkinson). Ainsi, le Service Régional développe une connaissance d'autres pathologies,
- Les professionnels des SR organisent des formations pour les professionnels des PTA, sur différents sujets, tels que "l'épuisement des aidants", "handicap, compensation et outils d'évaluation",
- Les PTA appellent le SR pour bénéficier d'un éclairage sur des situations qui nécessitent une expertise croisée entre le champ du handicap et celui de la maladie,
- Les PTA orientent les personnes atteintes de maladies neuromusculaires vers le Service Régional.
- Cette expérimentation financée par l'ARS permet dès à présent de clarifier les missions entre une PTA et un Service Régional de l'AFM-Téléthon. Nous constatons que le maillage territorial est renforcé à travers cette connaissance améliorée entre les acteurs. Le partage des compétences et l'échange sur les situations individuelles réduisent considérablement les ruptures de parcours et l'isolement des personnes, chaque acteur assurant sa mission d'orientation de manière plus efficace.
- Une nouvelle convention a été signée en novembre 2018 entre l'ARS PACA et l'AFM-Téléthon, pour un renouvellement du financement, avec poursuite de l'expérimentation en soutien de deux autres PTA, une sur le secteur du SR Provence, et une sur le secteur du SR Côte d'Azur Corse.

En outre, il est important de préciser le travail en étroite collaboration des Services Régionaux avec les MDPH depuis 2005. Le Référent Parcours de Santé aide la personne à comprendre le dossier MPDH, et va favoriser l'expression de son projet.

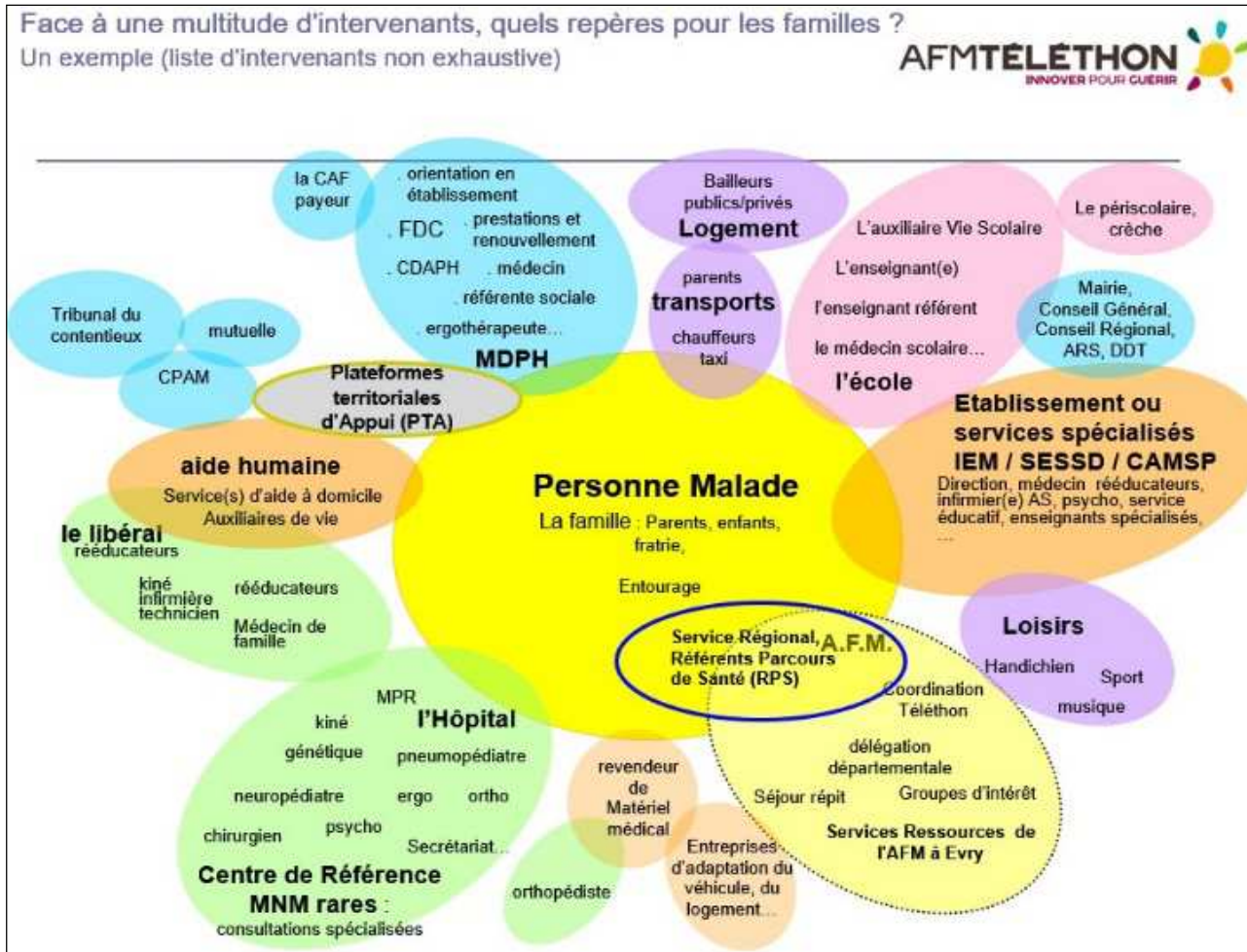
Nous pouvons ainsi remarquer que les personnes accompagnées complètent le volet « Projet de Vie » de façon particulièrement satisfaisante.

Les professionnels du SR AFM-Téléthon suivent l'avancée des dossiers, peuvent participer aux réunions de concertation (synthèse) avec l'équipe pluri professionnelle de la MDPH, et favorisent l'évaluation fine des besoins de la personne et l'élaboration de la proposition de plan de compensation. Ils peuvent accompagner la personne en CDAPH et dans les démarches de recours. Ils aident à la mise en œuvre des décisions de la CDAPH.

A Bastia, ce partenariat fait l'objet d'une convention signée entre l'AFM-Téléthon et la présidente de la MDPH de la Collectivité de Corse.

Le schéma (page suivante) présente l'ensemble des interactions possibles du Service Régional AFM-Téléthon, en réponse aux besoins des personnes. Le professionnel accompagne la personne et fait le lien avec les professionnels de santé (participation aux consultations médicales spécialisées, notamment), les responsables de son suivi médico-social et social, mais également avec les professionnels qui garantissent un maintien dans la vie ordinaire de la personne (participation aux réunions à l'école (Equipe de Suivi de Scolarisation), orientation dans les études, aide dans la recherche de logement adapté), ou encore garantissant l'effectivité de la mise en œuvre des moyens de compensation (communication avec les revendeurs de matériel spécialisé, suivi des conditions de transports, bailleurs). Le Service Régional fait face à une multiplication des acteurs, avec le renouvellement de l'offre médico-sociale sur le territoire. Ainsi le Service Régional AFM-Téléthon développe les interactions avec les plateformes territoriales d'appui. L'ensemble de ces relations est mis en œuvre à partir, et seulement à partir, du moment où la personne en a exprimé un besoin et un intérêt.





Les SR sont composés de Référents Parcours de Santé :

## **2) Le Référent Parcours de Santé :**

### **a) La présentation du RPS**

Depuis 1988, l'AFM-Téléthon a créé et développé sur ses propres fonds un modèle d'accompagnement dans le parcours de santé. Il s'appuie sur des Référents Parcours de Santé (RPS), professionnels spécialisés, spécifiquement formés à cette activité par l'AFM-Téléthon. Ces référents parcours de santé travaillent au sein d'un Service Régional, formant ainsi une équipe de professionnels, aidée par un assistant au secrétariat et animée par un directeur. Ces professionnels proviennent de milieux médicaux, médico-sociaux ou sociaux : ils sont ergothérapeutes, éducateurs spécialisés, infirmiers, psychomotriciens, assistants sociaux... Leurs expériences diverses, dans leur ancien milieu respectif de travail, viennent enrichir une équipe pluridisciplinaire, forte ainsi de multiples compétences, expertises et visions pour suivre et analyser le parcours des personnes malades et/ ou en situation de handicap.

Au Service Régional Côte d'Azur Corse, l'équipe est complétée par la présence d'une secrétaire de consultation, salariée de l'AFM-Téléthon, mise à disposition du CHU de Nice (secteurs enfant et adultes) et présente en Corse lors des consultations médicales avancées aux CH d' Ajaccio et de Bastia.

Le Référent Parcours de Santé est une fonction en voie de professionnalisation, et qui est aujourd'hui reconnue après 30 ans de travail sur le terrain.

### **b) les missions du RPS**

Les Référents Parcours de Santé se positionnent aux côtés de la personne malade et/ou en situation de handicap et de son entourage, en tenant compte de leur rythme et de leur dynamique propre. Ils interviennent afin de :

- aider la personne malade, en situation de handicap et sa famille à formuler leurs aspirations, à analyser leurs besoins, à trouver ou à inventer leurs solutions pour toutes les questions soulevées par la maladie et ses conséquences dans leur vie quotidienne.
- mener un travail de prévention des évolutions de la maladie pour favoriser le suivi médical, en concertation avec les équipes médicales libérales et hospitalières spécialisées. Cette mission est transversale, globale et sur le long cours : elle vise à anticiper et/ou limiter l'aggravation de la maladie et ses conséquences.
- permettre aux personnes malades, en situation de handicap et à leur entourage de s'approprier les caractéristiques de leur parcours de santé et de son évolution, tout au long de leur vie.
- favoriser la parole en garantissant le libre arbitre de la personne pour la construction d'un projet personnel, quelle que soit la lourdeur de la situation de handicap engendrée par la maladie
- aider la personne à faire valoir ses droits et l'accompagner si nécessaire dans l'accès à ses droits, dans un objectif de rendre possible le plein exercice de la citoyenneté de la personne malade, en situation de handicap, et en prévention de toute rupture de parcours.



- soutenir la personne dans l'identification et la mobilisation des "ressources" de son environnement et les potentialités du réseau. En ce sens, les RPS ne se substituent ni à la personne malade, ni aux intervenants et dispositifs existants spécialisés de coordination comme les Plateformes Territoriales d'Appui. Mais ils contribuent à optimiser l'utilisation et la sollicitation de ces réseaux pour aider les personnes à développer leurs projets. Ils interviennent en tant que partenaires de réseaux de coordination en place.

- **Quels sont les objectifs du projet d'expérimentation ? (décrire le caractère innovant du projet d'expérimentation, les objectifs stratégiques/opérationnels). Les objectifs doivent être définis le plus précisément et explicitement possible pour pouvoir servir à l'évaluation (voir cadre méthodologique d'évaluation).**

=> Développer l'accompagnement pour des personnes malades, en situation de handicap, par des Référents Parcours de Santé (Selon le modèle des Services Régionaux de l'AFM-Téléthon) en tenant compte de la particularité de l'insularité corse.

=> Intervenir sur un champ élargi de maladies : Myopathies (champ habituel d'intervention de l'AFM-Téléthon), maladies rares neuromusculaires, mais aussi d'autres maladies rares, neurodégénératives invalidantes (hors Alzheimer) pour des patients de moins de 60 ans, en lien avec les consultations médicales spécialisées des centres de référence, et deux autres maladies neurodégénératives invalidantes non rares : SEP et Parkinson pour des patients de moins de 60 ans.

=> Participer au développement d'un maillage territorial corse des différents acteurs (sanitaires, médico-sociaux et associatifs) en complémentarité des dispositifs de coordination.

=> Renforcer les connaissances sur les pathologies des professionnels du réseau (médecins traitants, professionnels médico-sociaux, ...) par la mise en place de temps d'information /formation (Exemple du partenariat expérimenté entre les SR Provence et Côte d'Azur Corse et les PTA de la région PACA).

=> Renforcer les connaissances des patients par la mise en place de temps d'information individuels, collectifs, via des échanges de pair à pair organisés en lien avec les consultations.

=> Contribuer au renforcement et au développement des consultations médicales spécialisées avancées sur les Centres Hospitaliers de Bastia et d'Ajaccio, pour toutes les filières de santé concernées.

=> Contribuer au renouvellement des conventions ARS Corse et PACA, Centres Hospitaliers de Bastia et d'Ajaccio, Centre Hospitalier Universitaire de Nice, Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille, Centres de Référence.

=> S'appuyer sur le développement de la Télémédecine entre le continent et les Centres Hospitaliers de Corse, pour améliorer la prise en charge médicale à distance des personnes malades en situation de handicap corses, et limiter les inégalités d'accès aux soins, dans un objectif d'équité territoriale.

=> Favoriser le maintien dans le cadre de vie ordinaire des personnes malades, en situation de handicap, grâce à un accompagnement fondé sur la demande et les souhaits des personnes et de leur entourage, en les aidant notamment à accéder et à exercer les droits dont elles disposent en tant que citoyens.

- **Quelle est la population ciblée par le projet d'expérimentation ? (typologie, volumétrie et si toute la population, mentionner : toute la population).**

Le projet cible un champ élargi 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.

*Ces pathologies sont déjà connues du Service Régional Provence à travers le partenariat de collaboration avec les PTA. Les professionnels du SR Côte d'Azur Corse doivent monter en compétences sur ces pathologies avec l'extension de ce partenariat de collaboration dans leur zone d'intervention.*

## **2 En adéquation avec les objectifs fixés ci-dessus, quels sont les impacts attendus à court et moyen terme du projet d'expérimentation ?**

***Plusieurs réponses possibles***

- **En termes d'amélioration du service rendu pour les usagers ?**

=> Une plus grande proximité vis-à-vis des patients et des professionnels de santé avec la pérennisation en Corse de la présence de professionnels dans l'accompagnement et dans le soin.

=> Une prise en charge médicale, paramédicale, médico-sociale et sociale améliorée via une meilleure concertation avec les professionnels, en s'appuyant sur des nouveaux moyens mis à disposition (Télémédecine) permettant de contribuer à un maillage territorial renforcé.

=> Un accompagnement au long cours (tout au long de la vie et tout au long du parcours de santé) et multidimensionnel des personnes malades, en situation de handicap, en Corse, par les Référents Parcours de Santé. Cet accompagnement, tout au long de la vie, peut être ponctué de périodes d'accompagnement plus intenses et parfois moindres, en fonction des besoins exprimés par la personne. Il ne correspond pas à une prestation unique à un moment T mais à un accompagnement global tenant compte des évolutions du parcours de vie de la personne et de son parcours de santé.

