

Le modèle d'accompagnement des malades neuromusculaires créé par l'AFM-Téléthon expérimenté en Corse pour les maladies neurodégénératives

L'AFM-Téléthon a créé, en 1988, un modèle d'accompagnement innovant pour les familles concernées par des maladies rares neuromusculaires. L'Agence Régionale de Santé de Corse, en lien avec le Ministère des solidarités et de la santé, a choisi, d'expérimenter ce modèle pour des familles concernées par des maladies neurodégénératives invalidantes, au titre de l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2018 qui permet de déroger aux modalités habituelles de financement ou d'organisation du système de santé. Un bilan de cette expérimentation, qui a débuté en octobre en Corse, sera réalisé dans 4 ans.

Parcours de soins (suivi médical, paramédical, information sur la recherche, essais cliniques, traitements...), compensation et vie quotidienne (acquisition et financement d'aides techniques, aides à la personne, aménagement de logement et véhicule, accès aux droits...), vie sociale (scolarité, emploi, transport, répit, vacances,...) les « Référents Parcours de Santé », des professionnels transdisciplinaires, accompagnent partout en France, dans 25 services dédiés, les familles concernées par des maladies neuromusculaires évolutives et invalidantes. Ce modèle original d'accompagnement créé par l'AFM-Téléthon a pour objectif de renforcer l'autonomie des personnes malades et en situation de handicap et de les soutenir dans leur projet de vie. **La force et l'efficacité de ce dispositif réside notamment dans le fait de proposer aux familles un interlocuteur unique et dédié quelle que soit la situation rencontrée qui, en collaboration avec les professionnels locaux compétents, organise une prise en charge complète et parfaitement qualifiée.**

Forte de ce constat, l'Agence Régionale de Santé de Corse a choisi de tester ce modèle d'accompagnement et l'organisation des soins associés pour les personnes atteintes de pathologies neurodégénératives invalidantes, notamment la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson (patients de moins de 60 ans).

L'expérimentation a quatre objectifs :

- ▶ **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
- ▶ **Permettre d'améliorer leur santé et leur qualité de vie, réduire les ruptures de parcours de santé**
- ▶ **Renforcer le maillage territorial** entre les différents professionnels présents localement (Référents Parcours de Santé, Service Régional, acteurs médico-sociaux du territoire, professionnels de santé de proximité, en collaboration avec les hôpitaux et les Centres de Référence maladies rares)
- ▶ **S'appuyer sur le développement de la télémédecine** pour réduire les déplacements sur le continent.

La Corse, de par sa nature insulaire, est le territoire idéal pour tester à la fois le modèle d'accompagnement et l'efficacité d'une collaboration forte entre les professionnels de santé. Dès 2019, et pour quatre ans, une antenne du Service Régional de Nice de l'AFM-Téléthon sera installée en Corse et la prise en charge des malades sera coordonnée avec les professionnels de santé et médico-sociaux du territoire Corse, et particulièrement les Centres Hospitaliers de Bastia et Ajaccio, ainsi que les équipes des Centres de Référence maladies rares des CHU de Nice et Marseille.

Conformément à sa stratégie d'intérêt général, **l'AFM-Téléthon souhaite que cette expérimentation démontre l'efficacité de ce modèle d'accompagnement pour d'autres pathologies au-delà des maladies neuromusculaires** et palier ainsi le risque de rupture de parcours de soin lié à l'isolement de certains malades ou à un manque de coordination des professionnels de santé.

Parce que les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives et invalidantes, l'AFM-Téléthon a mis en place un modèle d'accompagnement original. Créés en 1988, **17 Services régionaux répartis sur 26 sites, regroupent 172 professionnels au service des familles. L'AFM-Téléthon accompagne plus de 8 000 familles chaque année.**



A propos de l'AFM-Téléthon :

L'AFM-Téléthon est une association de malades et de parents de malades engagés dans le combat contre la maladie. Grâce aux dons du Téléthon, elle est devenue un acteur majeur de la recherche biomédicale pour les maladies rares en France et dans le monde. Elle soutient aujourd'hui des essais cliniques concernant des maladies génétiques de la vue, du sang, du cerveau, du système immunitaire, du muscle... Dans l'aide aux malades comme dans la recherche, l'AFM-Téléthon privilégie l'innovation pour proposer de nouvelles solutions aux problèmes posés par la maladie. Elle met en place des expérimentations pour démontrer leur pertinence puis s'efforce, avec des partenaires, de les généraliser.

Contact presse

Stéphanie Bardon – sbardon@afm-telethon.fr – 01.69.47.12.78