=> Une réduction de l'isolement ou de l'éloignement du système de santé dans un territoire n'ayant pas de Centre de Référence à proximité, en renforçant et développant l'implantation dans les consultations médicales avancées en Corse.

=> Un soutien à l'exercice de la pleine citoyenneté de la personne malade en situation de handicap grâce au travail mené par le Référent Parcours de Santé, pour accompagner la personne, dans les démarches administratives et dans le repérage des dispositifs d'aide sanitaire et médico-sociale existants.

### **Plus concrètement :**

Notre mode d'intervention permet d'être disponible pour la personne malade à tout moment (pas de liste d'attente), d'être réactif (la personne est rencontrée au maximum dans les 15 jours qui suivent son appel au service), de se déplacer à domicile (au domicile familial, à l'hôpital, à l'école...). Il n'y a pas d'obligation (de notification d'orientation MPDH, de rythme de rendez-vous imposé). Nous pouvons être présents dans tous les moments importants, dans le respect du choix de la personne.

- **En termes d'organisation et de pratiques professionnelles pour les professionnels et les établissements ou services ?**

=> L'appui de notre projet sur le développement d'outils comme la Télémédecine modifie les pratiques des professionnels, en fluidifiant les prises en charge et limitant les déplacements des professionnels en Corse. Il offre aux professionnels de santé la possibilité de prendre en charge plus de patients, en gagnant du temps de déplacement tout en ne limitant pas les consultations médicales auprès des personnes.

=> Le projet de télémédecine, porté par les CHU et Centres de Référence permettrait en effet d'augmenter le nombre de consultations médicales spécialisées en Corse grâce aux Centres de Référence basés à Nice et Marseille.

Le projet article 51 qui propose un accompagnement d'un Service Régional permettra de faciliter la mise en œuvre éventuelle de ce dispositif de télémédecine. Ces deux projets seraient complémentaires, chacun, l'un porté par l'AFM-Téléthon à travers la création d'une antenne d'un Service Régional, l'autre porté par les consultations à travers la Plateforme PACA RARE, apportant à l'autre un moyen de garantir une prise en charge facilitée sur le territoire insulaire de Corse. En effet, le projet de l'AFM-Téléthon rendrait pérenne la mise en œuvre d'un dispositif de Télémédecine, le RPS étant garant de sa bonne utilisation, en accompagnant la personne dans son suivi médical à distance. Ainsi, le RPS pourra être présent auprès de la personne malade et en situation de handicap pour préparer avec elle la consultation, parfois l'assister et enfin assurer un suivi post consultation. Cela garantit dès lors une application efficace d'un suivi à distance, suivi innovant pour des personnes et pour les professionnels basés sur le continent.

=> Le rassemblement de plusieurs filières de santé sur un même territoire spécifique.

=> Le développement de compétences complémentaires au service de la personne malade en situation de handicap dans un territoire spécifique : le travail en trio complémentaire entre les filières de santé (animation, observatoires, impulsion nationale), les consultations (soins thérapeutiques, recherche, prise en charge sanitaire, Télémédecine) et l'accompagnement multidimensionnel de la personne, tel que proposé par le modèle développé par l'AFM-Téléthon. Les dispositifs de coordination pourront alors être un appui dans la mise en relation de ces différents réseaux, ou dans l'orientation de la personne vers l'un de ces trois réseaux.

=> L'organisation entre les différents professionnels de journées d'information et temps d'accompagnement collectifs avec les personnes malades en situation de handicap.

- **En termes d'efficacité pour les dépenses de santé ?**

Le projet porté par l'AFM-Téléthon permet :

=> La réduction des inégalités en santé, via une meilleure prise en charge, de proximité et au long cours, sur le territoire insulaire de la Corse.

=> La limitation des déplacements humains vers la métropole et les centres de références spécialisés, nécessitant aujourd'hui une logistique et des moyens financiers importants.

=> Une prise en charge de pathologies lourdes combinant accompagnement social, médico-social et soins thérapeutiques réduisant ainsi les risques de ruptures de parcours et permettant d'agir en "prévention" (limitation des admissions en urgence, des hospitalisations lourdes, des séjours en établissement médico-social, etc.)

Information complémentaire : l'AFM-Téléthon a été retenue sur deux territoires (Normandie et Ile de la Réunion) pour une expérimentation de 5 ans entre 2017 et 2021. Celle-ci a pour objectif de formaliser les outils et pratiques mis en place par les Services Régionaux afin de démontrer l'intérêt d'une reconnaissance institutionnelle d'un droit à l'accompagnement et de permettre ainsi la reproductibilité de notre modèle à d'autres pathologies chroniques, invalidantes, générant une situation de handicap. Cette expérimentation est rendue possible par l'article 92 de la Loi de Modernisation du système de Santé qui autorise les expérimentations pour développer des solutions d'accompagnement à l'autonomie. Cet article ne suppose pas de développer un modèle économique pertinent mais a pour ambition de définir un modèle théorique de ce qu'est l'accompagnement à l'autonomie des personnes (apports sur la qualité de vie de la personne, spécificité des professionnels, postures, outils, savoir-faire ...).

Cette expérimentation s'accompagne d'un important travail de recherche porté par le CERMES 3, équipe de recherche qui travaille à définir théoriquement le modèle d'accompagnement de l'AFM-Téléthon, sous l'angle de différentes notions autour de l'autonomie en santé (Capabilités, autonomie exécutionnelle, décisionnelle...) et à travers des observations sociologiques sur le terrain, des interviews de personnes malades et entretiens avec les divers professionnels de l'AFM-Téléthon (dirigeants, RPS...)

Cette expérimentation se termine fin 2021-début 2022.

Elle est complémentaire d'une participation de l'AFM-Téléthon à l'article 51. En effet, le projet de l'article 51 permettra d'apporter aux institutionnels un modèle médico-économique, au modèle d'accompagnement théorique travaillé dans le cadre de l'article 92. L'article 51 permettra en particulier de démontrer la pertinence du modèle d'accompagnement en termes d'efficacité et d'amélioration de la qualité de vie (Effets de l'accompagnement en termes de réduction des ruptures de parcours, réduction des situations d'épuisement de l'aidant, empowerment du patient, observance améliorée, maillage territorial et meilleure mobilisation des acteurs professionnels sur le terrain).

### **3 Durée de l'expérimentation envisagée (maximum 5 ans)**

- **Quelle est la durée envisagée du projet d'expérimentation proposé ?**

4 ans

- **Quel est le planning prévisionnel des grandes phases de mise en œuvre du projet d'expérimentation ?**

⇒ Année 0 : 3 mois d'amorçage (octobre à décembre 2019) : 0 personnes accompagnées

⇒ Année 1 : accompagnement de la population 1 : 0 à 56 personnes accompagnées

La première année correspond à la mise en place et au déploiement du projet, et à la préparation de l'élargissement de l'accompagnement à d'autres pathologies (rencontres des partenaires, élaboration de la file active/cartographie), recrutement, formation des nouveaux professionnels

⇒ Année 2 : 56 à 105 personnes accompagnées (population 1 et population 2),

⇒ Année 3 : 105 à 126 personnes accompagnées (population 1 et population 2)

Les 2e et 3e années voient une montée progressive aux autres pathologies du fait de la nécessité de former les nouveaux professionnels recrutés

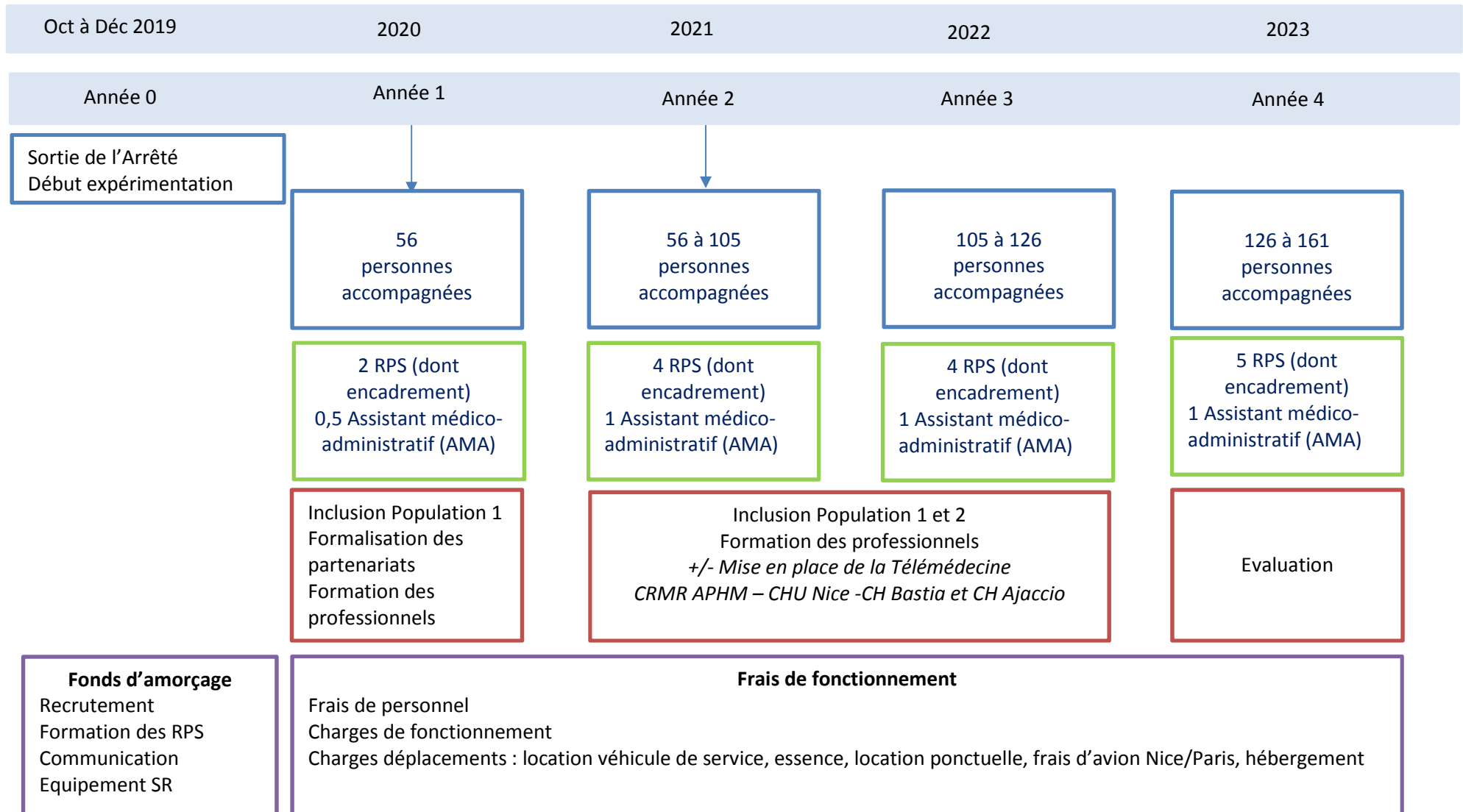
⇒ Année 4 : 126 à 161 personnes accompagnées (population 1 et population 2)

Nota bene : le projet de télémédecine viendra s'annexer au cours de l'expérimentation - date non connue aujourd'hui de déploiement



Le schéma ci-dessous résume les étapes du projet, le détail des moyens humains est disponible page 30.

## LES ETAPES DU PROJET DE L'ACCOMPAGNEMENT AFM-TELETHON EN CORSE



#### **4 Champ d'application territorial proposé**

##### **a. Éléments de diagnostic**

- **Contexte et constats ayant conduit à la proposition de projet d'expérimentation.**

La présence de plusieurs RPS, de manière consécutive, sur le territoire Corse depuis 22 ans nous a permis de constater différents besoins, évoqués ci-dessous :

- Le Service Régional et le Référent Parcours de Santé (RPS) de l'AFM-Téléthon relèvent depuis plusieurs années la particularité de l'insularité qui peut créer des difficultés au niveau des usagers nécessitant un suivi médical de pointe et la structuration d'un parcours fluide pour améliorer la continuité de leur prise en charge.
- Par le biais des consultations médicales avancées en Corse que l'AFM-Téléthon a conjointement développées avec les Centres Hospitaliers de Bastia et d'Ajaccio, l'ARS de Corse, les médecins du CHU de Nice, de l'AP-HM, le Centre de Référence des maladies rares neuromusculaires, nous pouvons repérer le début de cette structuration.
- La présence des médecins de consultations spécialisées venant sur l'île est un élément fort. En effet, les Corses sont reconnaissants que les professionnels viennent jusqu'à eux pour les soigner, alors qu'il leur est souvent difficile d'aller sur le continent pour se faire soigner.
- Les familles corses nous renvoient l'importance toute particulière du maintien d'un fort lien de proximité avec leur famille par rapport à leur maladie et leur handicap
- Du fait de l'insularité, les personnes malades, en situation de handicap, ont besoin que le lien soit présent, continu, en direct avec eux. Afin de garantir l'égalité d'accès aux soins, les personnes malades doivent pouvoir bénéficier d'une prise en charge de qualité et adaptée à leur pathologie.

Le projet, permettant d'amorcer la pérennisation d'un Service Régional AFM-Téléthon en Corse répondrait donc aux besoins identifiés par les professionnels RPS ayant déjà travaillé sur le territoire corse. Le projet permettrait ainsi :

- de pouvoir renforcer et développer la réponse aux besoins des malades, et principalement à leurs besoins d'accompagnement dans leur parcours de soins.
- de fluidifier le parcours de santé des personnes corses malades, en situation de handicap, afin de favoriser la prise en charge médicale, et de tendre vers une qualité de parcours de soins et de santé équivalente à celle qui est disponible sur le continent.
- de répondre au besoin identifié de prise en charge de proximité dans le cadre d'un contexte insulaire ne permettant pas aujourd'hui une prise en charge et un accompagnement optimaux.

- **Quels sont les atouts du territoire sur lequel sera mise en œuvre l'expérimentation ?**

La particularité de l'insularité Corse nécessite un déploiement de l'accompagnement des personnes malades, en situation de handicap, qui s'appuie sur les consultations médicales spécialisées issues des centres de référence des différentes filières de santé concernées.

Nous pourrions ainsi nous appuyer sur :

- Une expérience de **22 ans par la venue de RPS du continent sur le territoire corse**, auprès des malades neuromusculaires. Elle a une expérience et une connaissance des familles corses et des acteurs médico-sociaux et sanitaires dont le maillage territorial et l'action concertée restent à construire. Nous souhaitons ainsi renforcer et pérenniser notre présence aux côtés des malades et des professionnels par l'implantation de RPS.
- Les CH d'Ajaccio et de Bastia permettent d'accueillir et faciliter la mise en place des consultations avancées menées par les médecins des Centres de Référence présents à Marseille et à Nice. Ils seront déterminants pour garantir le suivi des personnes malades, en situation de handicap en Corse (population 1 et 2), et le déploiement de télémédecine et autres projets nationaux/des filières de santé.
- Le centre de référence PACARARE par rapport au suivi et prise en charge médicale des personnes accompagnées en Corse. Le CRMR prend en charge autant les pathologies identifiées dans la population 1 que la population 2 (file active "élargie") et développe des projets de prise en charge.
- La présence incontestable de nombreux professionnels des milieux sociaux, médico-sociaux et sanitaires pour la prise en charge de personnes malades, en situation de handicap, mais dont la coordination doit être améliorée pour faciliter un parcours de santé cohérent.
- A ce titre, lors des échanges avec la cellule article 51 de l'ARS Corse, l'AFM-Téléthon a été informée de la confirmation de la création d'une PTA en Corse. L'antenne AFM-Téléthon corse créée dans le cadre du projet sera évidemment en lien avec cette PTA. Un partenariat pourra être formalisé, des échanges sur les situations complexes et des formations pourront être organisés pour faire bénéficier la PTA de l'expertise de l'AFM-Téléthon (cf partenariat financé par l'ARS PACA) et venir en appui des professionnels (activation des réseaux compétents).
- Cet appui pourra être réalisé sur les pathologies accompagnées dans le projet Corse (les myopathies et les 200 maladies neuromusculaires, 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 FAI2R, BRAINTEAM, FILSLAN, et deux pathologies neurodégénératives évolutives non rares (SEP et PARKINSON))

- Le SR s'engage à accompagner toute personne atteinte d'une maladie neuromusculaire qui serait orientée par la PTA Corse.

- **Quelles sont les spécificités éventuelles du territoire ? :**

Les spécificités sont liées :

- Au **secteur d'intervention** : très étendu, marqué par d'importantes difficultés de circulation, très accentuées en période de forte fréquentation touristique. Le temps de trajet est donc un facteur à prendre en compte pour chaque intervention du RPS.
- A l'**environnement familial et local** : importance d'aller au domicile des malades et d'y associer leur famille et entourage, afin d'être au plus près de leur environnement (village isolé, ville, famille et voisinage) permettant un lien plus constructif pour le suivi de parcours de santé. La proximité favorise la relation d'aide : le RPS est présent, en direct avec les malades, disponible pour recueillir les demandes des personnes malades et des aidants familiaux qui les entourent et les accompagner en fonction des besoins identifiés.
- Au manque de structure hyperspécialisée dans les pathologies accompagnées dans le projet corse : les files actives sont trop faibles pour chaque pathologie, ce qui explique qu'il n'y ait ni d'établissement ou service spécialisés pour chacune d'elles (pas d'établissement de Soins de Suite et de Réadaptation par exemple), donc pas de réponse de proximité alors qu'il y a d'importants besoins repérés.

⇒ **Il y a donc une nécessité accrue d'accompagnement de ces personnes malades et/ou en situation de handicap.**

⇒ **L'enjeu est le maintien à domicile le plus longtemps possible, avec une réponse adaptée aux besoins de chaque personne accompagnée.**

- **Quels sont les dysfonctionnements ou ruptures de parcours éventuels observés ?**

- Les difficultés de déplacement et d'accessibilité s'ajoutent aux difficultés liées aux symptômes de la maladie, à la situation de handicap et ses conséquences au quotidien. Face à ces difficultés, les personnes en arrivent à renoncer aux soins, mais aussi à leurs droits (scolarité, projet professionnel, compensation du handicap). D'où la nécessité d'une réponse de proximité, adaptée à leurs besoins spécifiques.
- Les ruptures de parcours régulièrement repérées sont liées à l'absence de professionnels identifiés, présents sur le territoire proche de la personne, engendrant parfois des ruptures de soins.
- L'absence ou le manque de concertation et de coordination entre les différents professionnels libéraux et hospitaliers sont également constatés

**b. Champ d'application territorial**

|               | OUI/NON | Préciser le champ d'application territorial<br>Et observations éventuelles |
|---------------|---------|--|
| Local         | oui     |  |
| Régional      | oui     | Totalité du territoire insulaire corse                                     |
| Interrégional | non     |  |
| National      | non     |  |

**5 Présentation du porteur du projet d'expérimentation et des partenaires de l'expérimentation (ou groupe d'acteurs)**

- **Présenter le porteur du projet d'expérimentation**

**Le porteur du projet d'expérimentation : AFM-Téléthon**

L'AFM-Téléthon, née en 1958 et reconnue d'utilité publique, est une association de malades et de parents de malades. Elle a pour objet de vaincre les maladies et pour mission de guérir et d'aider les personnes malades et leurs proches.

**LES MISSIONS :**

- GUERIR : mettre au point des thérapeutiques innovantes, développer et promouvoir la recherche.
- AIDER : faciliter la vie quotidienne des personnes malades et de leurs familles en attendant un traitement : prévention, accès aux soins, accompagnement, échanges de pair à pair, ....
- COMMUNIQUER : diffuser, partager, exploiter les connaissances dans ses domaines d'action.

L'AFM-Téléthon est administrée par des personnes malades et des familles. Elle se mobilise fortement pour chercher les moyens de la guérison tout en accompagnant les malades dans leur projet de vie.

- Le suivi médical : développer la prévention, stimuler la structuration d'une offre de soins de qualité pour les malades neuromusculaires. L'accompagnement des personnes malades en situation de handicap et de leur entourage : rendre accessibles les soins, fluidifier le parcours de santé et améliorer leur qualité de vie.
- Une stratégie d'intérêt général : l'innovation scientifique, médicale et sociale qu'elle impulse bénéficie à l'ensemble des maladies rares et aux personnes en situation de handicap et fait avancer la médecine.
- Le pouvoir des malades : une gouvernance composée uniquement de personnes malades en situation de handicap et de parents de malades.
- Sa stratégie pour guérir les maladies neuromusculaires et aider les personnes malades se décline dans plusieurs domaines :
  - La recherche médicale : inventer des thérapies innovantes pour guérir les personnes malades
  - Les actions revendicatives : être le fer de lance de la lutte pour l'accès aux droits et son adaptation aux besoins spécifiques de toutes les maladies et situations de handicap.

En l'absence de réponse satisfaisante proposée par les dispositifs et les professionnels existants sur les territoires, l'AFM-Téléthon défend **le droit à l'accompagnement des malades et de leur entourage.**



- **Préciser l'implication d'autres acteurs dans le projet d'expérimentation et la nature du partenariat ou de la participation au projet d'expérimentation (prestation humaine ? financière ?...). Il est souhaitable que les partenaires soient également signataires de la lettre d'intention.**

#### **Les partenaires indispensables du projet, signataires de la lettre d'intention :**

Les Centres de Référence Maladies Rares PACARARE de la filière FILNEMUS :

- site coordinateur coordonné par le Professeur Shahram ATTARIAN, neurologue à l'AP-HM - La Timone ;
- site constitutif coordonné par le Professeur Sabrina SACCONI, neurologue au CHU de Nice – Pasteur 2.

#### **Autres partenaires en cours de mobilisation pour la pleine réussite de l'expérimentation :**

##### **Les partenaires contribuant à la structuration du projet :**

- Laurence COLLEAUX, DR1 CNRS – Marseille Medical Genetics, Unité de Recherche du Professeur Nicolas LEVY, La Timone,
- Dr Jean-Luc CONDAMINE, CNEH Centre National des Etudes Hospitalières

##### **Les professionnels médicaux et médico-sociaux :**

- Les Centres Hospitaliers d'Ajaccio et Bastia ; consultations spécialisées avancées
- Les acteurs des autres filières de santé : FILNEMUS, FILSLAN, BRAIN-TEAM, FAI2R : travail en coordination avec 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

##### **Les partenaires institutionnels :**

- La Collectivité Territoriale de Corse
- La MDPH de Corse
- Les acteurs du dispositif RAPT
- La/les Plateformes Territoriales d'Appui

**Les partenaires associatifs :**

- L'AFSEP
- France Parkinson
- Association Huntington France (AHC-MN : Association Huntington Corse –Maladies Neurodégénératives)
- Association pour la Recherche sur la SLA
- Association Française de l'Ataxie de Friedreich
- Alliance Maladies Rares
- France Assos Santé (URAASS Corse)

- Préciser les modalités d'organisation et de pilotage (gouvernance) du projet d'expérimentation

|           | Entité juridique et/ou statut ;<br>Adresse                                | Coordonnées des contacts : nom et prénom, mail,<br>téléphone   | Nature du partenariat ou de la<br>participation au projet<br>d'expérimentation (moyen<br>humain, logistique, financier,<br>autres à préciser,...)<br>Préciser les coopérations existantes |
|-----------|---|--|---|
| Porteur : | AFM-Téléthon, Association de<br>personnes malades et de<br>leurs familles | <p>Laurence Tiennot-Herment, Présidente</p> <p>Géraldine Merret,<br/>Directrice des Actions Auprès des Familles<br/>gmerret@afm-telethon.fr</p> <p>Xavier Falaise,<br/>Directeur Inter Régional Sud des Services Régionaux<br/>xfalaise@afm-telethon.fr</p> <p>Nicole Rousset,<br/>Directrice du Service Régional Côte d'Azur Corse<br/>nrousset@afm-telethon.fr</p> | <p>Pilotage du Projet</p> <p>Structuration du Projet</p> <p>Mise en œuvre du Projet</p> <p>Suivi du projet</p>  |

|  |   |  |   |
|--|---|--|---|
| <p>Partenaire(s) du projet d'expérimentation :</p> | <p>AP-HM la Timone<br/>Centre de Référence Maladies Rares neuromusculaires<br/>PACARARE<br/>Site coordonnateur</p>  | <p>Professeur Shahram ATTARIAN,<br/>Neurologue</p> | <p>Partenaires associés au projet<br/>Sur les consultations médicales avancées spécialisées<br/>Moyens issus de l'AP-HM et du Centre de Référence</p> <p>Sur le projet de Télémédecine<br/>Investigateur et coordonnateur du projet</p> |
|  | <p>CHU Nice Pasteur 2<br/>Centre de Référence Maladies rares neuromusculaires<br/>PACARARE<br/>Site constitutif</p> | <p>Professeur Sabrina SACCONI,<br/>Neurologue</p>  | <p>Partenaires associés au projet<br/>Sur les consultations avancées spécialisées<br/>Moyens issus du CHU de Nice et du Centre de Référence</p> <p>Sur le projet de Télémédecine<br/>Investigateur et coordonnateur du projet</p>       |

Organisation pour le suivi du projet :

- Un COPIL (comité de pilotage réduit) : AFM-Téléthon, Centres de Référence et représentants institutionnels article 51 ; pour piloter et décider des grandes orientations (réunion 1 à 2 fois par an)
- Un COMITE TECHNIQUE DE SUIVI (plus opérationnel et plus fréquent) : sans prise de décision politique mais dédié à l'opérationnalité avec les différents acteurs précédemment cités : acteurs du médico-social, du sanitaire, partenaires associatifs et du terrain corse.

**6 Catégories d'expérimentations**

- **A quelle(s) catégorie(s) d'expérimentations répond le projet ?**

*Il est possible de combiner les catégories.*

| <b>Modalités de financement innovant (Art. R. 162-50-1 –I-1°)</b>   | <b>Cocher</b> |
|---|---------------|
| a) Financement forfaitaire total ou partiel pour des activités financées à l'acte ou à l'activité   |               |
| b) Financement par épisodes, séquences ou parcours de soins   | <b>X</b>      |
| c) Financement modulé par la qualité, la sécurité ou l'efficacité des soins, mesurées à l'échelle individuelle ou populationnelle par des indicateurs issus des bases de données médico-administratives, de données cliniques ou de données rapportées par les patients ou les participants aux projet d'expérimentation d'expérimentations |               |
| d) Financement collectif et rémunération de l'exercice coordonné  |               |

| <b>Modalités d'organisation innovante (Art. R. 162-50-1 – I-2°)</b>   | <b>Cocher</b> |
|---|---------------|
| a) Structuration pluri professionnelle des soins ambulatoires ou à domicile et promotion des coopérations interprofessionnelles et de partages de compétences   | <b>X</b>      |
| b) Organisation favorisant l'articulation ou l'intégration des soins ambulatoires, des soins hospitaliers et des prises en charge dans le secteur médico-social | <b>X</b>      |
| c) Utilisation d'outils ou de services numériques favorisant ces organisations  | <b>X</b>      |

| <b>Modalités d'amélioration de l'efficience ou de la qualité de la prise en charge des produits de santé (Art. R. 162-50-1 – II°)[1] :</b>   | <b>Cocher</b> |
|--|---------------|
| 1o Des prises en charge par l'assurance maladie des médicaments et des produits et prestations de services et d'adaptation associées au sein des établissements de santé, notamment par la mise en place de mesures incitatives et d'un recueil de données en vie réelle |               |
| 2o De la prescription des médicaments et des produits et prestations de services et d'adaptation associées, notamment par le développement de nouvelles modalités de rémunération et d'incitations financières   |               |
| 3o Du recours au dispositif de l'article L. 165-1-1 pour les dispositifs médicaux innovants avec des conditions dérogatoires de financement de ces dispositifs médicaux.   |               |



## 7 Dérogations envisagées pour la mise en œuvre de l'expérimentation

Au moins une dérogation, et plusieurs réponses sont possibles.

|  |   |
|--|---|
| <p><b>I - Règles de financements de droit commun auxquelles il est souhaité déroger ?</b></p>  |   |
| <p>Limites du financement actuel</p>   | <p>Le modèle d'accompagnement mis en place avec les référents parcours de santé et déployé par l'AFM-Téléthon représente une prestation non prévue à ce jour par la réglementation, que ce soit en matière de prise en charge sanitaire ou de prise en charge médico-sociale ou/et d'amélioration de la qualité de vie, c'est à dire améliorant le bien-être des populations concernées. Ces référents sont par conséquent actuellement rémunérés par l'association AFM-Téléthon, sur des fonds émanant de la générosité publique.</p> <p>Pour autant, l'accompagnement réalisé permet d'apporter une fluidité dans le déroulement du parcours de nature à éviter les ruptures, à articuler plus efficacement les interventions des divers professionnels et à garantir une meilleure qualité de vie de la personne accompagnée et de ses aidants.</p> <p>A ce titre, un financement au parcours de soin sur fonds publics dans le cadre de la présente expérimentation paraît parfaitement justifié.</p> |
| <p><u>Dérogations de financement envisagées (article L162-31-1-II-1° et 3°) :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Facturation,</i></li> <li>• <i>Tarifcation,</i></li> <li>• <i>Remboursement,</i></li> <li>• <i>Paiement direct des honoraires par le malade,</i></li> <li>• <i>Frais couverts par l'assurance maladie</i></li> <li>• <i>Participation de l'assuré</i></li> <li>• <i>Prise en charge des médicaments et dispositifs médicaux</i></li> </ul> | <p>Mise en place d'un financement au parcours de soin par un forfait par personne accompagnée, calculé sur la base du coût d'intervention moyen et intégrant un ensemble de missions allant de la collaboration avec les professionnels du terrain, le temps de travail en équipe (Service Régional, fonctions support, réseau bénévoles) et de recherche personnelle, ainsi que le temps passé avec la personne malade.</p>  |

|   |   |
|---|---|
| <p><b>II - Règles d'organisation de l'offre de soins auxquelles il est souhaité déroger ?</b></p>   |   |
| <p>Limites des règles d'organisation actuelles</p>  | <p>L'organisation actuelle du système sanitaire et médico-social ne permet pas la mise en place ni le financement d'un accompagnement au plus près des besoins de malades atteints de pathologies graves invalidantes</p>   |
| <p><u>Déroptions organisationnelles envisagées (article L162-31-1-II-2°):</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Partage d'honoraires entre professionnels de santé</i></li> <li>• <i>Prestations d'hébergement non médicalisé</i></li> <li>• <i>Autorisation d'activité de soins et d'équipements matériels lourds à des groupements</i></li> <li>• <i>Dispensation à domicile des dialysats</i></li> </ul> | <p>Le modèle proposé contribue au déploiement des modalités d'organisation innovante suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- structuration pluriprofessionnelle des soins ambulatoires ou à domicile et promotion des coopérations interprofessionnelles ou de partages de compétences ;</li> <li>- organisation favorisant l'articulation ou l'intégration des soins ambulatoires, des soins hospitaliers et des prises en charge dans le secteur médico-social.</li> </ul> |

## 8 Principes du modèle économique cible et équilibre du schéma de financement

- **Décrire le modèle de mise en œuvre et de fonctionnement de l'expérimentation en termes de :**

- **Volumétrie de patients et critères d'inclusion et/ou d'exclusion,**

- Avec une montée en charge progressive du nombre de personnes malades accompagnées.
- Les critères d'inclusions seront liés aux pathologies préalablement définies dans le présent cahier des charges mais pourront éventuellement être revus dans le cadre des clauses de revoyure permettant ainsi au modèle de s'adapter aux réalités perçues dans les demandes qui émaneront du dispositif mis en place
- 35 à 40 patients accompagnés par RPS et par année
  - 56 patients en année 1 ; 1.6 etp RPS
  - 105 patients en année 2 ; 3.6 etp RPS
  - 126 patients en année 3 ; 3.6 etp RPS
  - 161 patients en année 4 ; 4.6 etp RPS

- **Estimation financière du modèle,**

Sur la base du modèle construit et mise en œuvre depuis 30 ans sur le continent : plusieurs Référents Parcours de Santé (RPS), du temps d'encadrement, du temps de secrétaire médicale et du temps d'assistante

Le modèle de base du continent étant :

pour 40 patients accompagnés par an :

1 etp RPS + 0.2 etp de secrétariat médical + 0.1 etp d'assistante + 0.1 etp d'encadrement (Directeur ou cadre de Proximité)

Afin de pouvoir transposer ce modèle à la réalité du territoire corse, le projet porté par l'AFM Téléthon prévoit le recrutement de moyens humains à l'accompagnement d'un nombre de patients définis pour chaque année, avec un élargissement des pathologies d'inclusion, nécessitant un ratio de temps RPS de 1 etp pour 35 à 40 personnes malades handicapées accompagnées ;

Afin de pouvoir réaliser au mieux la structuration de l'antenne du service régional en Corse, il nous a fallu adapter en partie les ratios de Ressources Humaines, et les réduire un peu afin de pouvoir recruter du personnel sur la base de temps plein et non de temps partiel qui nous obligerait à recruter des salariés à temps partiels et qui ne permettrait pas d'assurer un véritable service efficient.

Ainsi, le modèle économique cible des années 2 et 3 avec 4 RPS et les ressources humaines complémentaires nécessaires (Directeur SR, secrétaire de consultation, assistante) est construit sur les bases suivantes :

- l'antenne Corse est rattachée au Service Régional Cote d'Azur Corse de l'AFM-Téléthon basé à Nice , sous la responsabilité de Mme Nicole ROUSSET, Directrice, déjà en poste (pas de financement de ce poste prévu au projet mais valorisation de l'apport de l'AFM-Téléthon), mais avec un temps d'encadrement par un poste de Cadre de Proximité à 0.4 etp, responsable de l'encadrement de l'antenne Corse .
- le poste d'Encadrement (Cadre de Proximité) à 0.4 etp (assurant l'encadrement et l'animation / coordination de l'équipe) sera couplé à un poste de RPS Sénior à 0.6 etp ; nous aurons ainsi la possibilité de recruter un RPS senior, cadre, à temps plein, assurant à la fois l'encadrement de l'équipe et l'accompagnement de personnes malades en situation de handicap.
- le poste de Secrétaire de Consultation à 0.8 etp (pour 4 RPS, soit 0.2 etp par RPS) sera couplé au poste d'Assistante de SR à 0.4 etp (pour 4 RPS, soit 0.1 etp par RPS) ; ce total de 1.2 etp sera en fait limité à 1 etp et nous aurons ainsi un recrutement d'un seul salarié à temps plein assurant cette double fonction de secrétaire de consultation et d'assistante de SR ; il est ainsi dénommé, assistante médico-administrative, permettant de se conformer à l'évolution des intitulés de poste dans le domaine hospitalier.

○ **Soutenabilité financière du projet d'expérimentation (bénéfices identifiés/ coûts évités/ économies potentielles....)**

Implanter localement une antenne du Service Régional AFM-Téléthon avec plusieurs Référents Parcours de Santé (RPS), un animateur coordinateur et un Assistant Médico-Administratif) avec une montée en charge progressive du nombre de personnes malades accompagnées.

1) Disposer de moyens humains suffisants pour faire face à un nombre de patients prédéfini, avec une montée en charge progressive.

Le projet porté par l'AFM Téléthon prévoit la mise à disposition de moyens humains suffisants pour faire face à un nombre de patients définis.

⇒ Année 0 : 3 mois d'amorçage (octobre à décembre 2019) : 0 patients

⇒ Année 1 : 1.6 etp de Référents Parcours de Santé (RPS) + 0.4 ETP d'encadrement (soit 2 salariés à temps plein) + 0.5 ETP d'assistant médico-administratif pour l'accompagnement de la population 1 : 56 malades

La première année correspond à la mise en place et au déploiement du projet, et à la préparation de l'élargissement de l'accompagnement à d'autres pathologies (rencontres des partenaires, élaboration de la file active/cartographie), recrutement, formation des nouveaux professionnels

⇒ Année 2 : 3.6 etp de RPS + 0.4 ETP d'encadrement (soit 4 salariés à temps plein) + 1 ETP assistant médico-administratif pour 105 personnes accompagnées (population 1 et population 2) : 105 malades

⇒ Année 3 : 3.6 etp de RPS + 0.4 ETP d'encadrement (soit 4 salariés à temps plein) + 1 ETP assistant médico-administratif pour 126 personnes accompagnées (population 1 et population 2) : 126 malades

Les 2e et 3e années voient une montée progressive aux autres pathologies du fait de la nécessité de former les nouveaux professionnels recrutés

⇒ Année 4 : 4.6 etp de RPS + 0.4 ETP d'encadrement (soit 5 salariés à temps plein) + 1 ETP assistant médico-administratif pour 161 personnes accompagnées (population 1 et population 2) : 161 malades

*Nota bene : L'ensemble de ces actions sont menées avec les Directions et Services Ressources du siège, dans la mesure où un certain nombre de directions représentent pour le Service Régional de véritables services ressources auxquels nous faisons appel à partir de situations individuelles, de demandes plus collectives ou revêtant des dimensions politiques, à l'instar de la Direction des Actions Auprès des Familles, Direction des Actions Médicales, Direction Scientifique, Direction des Affaires Publiques.*

*Le financement ces fonctions support n'est pas demandé aujourd'hui dans le financement du projet mais constitue un apport en nature de l'AFM-Téléthon dans le cadre de ce projet.*

### **9 Modalités de financement de l'expérimentation**

- **Préciser les besoins de financement pour le plan de montée en charge prévisionnelle du projet d'expérimentation et les éventuels besoins d'aide au démarrage.**
- **Pour toute la durée du projet d'expérimentation, détailler les besoins nécessaires en termes de :**
  - **Ingénierie et fonctions support.**  
Détailler également les besoins en moyens humains, formation (ex : montée en compétences IDE, secrétaire..., formation d'un coordonnateur parcours, interprétation et lecture des données...).
  - **Besoins en systèmes d'information.**
  - **Evaluation (si l'évaluateur est proposé par le porteur du projet).**
- **Présenter un budget prévisionnel distinguant les dépenses d'investissement, les dépenses de fonctionnement ainsi que les recettes prévisionnelles (pour lesquelles il convient, pour la conduite du projet d'expérimentation, de distinguer les financements**

**nécessaires relevant de la partie dérogatoire et ceux relevant du droit commun).**

- **Le cas échéant, quelles sont les autres ressources et financement complémentaire demandés ?**

Il est proposé un financement au parcours de la personne accompagnée par un forfait annuel fondé sur les éléments détaillés ci-dessus et décrits dans le modèle économique ci-dessous. Ainsi, le forfait cible est de 2 934 € et sera atteint en année 4 après la période de montée en charge du dispositif d'accompagnement (avec un forfait de 3 544 € la première année, de 3 735 € la deuxième année et de 3 112 € la troisième année).

Les coûts des salaires chargés et les coûts de fonctionnement sont pris sur la base des données transmises par la Direction Financière, la Direction Comptable et le Contrôle de Gestion de l'AFM-Téléthon.

Ces données sont issues des comptes de résultats 2018 et de la réalité des dépenses de l'ensemble des Services Régionaux de l'AFM-Téléthon sur le continent.

Ces coûts annuels standards moyens par profil (Directeur, RPS, Assistantes ou secrétaire de consultation) sont décrits dans le tableau en annexe. Ils font donc apparaître les salaires annuels chargés moyens sur la base de la moyenne des postes actuels et sur la base des « Statuts du Personnel AFM-Téléthon ».

Les coûts de fonctionnement sont calculés sur la base du réel 2018 des Services Régionaux et de ce qu'il représente en termes de ratios par poste.

Pour le continent, ces charges de fonctionnement intègrent les frais de location des véhicules de service et l'achat de carburant.

Afin d'être plus précis sur la distinction entre charges de fonctionnement et frais de transport/ missions, notre budget de l'Antenne Corse a été établi sur les bases de celui des Services régionaux du continent mais en transférant, dans la rubrique « frais de déplacement », l'ensemble des charges liées aux déplacements. Ils tiennent aussi compte de la spécificité du territoire corse et des trajets du personnel vers le continent (Nice ou Paris) afin de pouvoir se former et participer aux réunions mensuelles d'analyse des pratiques professionnelles.

Le tableau qui suit fait donc apparaître les budgets annuels en distinguant, pour chaque année, les financements issus du FIR, du FISS ou les apports valorisés de l'AFM-Téléthon.

Pour les explicatifs du chiffrage, se référer au document EXCEL en cliquant sur chaque cellule pour avoir accès au commentaire ; Données transmises par le contrôle de gestion sur la base des coûts annuels standards moyens des SR

| PROJET ART. 51 AFM-Téléthon / ARS CORSE  |  |                                      |                    |         |                  |         |                    |         |                    |         |                    |
|--|--|--------------------------------------|--------------------|---------|------------------|---------|--------------------|---------|--------------------|---------|--------------------|
| Nom et Prénom du coordonnateur   |  | Nicole ROUSSET / Xavier FALAISE      |                    |         |                  |         |                    |         |                    |         |                    |
| Structure porteuse   |  | AFM-Téléthon                         |                    |         |                  |         |                    |         |                    |         |                    |
| Nom et Prénom du représentant légal  |  | TIENNOT-HERMENT Laurence, Présidente |                    |         |                  |         |                    |         |                    |         |                    |
| BUDGET   |  | ANNEE 0                              |                    | ANNEE 1 |                  | ANNEE 2 |                    | ANNEE 3 |                    | ANNEE 4 |                    |
| Budget du projet   |  | oct à dec 2019                       |                    | 2020    |                  | 2021    |                    | 2020    |                    | 2023    |                    |
| DEPENSES DU PROJET (en €)  |  | AMORCAGE                             |                    |         |                  |         |                    |         |                    |         |                    |
|  |  | etp                                  |                    | etp     |                  | etp     |                    | etp     |                    | etp     |                    |
| <b>Dépenses de personnel</b>   |  |                                      |                    |         |                  |         |                    |         |                    |         |                    |
| etp Référents Parcours de Santé ( base 63000 salaire chargé annuel moyen )   |  | 0,4                                  | 25200              | 1,6     | 100 800          | 3,6     | 226 800            | 3,6     | 226 800            | 4,6     | 289 800            |
| etp Cadre de Proximité , encadrement et animation équipe (base 75000 salaire chargé annuel moyen )   |  | 0,2                                  | 15000              | 0,4     | 30 000           | 0,4     | 30 000             | 0,4     | 30 000             | 0,4     | 30 000             |
| etp Secrétaire de consultation + Assistante SR = Assistante Médico Administrative (AMA) (base 53000 xsalaire chargé annuel moyen)  |  |                                      |                    | 0,5     | 26 500           | 1       | 53 000             | 1       | 53 000             | 1       | 53 000             |
| services ressources AFM-T (RH, Medecins, kiné conseils, juristes, DiSR Cote d'azur Corse, Tel national 365jrs) 1 etp 92000*3/12  |  |                                      | 23000              |         | 92000            |         | 92000              |         | 92000              |         | 92000              |
| <b>Total Dépenses de personnel</b>   |  |                                      | <b>63 200 €</b>    |         | <b>249 300 €</b> |         | <b>401 800 €</b>   |         | <b>401 800 €</b>   |         | <b>464 800 €</b>   |
| total etp à financer pour antenne AFM-T Corse  |  | 0,6                                  |                    | 2,5     |                  | 5,0     |                    | 5,0     |                    | 6,0     |                    |
| <b>Dépenses de fonctionnement (1) fonctionnement</b>   |  |                                      |                    |         |                  |         |                    |         |                    |         |                    |
| achats (edf carburants...)   |  |                                      |                    |         | 24 308           |         | 48 615             |         | 48 615             |         | 58 338             |
| sous traitance(licence progiciel médiatteam) locations locaux photocopieur imprimante ordinateurs... assurance , documentation... téléphonie... honoraires , communication (intervenant analyse pratiques professionnelles)... |  |                                      |                    |         |                  |         |                    |         |                    |         |                    |
| <b>frais de missions et déplacements</b>   |  |                                      |                    |         | 16 875           |         | 33 750             |         | 33 750             |         | 41 250             |
| location LDD 1 vehicule , et locations ponctuelles remboursement kms et hébergement avion pour le continent : 1 réunion mensuelle SR AFM-T nice de coordination  |  |                                      |                    |         |                  |         |                    |         |                    |         |                    |
| <b>total dépenses de fonctionnement</b>  |  |                                      |                    |         | <b>41 183 €</b>  |         | <b>82 365 €</b>    |         | <b>82 365 €</b>    |         | <b>99 588 €</b>    |
| <b>Dépenses d'amorçage (équipement , locaux, communication , formation)</b>  |  |                                      |                    |         |                  |         |                    |         |                    |         |                    |
| installation locaux (travaux, cablages internet téléphonie ,informatique)...6000 €   |  |                                      | 6000               |         |                  |         |                    |         |                    |         |                    |
| mobilier bureau (bureau chaise armoire lampe...) 700*5 = 3 500 €   |  |                                      | 3 500 €            |         |                  |         |                    | 0 €     |                    | 0 €     |                    |
| installation dispositif visio conférence 6480 €  |  |                                      | 6 480 €            |         |                  |         |                    |         |                    |         |                    |
| formation RPS (inscription + déplacements : 1000+1000=2000*4)= 8000  |  |                                      | 8 000 €            |         |                  |         |                    |         |                    |         |                    |
| communication (flyers, réunions) 3000  |  |                                      | 3 000 €            |         |                  |         |                    |         |                    |         |                    |
| <b>total dépenses d'amorçage</b>   |  |                                      | <b>26 980 €</b>    |         |                  |         |                    |         |                    |         |                    |
| <b>Frais de gestion (3)</b>  |  |                                      |                    |         |                  |         |                    |         |                    |         |                    |
| siege AFM-T 0,5etp (compta, contrôle de gestion, gestion administrative siège)   |  |                                      | 6 625 €            |         | 26 500 €         |         | 26 500 €           |         | 26 500 €           |         | 26 500 €           |
| <b>total dépenses des frais de gestion</b>   |  |                                      | <b>6 625 €</b>     |         | <b>26 500 €</b>  |         | <b>26 500 €</b>    |         | <b>26 500 €</b>    |         | <b>26 500 €</b>    |
| <b>TOTAL</b>   |  |                                      | <b>90 180 €</b>    |         | <b>316 983 €</b> |         | <b>510 665 €</b>   |         | <b>510 665 €</b>   |         | <b>590 888 €</b>   |
| <b>FINANCEMENTS</b>  |  |                                      |                    |         |                  |         |                    |         |                    |         |                    |
| contribution AFM-T, valorisation des apports AFM-T   |  |                                      | 29 625 €           |         | 118 500 €        |         | 118 500 €          |         | 118 500 €          |         | 118 500 €          |
| financement FIR  |  |                                      | 60 555 €           |         | 0 €              |         | 0 €                |         | 0 €                |         | 0 €                |
| financement FISS   |  |                                      | 0                  |         | 198 483 €        |         | 392 165 €          |         | 392 165 €          |         | 472 388 €          |
| <b>nombre de personnes malades handicapées incluses (+ maillage territorial)</b>   |  |                                      | <b>0</b>           |         | <b>56</b>        |         | <b>105</b>         |         | <b>126</b>         |         | <b>161</b>         |
| population   |  |                                      |                    |         | (population 1)   |         | (population 1 + 2) |         | (population 1 + 2) |         | (population 1 + 2) |
| <b>cout par Parcours personne malade handicapée</b>  |  |                                      |                    |         | <b>3 544 €</b>   |         | <b>3 735 €</b>     |         | <b>3 112 €</b>     |         | <b>2 934 €</b>     |
| <b>TOTAL SUR 4 ANS FINANCEMENT ART 51 hors fond et temps d'amorçage année 0 (2019)</b>   |  |                                      | <b>1 455 201 €</b> |         |                  |         |                    |         |                    |         |                    |

### Lecture du document

Chaque montant du tableau ci-dessus est commenté dans un tableau excel livré avec le cahier des charges (commentaires non visibles sous format word)

- 1) Ces coûts de référence font apparaître les coûts annexes des 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.
- 2) Le coût indiqué ici par patient correspond à l'ensemble du travail réalisé avec les partenaires au quotidien. L'accompagnement d'une personne par le Service Régional intègre nécessairement un travail de collaboration avec les professionnels du terrain afin de répondre aux besoins de la personne : lien avec les consultations, travail avec les revendeurs de matériel de compensation du handicap, lien avec la MPDH et les éventuels établissements d'accueil...le travail comptabilisé en ETP inclut donc cette importante dimension de maillage territorial
- 3) CLAUSES DE REVOYURE (Ces chiffres concernant la population accompagnée)
  - sont des estimations
  - seront révisés en fonction des besoins réels d'accompagnement des personnes
  - le budget pourra ainsi être modifié et adapté en fonction

Dans la mesure où le présent projet représente une expérimentation, et que la population accompagnée représente un champ élargi de notre expérience actuelle, il va de soi qu'un certains nombres d'incertitudes demeurent et qu'il faudra sans doute adapter le modèle au cours de l'expérimentation, tant pour ses porteurs que pour ses partenaires, il n'est pas toujours possible de cadrer d'ores et déjà l'ensemble des paramètres à prendre en compte.

Il semble par conséquent indispensable d'ouvrir la possibilité de « clauses de revoiture », notamment pour adapter les moyens dédiés à l'accompagnement aux éventuelles évolutions suivantes :

- Augmentation ou baisse importante des demandes d'accompagnement dans le cadre de l'élargissement de périmètre que suppose le projet ;
- Augmentation des demandes liée au déploiement de l'offre de télémedecine ;
- Proportion de demandes à intégrer et de demandes à réorienter ;
- Eventuels surcoûts entraînés par les nouveaux accompagnements ;
- Montée en compétence des RPS sur les modalités d'accompagnement de la population 2.



Par conséquent, un point pour évaluer les écarts entre les estimations et les besoins constatés sera fait au plus tard en juin 2021 et les résultats seront soumis au CTIS pour une réévaluation éventuelle.

### **10. Modalités d'évaluation de l'expérimentation envisagées**

*Une évaluation systématique des projets d'expérimentations entrant dans le dispositif est prévue par la loi. Le cadre d'évaluation des expérimentations d'innovation en santé précise les paramètres et les conditions nécessaires pour que les projets d'expérimentations puissent être évalués (cf. [note sur le cadre d'évaluation des expérimentations](#)). A noter : ci-dessous sont précisés les types d'indicateurs standards sur l'évaluation. Les dimensions susceptibles d'être améliorées (qualité et sécurité des soins, efficience, coordination, continuité, accessibilité,...) dépendront des objectifs visés par l'expérimentation et seront in-fine mesurées par les types d'indicateurs listés ci-après.*

- Quels sont les indicateurs de suivi proposés pour l'évaluation ou l'autoévaluation ? (non exclusif : plusieurs catégories possibles)

|  | Bénéficiaire   | Objectifs opérationnels   | Modalités d'évaluation<br>(indicateurs, instrument, production des résultats)  |
|--|--|---|--|
| EFFICIENCE ET PERTINENCE DU PARCOURS DE SOIN |  |   |  |
| IMPACT SUR LE PARCOURS DE SOINS              | Personne malade et aidants   | <p><b>Permettre une amélioration de la santé et de la qualité de vie des personnes malades, en situation de handicap et leurs aidants</b></p> <p><b>Accompagnement de la personne par le Référent Parcours de Santé (RPS) du Service Régional (SR) de l'AFM-Téléthon et son travail de concertation avec les professionnels sanitaires et médico-sociaux du bassin de vie permet de limiter l'isolement de la personne et les ruptures de parcours.</b></p> | <p><u>Indicateurs</u> : Extraction des données de suivi des personnes accompagnées et aidants<br/>Volume file active ; données démographiques de la file active (typologie, pathologie, âge, ...) ; données d'activité du service auprès des personnes accompagnées ; données sur le travail réalisé en lien avec les consultations avancées<br/><u>-Instrument</u> : Progiciel Mediateam ;<br/><u>-Production des résultats</u> : rapport d'activité annuel</p> |
|  | Professionnels/ partenaires de la santé; sanitaire médico-social et social | <p><b>Renforcer les connaissances sur les pathologies des professionnels du réseau (médecins traitant, professionnels médico-sociaux, ...) par la mise en place de temps d'information /formation</b></p>   | <p><u>Indicateurs</u> : Nombre de temps d'information réalisés, nature des professionnels rencontrés, objet des interventions menées, satisfaction des professionnels<br/><u>Instrument</u> : tableau de bord de suivi des</p>   |

|            |        |   |  |
|------------|--------|---|--|
|            |        | <p><b>Contribuer au renforcement et au développement des consultations médicales spécialisées avancées sur les Centres Hospitaliers de Bastia et d’Ajaccio, pour toutes les filières de santé concernées.</b></p> | <p>actions menées + questionnaire</p> <p><u>Production des résultats</u> : rapport d’activité annuel</p> <p><u>Indicateurs</u> : nombre de rencontres sur le projet, nombre de consultations développées et mises en place</p> <p><u>Instrument</u> : tableau de bord de suivi des actions menées avec les consultations avancées</p> <p><u>Production des résultats</u> : rapport d’activité annuel</p> |
| EFFICIENCE | GLOBAL | <p><b>Permettre une réduction des coûts dans un accompagnement et une prise en charge renforcés</b></p>   | <p>Extraction données SNDS pour évaluation des coûts. <b>ARS CORSE/CNAM</b></p> <p><i>(Travail à réaliser avec l’évaluateur :<br/>réduction des hospitalisations, réduction des déplacements Corse- continent, réduction des ruptures de parcours, réduction des non recours au droit...)</i></p>  |

| AMELIORATION DES PRATIQUES DES PROFESSIONNELS DE SANTE |                                  |   |   |
|--|----------------------------------|---|---|
| IMPACT ORGANISATIONNEL                                 | Professionnels des consultations | <p><b>1) Contribuer au renouvellement des conventions ARS Corse et PACA, Centres Hospitaliers de Bastia et d’Ajaccio, Centre Hospitalier Universitaire de Nice, Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille, Centres de Référence.</b></p> <p><b>2) S’appuyer sur le développement de la télémédecine entre le continent et les Centres Hospitaliers de Corse pour améliorer la prise en charge médicale à distance des personnes malades corses.</b></p> | <p><u>Type d’approche</u> : quantitative et qualitative</p> <p><u>Indicateurs</u> : nombre de conventions renouvelées ; nature des conventions</p> <p><u>Instrument</u> : tableau Excel</p> <p><u>Production des résultats</u> : rapport d’activité annuel</p> <p><u>Type d’approche</u> : quantitative</p> <p><u>Indicateurs</u> : nombre de rencontres sur le projet TM, nombre de patients informés et accompagnés en télémédecine</p> <p><u>Instrument</u> : tableau de bord de suivi des actions menées avec les consultations avancées + Progiciel Mediateam pour les personnes accompagnées</p> <p><u>Production des résultats</u> : rapport d’activité annuel</p> |

|  |   |   |   |
|--|---|---|---|
| <p>COORDINATION<br/>MAILLAGE TERRITORIAL</p> | <p>Tous les acteurs</p>                                 | <p><b>Favoriser et promouvoir le maillage territorial des différents acteurs sanitaires, médico-sociaux et associatifs autour de ces patients.</b></p>  | <p><u>Type d'approche</u> : quantitative</p> <p><u>-Indicateurs</u> : nombre, nature et temps passé auprès des professionnels lors d'un accompagnement ; nombre et nature des interventions auprès des partenaires hors accompagnement ; qualification des partenaires rencontrés ; Nombre de conventions avec les partenaires</p> <p><u>-Instrument</u> : Cartographie des partenaires + Progiciel Mediateam</p> <p><u>-Production des résultats</u> : rapport d'activité annuel</p> |
| <p>QUALITE DE VIE</p>                        |   |   |   |
| <p>EMPOWERMENT<br/>AUTONOMISATION</p>        | <p>Personne malade/situation de handicap et aidants</p> | <p><b>Renforcer les connaissances des patients par la mise en place de temps d'information individuels, collectifs, via des échanges de pair à pair organisés en lien avec les consultations.</b></p> | <p><u>Type d'approche</u> : quantitative et qualitative</p> <p><u>Indicateurs</u> : nombre de temps d'information réalisés, objet des interventions menées, modalités (journée collective, programme ETP) ; Satisfaction des personnes malades</p> <p><u>Instrument</u> : tableau de bord de suivi des actions menées + questionnaires de satisfaction</p> <p><u>Production des résultats</u> : rapport d'activité annuel</p>   |

|                     |  |  |  |
|---------------------|--|--|--|
| <p>INCLUSION</p>    | <p>Personnes malades/situation de handicap et aidants</p>          | <p><b>Favoriser le maintien dans le cadre de vie ordinaire des personnes malades, en situation de handicap, grâce à un accompagnement fondé sur la demande et les souhaits des personnes et de leur entourage (projet de vie), en les aidant notamment à accéder et à exercer les droits dont elles disposent en tant que citoyens</b></p> | <p><u>Type d'approche</u> : quantitative</p> <p><u>Indicateurs</u> : nombre de personnes accompagnées – nombre de Projets Personnalisés – nombre de rencontres avec la MDPH – nombre de recours</p> <p><u>Instrument</u> : Proiciel Mediateam</p> <p><u>Production des résultats</u> : rapport d'activité annuel</p> |
| <p>SATISFACTION</p> |  |  |  |
| <p>SATISFACTION</p> | <p>Personnes malades/en situation de handicap et leurs aidants</p> |  | <p>Niveau de satisfaction des personnes accompagnées (et/ou de leurs aidants)</p> <p><u>Instrument</u> : Questionnaire de satisfaction soumis aux personnes (et/ou à leurs aidants) à chaque fin d'action ou de projet</p>   |

## **11 . Nature des informations recueillies sur les patients pris en charge dans le cadre de l'expérimentation et les modalités selon lesquelles elles sont recueillies, utilisées et conservées**

*Préciser les modalités d'information des patients, les informations à recueillir sur les personnes prises en charge, ainsi que leurs modalités de recueil, d'utilisation et de conservation.*

- Le projet nécessite-t-il de recueillir des données spécifiques auprès des patients qui peuvent être des données d'enquête ou des données de santé nécessaires à leur prise en charge. Comment sont-elles recueillies et stockées ?

Les Référents Parcours de Santé de l'AFM-Téléthon recueillent des éléments de situation nécessaires à la mise en œuvre du projet personnalisé d'accompagnement. Pour cela ils utilisent une méthode développée par l'AFM-Téléthon : la Méthode D'Analyse et d'Observation de la situation de la personne (MADO). Les éléments donnés par les personnes accompagnées sont recueillis au fil de l'accompagnement. Ils sont insérés dans le dossier informatisé du malade à partir d'un progiciel (MEDIATEAM) développé à partir de la méthode employée. Ces données permettent le suivi de l'accompagnement. Les données extraites de façon anonyme peuvent être utilisées à des fins statistiques (activités et démographiques). Une déclaration CNIL a été faite et les données sont stockées chez un hébergeur agréé Santé.

- Les données ont-elles vocation à être partagées avec d'autres professionnels ou structures que celui qui a recueilli la donnée, selon quelles modalités ?

Les données individuelles inscrites dans le progiciel ne peuvent être transmises en l'état car celui-ci n'est pas encore interfacé avec les bases de données officielles, toutefois le partage des informations est quotidien lors des échanges avec les professionnels de santé.

Ce partage d'informations est indispensable dans la collaboration et la réponse coordonnée des besoins. Ce partage est toujours réalisé avec l'accord du patient.

- Les modalités de recueil du consentement du patient à la collecte, au stockage, au partage et à l'utilisation des données ainsi recueillies doivent être, le cas échéant, précisées.

Une notice d'information/ consentement est remise à chaque personne accompagnée lors de la 1<sup>ère</sup> Visite à Domicile. Elle indique précisément l'objectif et les modalités d'utilisation des données recueillies et le support. Les personnes doivent signer ce consentement pour pouvoir être accompagnées par le Service.

Le Service Régional ne suit que les patients qui ont donné leur consentement à la collecte de leurs données dans le logiciel MEDIATEAM.

## **12. Liens d'intérêts**

*Pour plus de précisions, vous pouvez vous reporter à l'annexe de [l'arrêté du 31 mars 2017 qui fixe le contenu de la DPI.](#)*

[\[1\] Ne concernent les projets d'expérimentation déposés auprès des ARS que dans le cas où ces modalités s'intègrent dans un projet ayant un périmètre plus large relatif aux organisations innovantes \(définies au 1° du I de l'article L. 162-31](#)

## **13. Fournir les éléments bibliographiques et/ou exemples d'expériences étrangères**

### **Bibliographie interne AFM-Téléthon**

#### **DOCUMENTS INSTITUTIONNELS**

AFM- TELETHON : Association reconnue d'utilité publique (décret et parution au journal officiel) ;

AFM- TELETHON : Liste des pathologies entrant dans le champ de compétence des Services Régionaux.

AFM - TELETHON : Fiche de poste Assistante, fiches Métier RPS et Directeur

AFM- TELETHON : Méthode d'Analyse et d'Observation de la situation des personnes (MADO) et Projet d'Accompagnement Personnalisé des Personnes dans leur Parcours de Santé (PPAPPS)

AFM-TELETHON : Fiche de liaison avec le Centre de référence



## **AUTRES ELEMENTS DE BIBLIOGRAPHIE INTERNE NON EXHAUSTIFS :**

### **ETUDES RAPPORT SUR AFM**

ESSEC : Rapport 2014

CNSA- ESSEC : Rapport 2013

ALTAO : Etudes 1994-1996

MYRIAM KOKX: Reconnaissance du métier de TI

MICHEL CALON : Ecole des Mines le Métier d'initiateur de Projet d'Insertion 1998

### **PRESENTATIONS -COLLOQUES**

Le droit d'accompagnement Colloque Sciences Politiques 2013

Les actes du débat public sur l'accompagnement

### **MODELISATION DE L'ACCOMPAGNEMENT**

AFM TELETHON : Missions et services rendus par les Services Régionaux 2015

OUI DIRE : Conceptualisation du métier de TI 1996

Université Paris VIII : Référentiel compétences et métiers des Référents Parcours Santé 2008

AFM TELETHON : PPT interne "accompagner les personnes malades" 2015

AFM TELETHON : Rapport Complet Questionnaire de Satisfaction aux familles rapport complet 2014

# ANNEXES

## **ANNEXE 1 : LE SCHEMA MODELE D'ACCOMPAGNEMENT AFM-TELETHON :**

- Les étapes de l'accompagnement AFM-Téléthon dans le parcours de santé de l'utilisateur / patient / malade / personne en situation de handicap
- Au-delà de l'accompagnement direct des familles, un Service Régional mobilisé au quotidien

## **ANNEXE 2 : LE PARCOURS DE SANTE DETAILLE DE LA PERSONNE AVEC L'ACCOMPAGNEMENT AFM-TELETHON**

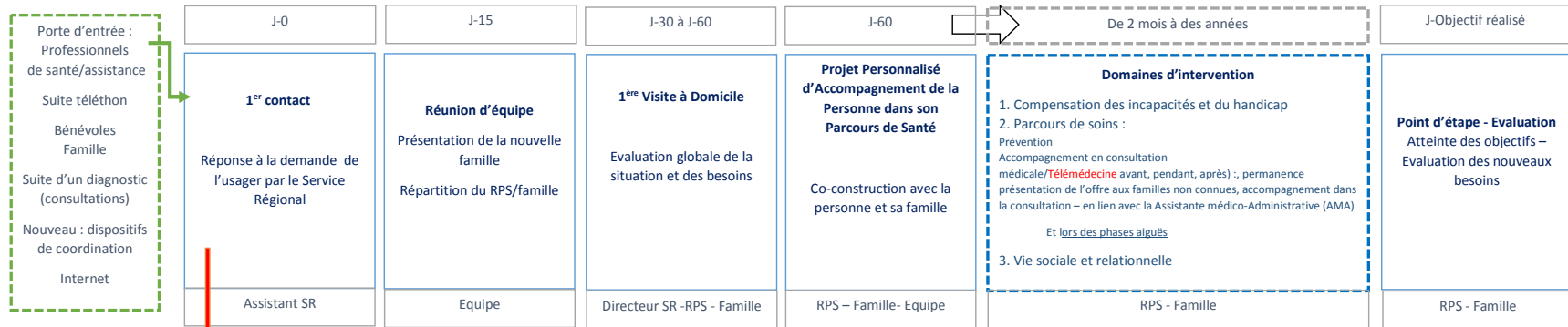
## **ANNEXE 3 : BUDGET MOYEN**

## **ANNEXE 4 : LES FICHES DE POSTES**

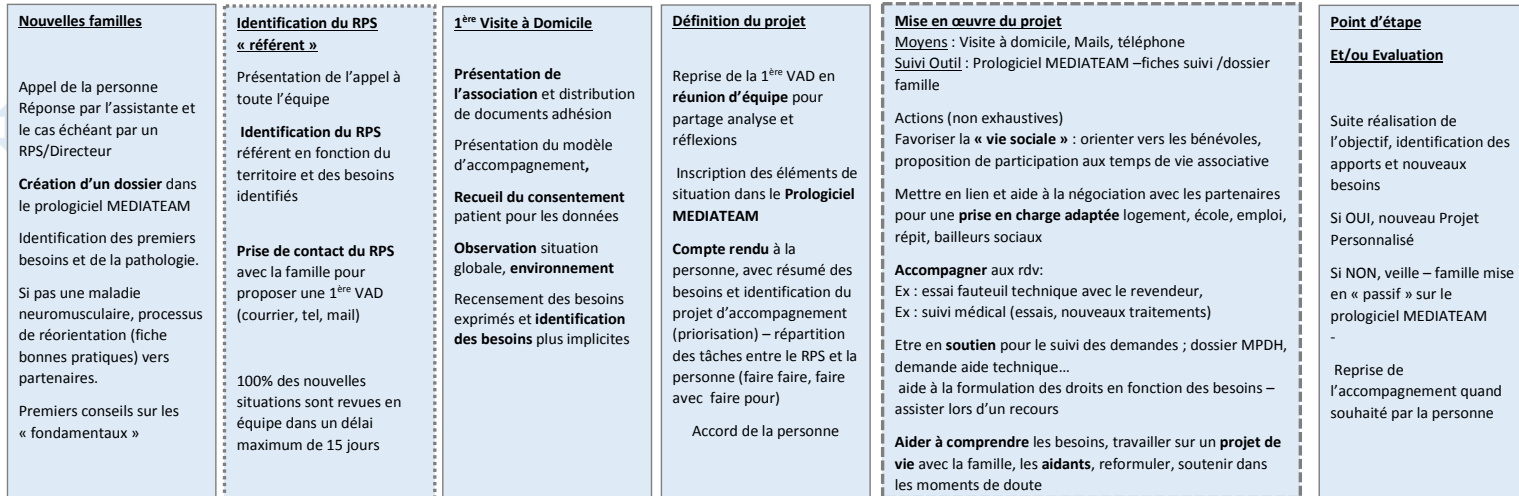
## ANNEXE 1

### Les étapes de l'accompagnement AFM TELETHON dans le parcours de santé de l'USAGER/ PATIENT/ MALADE/ PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP

L'accompagnement d'une famille est réalisé par un Service Régional au travers d'un Référent Parcours de Santé. Il est sans limite d'âge, et de durée. Il est accessible à la demande de l'utilisateur, sans notification MDPH. Il agit en fonction des besoins de la personne, dans tous les domaines impactés par la maladie.



Processus de réorientation : orientation des personnes non MNM vers partenaires ou administrations spécifiques



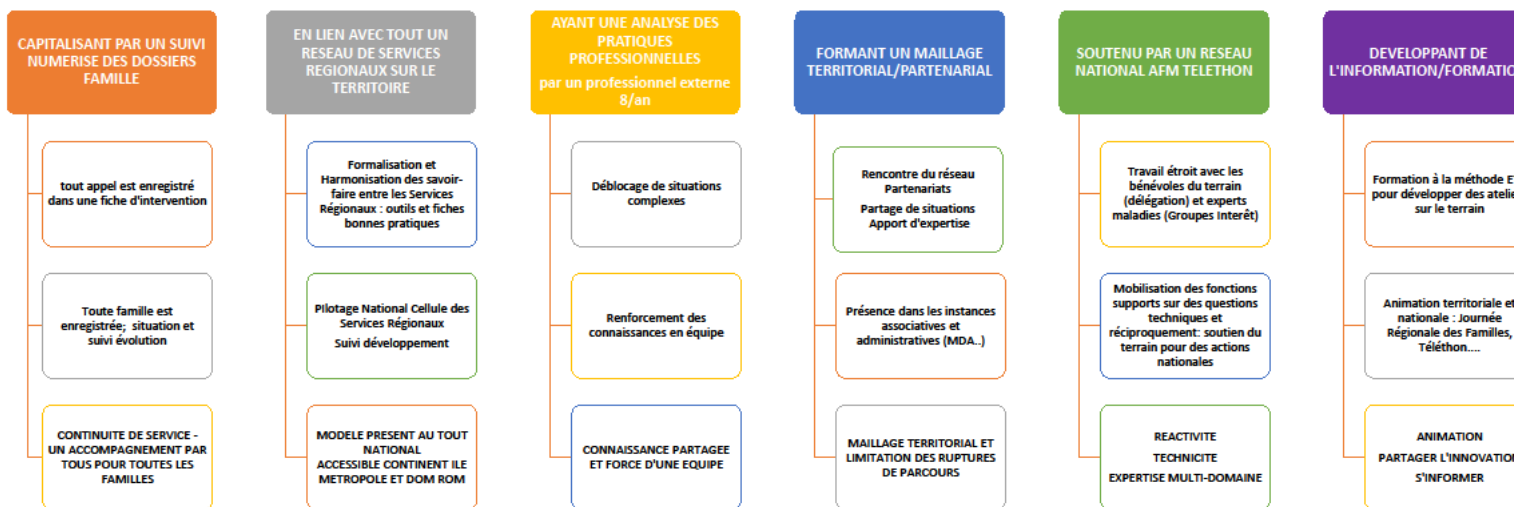
**RESSOURCES BENEVOLES** concernés par la maladie : SOUTIEN, PAIR AIDANCE (présence départementale), PAIR EXPERTISE (nationale), ANIMATION TERRITORIALE – TEMPS COLLECTIFS – RAPPELS DES « FAMILLES SILENCIEUSES » DANS UNE LOGIQUE DE PREVENTION

**SERVICES RESSOURCES SIEGE AFM-TELETHON** : soutien des équipes terrain par des Fonctions Supports (direction des Actions Médicales, des Affaires Publiques, des Services Régionaux – médecins kinés, ergos conseils : Centre de formation interne pour les RPS (fondamentaux, connaissances des maladies neuromusculaires, postures décès/formations des RPS, suivi des nouveaux essais et traitements, technique et juridique

**AUTRES ASSOCIATIONS DE MALADES** : ressources, compétences, formations, mise en relation entre personnes malades

## AU DELA DE L'ACCOMPAGNEMENT DIRECT DES FAMILLES UN SERVICE RÉGIONAL MOBILISÉ AU QUOTIDIEN

Grâce aux outils et savoir-faire développé depuis 30 ans, le Service Régional, expert, réalise un travail de maillage territorial, supporté par des ressources bénévoles (pair aideance et expert), et apporte une animation/formation territoriale nationale pour les publics professionnels et familles de malades.



Le Service Régional fonctionne toute l'année sans fermeture (sauf week-end).  
Il existe un numéro d'astreinte « Accueil Familles » qui fonctionne 365jrs/365 24h/24.

**ANNEXE 2**

**LE PARCOURS DE SANTE DETAILLE DE LA PERSONNE AVEC L'ACCOMPAGNEMENT AFM-TELETHON**

| Action du Service Régional Corse AFM-Téléthon auprès des malades et de leur entourage  | Bénéfices  | Objectif pédagogique   | Objectif opérationnel  | Mode opératoire du Service Régional Corse AFM-Téléthon <sup>1</sup>   | Modalités / moyens  |
|--|--|--|--|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>■ par l'intervention du Référent Parcours de Santé unique, le Service Régional assure un accompagnement personnalisé, au long cours, tout au long de la vie, dans toutes les étapes de la maladie<sup>2</sup> (<i>diagnostic, soins, scolarité, emploi, accès aux droits, etc.</i>).</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ la personne malade en situation de handicap est actrice et promotrice de son parcours de santé. Elle est dans le plein exercice de sa citoyenneté.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ soutenir, conseiller guider, écouter, anticiper,</li> <li>■ être aux côtés,</li> <li>■ Co- construire,</li> <li>■ développer les capacités à agir.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ rendre la personne malade en situation de handicap actrice de son parcours de Santé.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Les 6 étapes de l'accompagnement :               <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <u>recueillir</u> la demande,</li> <li>2. <u>évaluer le besoin</u>,</li> <li>3. <u>co-construire</u> le projet d'accompagnement,</li> <li>4. <u>aider et soutenir</u> dans l'organisation du parcours de santé,</li> <li>5. <u>mettre en œuvre</u> le projet d'accompagnement personnalisé,</li> <li>6. <u>évaluer la mise en œuvre</u> du projet.</li> </ol> </li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ réception de l'appel par l'assistante, les coordonnées de la personne ainsi que sa problématique sont notées et communiquées au directeur ;</li> <li>■ rappel de la personne dans la semaine suite à la réunion d'équipe et à l'attribution d'un Référent Parcours de Santé (RPS);</li> <li>■ visite à domicile pour bien prendre en compte l'environnement familial et social de la personne ;</li> <li>■ construction du Projet Personnalisé d'Accompagnement de la Personne dans son Parcours de Santé (PPAPS) - rédigé avec la personne à l'issue de la première visite ;</li> </ul> |

<sup>1</sup> voir Annexe n°1 : *Schéma d'information* et Annexe n°2 : *Schéma d'accompagnement de la personne malade et de son entourage*.

<sup>2</sup> Notre intervention se situe dans la durée. Certains accompagnements peuvent durer plusieurs mois, voire plusieurs années ; d'autres beaucoup moins. Cela dépend de la situation, de la demande, et aussi de la pathologie.

## Projet AFM-Téléthon : Lettre d'intention V3 Projet Article 51 – ARS Corse

| Action du Service Régional Corse AFM-Téléthon auprès des malades et de leur entourage   | Bénéfices   | Objectif pédagogique  | Objectif opérationnel   | Mode opératoire du Service Régional Corse AFM-Téléthon <sup>1</sup>  | Modalités / moyens   |
|---|---|---|---|--|--|
|   |   |   |   |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ mise en œuvre du projet d'accompagnement avec la personne, en lien avec le réseau de proximité               <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ visites ;</li> <li>✓ rencontres ;</li> <li>✓ courriel et tél.</li> </ul> </li> <li>■ bilan ;</li> <li>■ travail en équipe hebdomadaire pour retravailler les situations complexes ;</li> <li>■ une supervision d'une journée, trimestrielle, sur les pratiques professionnelles.</li> </ul> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>■ analyse et observe la situation,</li> <li>■ à partir de l'évaluation des connaissances : complète, reformule, fait reformuler la compréhension des informations reçues,</li> <li>■ explicite, clarifie ce qui a été communiqué par les professionnels du réseau de proximité,</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ la personne malade en situation de handicap gagne en indépendance et en autonomie,</li> <li>■ l'entourage s'adapte mieux et apporte un soutien plus adapté,</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ informer les personnes accompagnées et leur entourage sur :               <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ la maladie et ses conséquences,</li> <li>✓ Le handicap et ses conséquences,</li> <li>✓ les dispositifs existants,</li> <li>✓ Ses droits.</li> </ul> </li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ faciliter le parcours de la personne malade en situation de handicap et de son entourage,</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ information directe lors des rencontres dans le cadre de l'accompagnement.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ application de MADO « Méthode d'analyse et d'Observation de la Situation des Personnes » en fonction de leur vie familiale, sociale, environnementale, économique ainsi que de leurs habitudes de vie ;</li> <li>■ supports pédagogiques à disposition développés avec la participation des fonctions supports de l'AFM-Téléthon (service MYOBASE, Direction Des Actions Auprès des Familles, Direction de la Communication)</li> </ul>           |



## Projet AFM-Téléthon : Lettre d'intention V3 Projet Article 51 – ARS Corse

| Action du Service Régional Corse AFM-Téléthon auprès des malades et de leur entourage  | Bénéfices   | Objectif pédagogique  | Objectif opérationnel  | Mode opératoire du Service Régional Corse AFM-Téléthon <sup>1</sup>   | Modalités / moyens  |
|--|---|---|--|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>■ organise des journées spécifiques sur un thème choisi, en collaboration avec les réseaux internes de l'association et/ou les réseaux de professionnels de proximité,</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ la personne malade en situation de handicap gagne en connaissance,</li> <li>■ la personne malade en situation de handicap et son entourage bénéficient d'échanges de « pair à pair »,</li> <li>■ les professionnels du réseau appréhendent mieux les maladies neuromusculaires et leurs conséquences,</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ informer les personnes malades en situation de handicap et leur entourage,</li> <li>■ informer le réseau,</li> <li>■ sensibiliser les intervenants sur les maladies, les handicaps et leurs conséquences,</li> <li>■ éclairer les intervenants sur les besoins et attentes des personnes qu'ils peuvent être amenés à accompagner,</li> <li>■ sensibiliser l'environnement aux désirs et aux besoins de la personne en situation de handicap.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ diffuser la connaissance sur les maladies neuromusculaires et leurs conséquences</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ A partir des besoins, identification des thèmes,</li> <li>■ Identification des intervenants,</li> <li>■ Organisation.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ supports pédagogiques à disposition développés avec la participation des fonctions supports de l'AFM-téléthon (service MYOBASE, Direction Des Actions Auprès des Familles, Direction de la Communication)</li> </ul> |

## Projet AFM-Téléthon : Lettre d'intention V3 Projet Article 51 – ARS Corse

| Action du Service Régional Corse AFM-Téléthon auprès des malades et de leur entourage   | Bénéfices   | Objectif pédagogique  | Objectif opérationnel   | Mode opératoire du Service Régional Corse AFM-Téléthon <sup>1</sup>   | Modalités / moyens   |
|---|---|---|---|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>■ intervient à la demande des écoles ou organismes de formation, sur un sujet précis (prise en charge, maladie, conséquences au quotidien, etc.).</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ le parcours de Santé est rendu fluide et facilité.</li> </ul>  |   | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ créer du lien,</li> <li>■ prévenir toute forme de discrimination,</li> <li>■ Favoriser le maintien dans la vie ordinaire.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ échange et partage des bonnes pratiques adaptées aux conséquences de la maladie, du handicap et de leur évolution.</li> </ul>  |  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>■ “ Favorise des passerelles entre tous les intervenants et professionnels, de secteurs différents (sanitaire, médico-social , social,etc..)”,</li> </ul>    | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ le parcours de Santé se déroule de manière cohérente et continue,</li> <li>■ meilleure connaissance des conséquences des maladies neuromusculaires et de la situation par les professionnels,</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ faire entendre les besoins des personnes malades en situation de handicap aux professionnels, et faire entendre aux personnes accompagnées les contraintes des professionnels,</li> <li>■ Se faire connaître auprès des dispositifs de coordination comme les Plateformes Territoriales d'Appui</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ éviter la segmentation, voire la rupture du parcours.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ organise des rencontres au sujet d'une situation particulière ou individuelle, ou bien plus généraliste sur la prise en charge et les besoins des personnes atteintes de maladies neuromusculaires.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ le cas échéant, signature de conventions (CD, Centre de référence-en cours ) indiquant les actions mises en place comme par exemple la participation du RPS aux consultations ; supports pédagogiques à disposition développés avec la participation des fonctions supports de l'AFM-téléthon ( Direction Des Actions Auprès des Familles, Direction des Affaires Publiques, Directions des Actions Médicales</li> <li>■ ou bien temps de travail (<i> journée à thème sur un sujet</i>)</li> </ul> |



## Projet AFM-Téléthon : Lettre d'intention V3 Projet Article 51 – ARS Corse

| Action du Service Régional Corse AFM-Téléthon auprès des malades et de leur entourage | Bénéfices  | Objectif pédagogique   | Objectif opérationnel | Mode opératoire du Service Régional Corse AFM-Téléthon <sup>1</sup> | Modalités / moyens |
|---|--|--|-----------------------|---|--------------------|
|   | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ temps de traitement des demandes réduit pour les personnes malades en situation de handicap,</li> <li>■ gain de temps et d'énergie en frappant tout de suite à la bonne porte,</li> <li>■ orientation plus efficace : les professionnels orientent la personne malade en situation de handicap vers l'AFM-Téléthon, qui peut prendre aussitôt en charge la demande globale de la personne.</li> </ul> | <p>afin que ces dernières puissent faire appel au Service Régional lorsque nécessaire.</p> |                       |   |                    |

Projet AFM-Téléthon : Lettre d'intention V3 Projet Article 51 – ARS Corse

ANNEXE 3

DETERMINATION D'UN COUT NATIONAL STANDARD PAR PROFIL  
AVEC COUT DE PILOTAGE NATIONAL DES S.R.

Base de travail : Coûts réels 2018 des S.R.  
EMA 2017 (source RH) : 160,64

REEL 2018

| Rubrique budgétaire / Intitulé de compte (en euros)                          | R.P.S.        | Assistante    | Directeur      |
|--|---------------|---------------|----------------|
| <b>FRAIS DE PERSONNEL A</b><br>(y compris taxe sur salaires)                 | 63 000        | 53 000        | 92 000         |
| <b>FRAIS DE STRUCTURE B</b>  | 15 239        | 15 239        | 15 239         |
| Achats (fourn_mat_cons_transpt)  | 1 361         | 1 361         | 1 361          |
| Services extérieurs  | 9 774         | 9 774         | 9 774          |
| Sous-traitance   | 1 094         | 1 094         | 1 094          |
| Locations  | 7 433         | 7 433         | 7 433          |
| Entretien et réparation  | 659           | 659           | 659            |
| Assurances   | 276           | 276           | 276            |
| Documentation et colloques   | 312           | 312           | 312            |
| Autres services extérieurs   | 2 003         | 2 003         | 2 003          |
| Rémunérations intermédiaires et honoraires                                   | 793           | 793           | 793            |
| Publicité, annonces, insertion   | 232           | 232           | 232            |
| Affranchissement, télécommunications   | 978           | 978           | 978            |
| Impôts et taxes<br>(hors taxe sur salaires réaffectée en frais de personnel) | 553           | 553           | 553            |
| Autres charges de gestion courante   | 18            | 18            | 18             |
| Dotations aux amortissements et provisions                                   | 1 530         | 1 530         | 1 530          |
| <b>FRAIS DE DEPLACEMENTS C</b>   | 1 984         |               | 1 984          |
| <b>TOTAL FRAIS DE FONCTIONNEMENT A+B+C</b>                                   | <b>80 223</b> | <b>68 239</b> | <b>109 223</b> |



**ANNEXE 4**

**FICHE METIER**

**ASSISTANTE MEDICO ADMINISTRATIVE DE SERVICE REGIONAL**

**DIRECTION : Direction Actions auprès des Familles**

**SERVICE REGIONAL de L'AFM-TELETHON**

**POSTE**

**Contexte et Finalité :**

Le Service Régional de l'AFM-Téléthon accompagne les personnes malades et leur famille dans leur parcours de santé et leur projet de vie. Il les aide à faire face à l'ensemble des conséquences de la maladie neuromusculaire.

Les missions du Service Régional, sous l'autorité du Directeur, s'exécutent en cohérence avec le projet associatif de l'AFM-Téléthon.

L'assistante de Service Régional fait partie intégrante de l'équipe et contribue aux missions qui lui sont dévolues.

## Projet AFM-Téléthon : Lettre d'intention V3 Projet Article 51 – ARS Corse

### Missions de l'assistante médico administrative de Service Régional :

Sous l'autorité du Directeur du Service Régional,

1. Assurer l'accueil physique, téléphonique et le secrétariat du service
2. Auprès du Directeur du Service Régional :
  - Assurer la gestion administrative du service
  - Veiller à l'intendance et au bon fonctionnement du service
  - Assurer la gestion et le suivi budgétaire
  - Planifier, organiser les réunions, en assurer le compte rendu
  - Contribuer au suivi des ressources humaines
  - Assurer le lien avec les services du siège
  - Assurer le lien avec les partenaires extérieurs
3. Auprès de l'équipe :
  - Apporter un support technique et logistique
  - Contribuer au suivi du dossier informatisé du malade (via le progiciel Médiatteam)
  - Participer aux réflexions collectives et au partage d'informations
4. Auprès des personnes malades et de leur entourage :
  - Participer à l'accompagnement des personnes malades et/ou de l'entourage
5. Auprès des bénévoles :
  - Collaborer avec les réseaux de bénévoles (Délégations - Groupes d'intérêt et Coordinations)

Lien hiérarchique : Directeur (trice) du Service Régional

Liens fonctionnels : Les Référents Parcours de Santé, les Cadres de proximité, les Directeurs Délégués, tous les services de la Direction Actions Familles, de la Direction Actions Médicales, de la Direction des Affaires Publiques et les services supports de l'Association.

|                         |
|-------------------------|
| COMPETENCES et QUALITES |
|-------------------------|

- Autonomie, esprit d'initiative
- Capacité d'adaptation
- Capacité de synthèse
- Connaissance du réseau médico-social
- Discrétion, confidentialité, disponibilité
- Esprit d'équipe
- Maîtrise des outils informatiques et d'une base de données
- Qualités rédactionnelles
- Qualités relationnelles dans l'accueil et l'écoute
- Rigueur, anticipation, réactivité
- Sens de l'organisation, méthodologie
- Sensibilisation aux maladies neuromusculaires, au handicap

## Projet AFM-Téléthon : Lettre d'intention V3 Projet Article 51 – ARS Corse

# REFERENT PARCOURS DE SANTE

### Contexte et finalité :

Le Service Régional accompagne les malades atteints de maladie neuromusculaire et leur famille dans toutes les étapes de l'évolution de la maladie et les aide à faire face à ses conséquences dans la vie quotidienne.

Le Référent Parcours de Santé contribue à ces missions. Il accomplit un travail d'accompagnement qui permet aux familles de se projeter dans l'avenir et de construire sur de nouvelles bases, leurs projets de vie.

### Missions principales :

- Accompagner et soutenir le malade et sa famille dans toutes les étapes de l'évolution de la maladie, et ce en lien avec les réseaux de professionnels médico-sociaux.
- Accompagner la personne malade dans la formalisation et la réalisation de son projet de vie.
- L'aider à exprimer ses besoins, les analyser, apporter les solutions convenant le mieux à sa situation.
- Aider à trouver et mettre en œuvre avec les familles, les réponses à leurs préoccupations (suivi médical, aide humaine, intégration scolaire, emploi ...) et les accompagner dans leurs démarches (présence aux consultations, dans les instances, auprès des professionnels de santé, auprès de revendeurs, etc..).
- Rendre le malade et sa famille compétents sur l'information médicale qui le concerne.
- Permettre aux malades et aux familles de se repérer dans l'ensemble du système sanitaire et social.
- Participer au fonctionnement du service régional : Rendre-compte, travail d'équipe, groupes de travail, travail avec les autres réseaux AFM, etc...
- S'appuyer sur les Ressources de la personne et sur celle de son entourage personnel et professionnel
- Favoriser la meilleure prise en charge médicale et assurer une mission de prévention face aux évolutions de la maladie.
- Evaluer et améliorer l'accompagnement du malade et de sa famille par le réseau médical et médico-social.
- Coordonner les différentes interventions en direction des malades et de leur famille (décloisonnement et soutien du réseau)
- Participer à la sensibilisation des professionnels para-médicaux et sociaux sur les Maladies Neuromusculaires et la spécificité de leur prise en charge.

## Projet AFM-Téléthon : Lettre d'intention V3 Projet Article 51 – ARS Corse

### Activités Principales

- Rencontrer les personnes malades et leur famille
- Apporter un soutien moral par une écoute empathique et active de la personne malade et de ses proches
- Rechercher et apporter à la personne malade et à sa famille les informations relatives à sa situation (médicales, techniques, institutionnelles, pratiques)
- Évaluer l'évolution des besoins en fonction de l'évolution probable de la situation (médicale surtout mais aussi matérielle) de la personne malade et sa famille
- Évaluer le degré d'assistance nécessaire (adéquation faire/faire faire) dans la situation du moment
- Formaliser la demande
- Etablir des comptes-rendus des visites et entretiens pour s'assurer de l'accord / participation de la famille sur les projets envisagés et pour formaliser les engagements de chacun (notion de « contrat »).
- Rendre compte à la personne malade et à sa famille des démarches effectuées pour son compte (communication des courriers et compte-rendus des actions)
- Aider à concevoir et à élaborer un programme d'action en fonction du « rythme » propre à la personne malade et sa famille.
- Mobiliser les intervenants capables de répondre de manière adaptée à la situation du moment
- Mobiliser les ressources internes et s'appuyer sur l'équipe, sur le réseau AFM ou sur les ressources du siège pour mener à bien ses missions.
- Interagir avec les services administratifs, médicaux, médico-sociaux (pour suivi et soutien des dossiers)
- Concevoir des solutions inédites, voire dérogatoires.
- Mettre les malades et leurs familles en relation entre elles (ressources)
- Accompagner les malades et leur famille dans leur participation à des actions collectives (essais cliniques, téléthon, etc)

## Projet AFM-Téléthon : Lettre d'intention V3 Projet Article 51 – ARS Corse

- Développer la connaissance des dispositifs et institutions locales
- Développer et entretenir des relations avec le réseau d'intervenants locaux
- Participer à des projets d'amélioration d'un aspect de la prise en charge des malades (traitement des urgences, accueil dans des établissements spécialisés MNM, scolarisation, etc.)
- Répondre à des demandes d'information et participer à des réunions d'information auprès de divers intervenants et institutions (liées à la prise en compte d'un malade (école par ex) ou à portée plus générale selon les circonstances)

Lien hiérarchique : Directeur Service Régional

Lien fonctionnel : Tous les services de la Direction Actions Familles, de la Direction Actions Médicales, la Direction Revendications et ponctuellement les services support de l'Association, ...

### Profil et compétences :

- Formation paramédicale ou de l'action sociale
- Connaissance de la politique sociale en direction des personnes handicapées
- Connaissance des MNM
- Capacité d'adaptation,
- Ecoute, empathie
- Très bon relationnel
- Tenacité
- Capacité d'analyse, capacité de synthèse, et sens de l'organisation
- Esprit d'initiative,
- Esprit d'équipe,
- Capacité à travailler en réseau
- Capacité à mobiliser
- Culture du résultat



## DIRECTEUR SERVICE REGIONAL

**Direction :** Direction des Actions auprès des Familles

**Département / Service :** Services Régionaux

|       |
|-------|
| POSTE |
|-------|

### Contexte et Finalité :

Le Service Régional accompagne les malades et leur famille dans toutes les étapes de l'évolution de la maladie et les aide à faire face à ses conséquences dans la vie quotidienne.

Le directeur de service régional est chargé de diriger ce service de proximité organisé à l'échelon local, couvrant un ou généralement plusieurs départements, dans le but d'aider les familles concernées à résoudre l'ensemble des problèmes posés par les maladies neuromusculaires.

Sa mission s'exécute en cohérence avec le projet associatif de l'AFM et vise principalement à assurer la conduite de projets locaux et le fonctionnement du service régional.

### Vos principales missions sont notamment :

- De veiller à ce que les familles obtiennent les réponses aux problèmes posés par la maladie et son évolution dans le temps, dans les délais les plus rapides possibles.
- De développer les compétences des réseaux de professionnels des départements,

## Projet AFM-Téléthon : Lettre d'intention V3 Projet Article 51 – ARS Corse

- De veiller à la cohérence des actions auprès des familles,
- De représenter, le cas échéant, l'AFM au niveau départemental et régional,
- D'assurer l'encadrement et l'animation d'une équipe ainsi que la gestion du service régional.

Lien hiérarchique : Directeur des Actions auprès des Familles

Lien fonctionnel : Services du siège, ensemble des collaborateurs et bénévoles des réseaux AFM.

### ACTIVITES PRINCIPALES

#### En direction des familles

- Analyser, avec les professionnels du Service Régional, les besoins des familles et aider à l'élaboration des réponses,
- Identifier les nouvelles problématiques et participer à l'élaboration de réponses,
- Tout mettre en œuvre pour apporter les solutions concrètes aux besoins des familles et en assurer le suivi directement ou indirectement.

#### En direction du réseau local

- Solliciter le réseau de professionnels au niveau local et développer les partenariats adéquats en vue d'améliorer les réponses aux familles,
- Recenser les compétences des réseaux de professionnels au niveau local afin d'identifier celles susceptibles d'être développées,
- S'inscrire en partenariat, dans les différents dispositifs locaux qui contribuent, dans leur objet, à une réponse aux familles.

#### En direction des réseaux bénévoles (délégations, groupes d'Intérêt)

- Développer la collaboration avec les délégués tant dans les actions auprès des familles que dans les actions politiques,
- Développer la collaboration avec les Groupes d'Intérêt par des actions d'information et de soutien aux familles

## Projet AFM-Téléthon : Lettre d'intention V3 Projet Article 51 – ARS Corse

- S'impliquer dans la vie associative (Journées des Familles, Téléthon, autres manifestations organisées par l'AFM,...)
- Le cas échéant, par exemple lorsque le département ne possède pas de délégation, assurer, avec le soutien du Directeur National et en collaboration avec le Service Délégations, les activités de représentation au niveau départemental et local, en lien avec la Direction des Actions Revendicatives.

### En direction du service

- Assurer la gestion du service régional, tant au niveau administratif, budgétaire que ressources humaines :
  - préparer le budget prévisionnel et exécuter le budget accordé,
  - recruter et manager l'équipe du service régional en l'animant et en accompagnant chaque collaborateur, en lien avec la Direction des Ressources Humaines, dans son parcours professionnel,
  - gérer au quotidien sur le plan administratif le service,
- Mettre en œuvre les moyens adéquats pour soutenir les professionnels du Service Régional dans l'exercice de leurs fonctions et de leur développement professionnel.

### FONCTIONS PLACÉES SOUS SA RESPONSABILITÉ

Equipe du Service Régional

### COMPÉTENCES

- Connaissance des politiques en direction des personnes handicapées et de leur mise en œuvre,
- Connaissance des maladies neuromusculaires,
- Maîtrise de la gestion de projet,
- Capacité d'analyse, de synthèse et rédactionnelle,
- Capacité de management,
- Rigueur d'organisation,
- Capacité de négociation,
- Capacité de prise de parole en public
- Sens relationnel et grande capacité d'écoute.

### CADRE DE PROXIMITÉ « MISSION ACCOMPAGNEMENT »

#### CONTEXTE ET FINALITÉ

Le Service Régional AFM Téléthon accompagne les personnes concernées par des maladies neuro musculaires et leur famille. Les professionnels de ce service, Référents Parcours de Santé (R.P.S.), assurent cet accompagnement dans le parcours de Santé ; ils tiennent compte des domaines du projet de vie et des éléments de la vie quotidienne.

Pour être efficiente l'organisation s'appuie sur :

- un poste de Directeur de Service Régional,
- un poste de cadre intermédiaire.

Le cadre intermédiaire est chargé, sur délégation du Directeur du Service Régional, de garantir la qualité des réponses apportées aux personnes malades et à leur entourage et pour cela de veiller aux bonnes pratiques de l'équipe et de mettre en œuvre les méthodes et moyens permettant d'y concourir.

Pour homogénéiser les pratiques des professionnels il participera avec le Directeur du Service Régional, à partir de travaux menés avec l'équipe, à l'élaboration du projet de service AFM

La mission du cadre intermédiaire s'exécute en cohérence avec le projet associatif de l'AFM Téléthon et s'entend en lien hiérarchique direct avec le Directeur du Service Régional

#### PRINCIPALES MISSIONS :

Sous la responsabilité et l'autorité du Directeur, le Cadre Intermédiaire a pour missions principales :

- S'assurer que les personnes malades et leurs familles obtiennent les réponses aux problèmes posés par la maladie et son évolution dans les délais les plus rapides possibles,
- Veiller à la cohérence des actions auprès des personnes malades et de leurs familles
- Être en appui du Directeur du Service Régional pour l'encadrement et l'animation de l'équipe,
- Soutenir et contrôler, sur délégation du Directeur du Service Régional, l'activité de l'équipe
- Participer au développement du partenariat avec les réseaux locaux et avec les réseaux AFM Téléthon,
- Participer, le cas échéant, aux différents travaux émanant des services du siège.

## Projet AFM-Téléthon : Lettre d'intention V3 Projet Article 51 – ARS Corse

**LIEN HIERARCHIQUE:** Directeur Service Régional

**LIEN FONCTIONNEL:** Référents Parcours de Santé, secrétaires.

### ACTIVITES PRINCIPALES

Sous la responsabilité et l'autorité du Directeur, le Cadre Intermédiaire a pour activités principales :

#### En direction des personnes malades et des familles :

- S'assurer de l'effectivité du parcours de Santé des personnes malades,
- Veiller à l'évaluation multidimensionnelle de la situation des personnes malades, incluant leur entourage, et à la co-construction de leur projet personnalisé d'accompagnement avec les Référents Parcours de Santé,
- Identifier les nouvelles problématiques et participer à l'élaboration des réponses,
- Tout mettre en œuvre pour rechercher et apporter les solutions concrètes aux besoins des personnes malades et de leurs proches et en assurer le suivi.

#### En direction du Service Régional :

- En lien avec le Directeur du Service Régional mettre en œuvre les moyens adéquats pour soutenir les professionnels du Service Régional dans l'exercice de leurs fonctions : co animation des réunions hebdomadaires de service, participation aux séances de supervision des équipes, réalisation des entretiens individuels de suivi de dossiers, vigilance à la répartition des charges de travail,
- Soutenir et contrôler, sur délégation du directeur du Service Régional, l'activité et les pratiques des Référents Parcours de Santé et des secrétaires,
- Avec le Directeur du Service Régional, soutenir, accompagner, développer les compétences des salariés du service.
- Informer régulièrement le Directeur du Service Régional de toute question relative à l'exercice des missions des Référents Parcours de Santé et des secrétaires
- Informer le Directeur du Service Régional de toutes situations de personnes malades ou des familles particulièrement préoccupantes,
- A partir des situations des familles rencontrées ou des retours des professionnels, alimenter le directeur sur les collaborations à développer, entretenir, formaliser avec les partenaires inscrits dans le territoire.

#### En direction des réseaux de professionnels et des structures locales, sur délégation du directeur

- En lien avec le Directeur du Service Régional, identifier, Développer et participer à la formalisation du partenariat avec les structures sanitaires, médico-sociales et sociales intervenant ou susceptibles d'intervenir auprès des personnes malades et de leurs familles.



## Projet AFM-Téléthon : Lettre d'intention V3 Projet Article 51 – ARS Corse

### En direction des réseaux bénévoles AFM,

- Participer aux actions menées envers les personnes malades et les familles par les Délégations Départementales AFM Téléthon et les Groupes d'Intérêt et être force de propositions.
- Organiser la collaboration avec les coordinations du Téléthon et encourager les équipes de professionnels du service à cette collaboration en particulier dans la période du Téléthon.
- S'impliquer dans la vie associative (Journées des familles, Téléthon....)

### COMPETENCES

- Rigueur / organisation
- Sens relationnel /écoute
- Connaissance des maladies neuromusculaires
- Connaissances des outils permettant l'évaluation multidimensionnelle de la situation des personnes malades et de leur entourage
- Connaissance des politiques en direction des personnes malades et handicapées
- Maîtrise de la gestion de projet
- Capacité de l'analyse, de la synthèse et de la rédaction
- Aisance dans la prise de parole en public