

## **Avis du Comité technique de l'innovation en santé sur le projet d'expérimentation « Projet AFM-Téléthon »**

**Séance du 20 septembre 2019**

Sur proposition de l'ARS de Corse, le comité technique de l'innovation a été saisi pour avis le 26 juillet sur le projet de cahier des charges relatif à l'expérimentation proposée par AFM-Téléthon sur la création de référents parcours de santé.

Après un premier examen de la lettre d'intention en séance du 30 avril 2019, le projet a bénéficié d'une séance d'accompagnement dans l'accélérateur 51 le 4 juillet dernier. Après un réexamen en séance le 16 juillet 2019, le comité technique a rendu son avis le 20 septembre 2019 sur la version finalisée du cahier des charges.

L'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares neuromusculaires et / ou neurovégétatives, invalidantes, en situation de handicap et leur entourage est un besoin non couvert par les organisations en place. Le contexte spécifique de désertification, d'éloignement des centres de référence et de compétence maladies rares entraîne un risque de rupture de parcours et une complexité de la prise en charge nécessitant des besoins de coordination accrus entre les acteurs.

### **Objet de l'expérimentation**

Expérimenter une organisation innovante d'accompagnement afin d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares neuromusculaires et / ou neurodégénératives invalidantes, en situation de handicap, en s'appuyant sur des référents parcours de santé (RPS).

De manière plus précise, la population concernée par l'expérimentation regroupe :

- la première année de l'expérimentation :
  - Les myopathies et les 300 maladies neuromusculaires couvertes par la filière de santé des maladies rares neuromusculaires FILNEMUS, tous âges.
  - Les pathologies rares neurodégénératives invalidantes : sclérose latérale amyotrophique (SLA tous âges), Chorée de Huntington et Ataxie de Friedreich (moins de 60 ans), couvertes par les filières de santé des maladies rares SLA et maladies du neurone moteur FILSLAN, des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares FAI2R et des maladies rares du système nerveux central Brainteam.
- à partir de la deuxième année d'expérimentation :
  - Deux pathologies neurodégénératives évolutives non rares générant un handicap moteur pour des malades de moins de 60 ans : sclérose en plaque (SEP) et Parkinson.

Cette expérimentation propose un recensement des besoins exprimés conduisant à l'élaboration d'un projet personnalisé d'accompagnement et un suivi adapté pour permettre un parcours fluide reposant sur l'articulation des différents acteurs par un service régional (le RPS) et une qualité de vie améliorée.

### **Recevabilité du projet au titre de l'article 51**

#### *Finalité organisationnelle*

Le projet soumis est recevable en ce qu'il propose, par une meilleure coordination et un accompagnement, d'optimiser le parcours de santé ainsi que la pertinence et la qualité de la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares neuromusculaires et / ou neurodégénératives invalidantes, en situation de handicap.

### *Dérogation*

Le projet soumis est recevable en ce qu'il modifie le mode de financement à l'acte en proposant un forfait d'accompagnement du patient. A ce titre, il déroge au 1°, 2° et 6° de l'article L160-8 du CSS en finançant une prestation non remboursée réalisée par des professionnels non médicaux.

### **Détermination de la portée de l'expérimentation proposée**

Le champ d'application de l'expérimentation proposée est local. Il concerne le territoire de la Corse.

### **Modalités de financement du projet**

Le projet propose un financement au parcours de soin calculé sur la base du coût d'intervention moyen par personne accompagnée. Ce financement se traduit par un forfait annuel qui évolue en fonction de la montée en charge de l'expérimentation et s'élève à 3 544 € la première année, 3 735 € la deuxième année, 3 112 € la troisième année et 2 934 € la quatrième année. Ce forfait prend en compte un ensemble de missions de coordination nécessaire au maillage territorial comme la coordination avec les consultations, le travail avec les revendeurs de matériel de compensation du handicap, la coordination avec la MPDH, les éventuels établissements d'accueil ...

Une montée en charge du nombre de personnes accompagnées est prévue : 56 personnes la première année (population 1), 105 la deuxième année (populations 1 et 2), 126 la troisième et 161 la quatrième et dernière année de l'expérimentation ce qui représente un besoin de financement pour la durée de l'expérimentation sur le FISS de 1 455 201 € (198 483 € en année 1, 392 165 € en année 2, 392 165 € en année 3 et 472 388 € en année 4).

Les coûts d'ingénierie de projet prévus pour le démarrage du projet sont évalués à 60 555€ et seront financés par le FIR.

Par ailleurs, l'AFM Téléthon fournit un apport en nature à cette expérimentation, évalué à 26 500 € au démarrage par de la formation puis à 118 500 € par an sur la durée de l'expérimentation, correspondant aux fonctions support (soutien des familles avec permanence téléphonique, support logistique techniques - logiciel...-, support RH...).

Une réévaluation par le CTIS est prévue en cas d'écart entre les estimations faites sur la population et les besoins constatés (notamment émergence de nouveaux besoins sur des maladies rares générant un handicap) et/ou en cas de développement d'un volet télémédecine porté par le centre maladies rares de Nice et Marseille et la filière de santé FILNEMUS permettant de compléter le projet en apportant de l'expertise médicale supplémentaire. En conséquence, le forfait pourrait être ajusté à ces nouveaux besoins.

### **Durée de l'expérimentation**

L'expérimentation est prévue pour une durée de 4 ans.

### **Modalités d'évaluation**

L'évaluation est réalisée sous la responsabilité de la DREES et de la CNAM.

L'évaluation cherchera notamment à répondre aux questions suivantes : L'expérimentation permet-elle de proposer un parcours fluide pour les personnes atteintes de maladies rares neuromusculaires et /ou neurodégénératives, en Corse ? L'information auprès des professionnels de santé et patients sur la maladie, le handicap, et ses conséquences s'est-elle améliorée (et également pour l'entourage : apporte-t-il un soutien plus adapté ?) ? La

coordination des différents acteurs s'est-elle améliorée (collaboration milieux hospitaliers et centres de référence notamment) ? La qualité de vie des patients a-t-elle été améliorée (meilleur accès aux soins et aux droits de la personne) ? La télémédecine s'est-elle développée dans le cadre de cette expérimentation (et a-t-elle par conséquent réduit le recours aux déplacements sur le continent) ? A-t-on observé une favorisation et une promotion du maillage territorial des différents acteurs sanitaires, médico-sociaux et associatifs coordonnés autour de ces patients ? Le dispositif est-il reproductible à d'autres territoires que la Corse ?

Pour ce faire l'évaluation reposera en particulier sur un volet qualitatif (entretiens patients, aidants professionnels de santé...), ainsi qu'un volet quantitatif visant à mesurer l'impact du projet sur l'amélioration du parcours de santé des personnes atteintes de maladies rares neuromusculaires et / ou neurodégénératives invalidantes, en situation de handicap ainsi que de la qualité de ces derniers.

#### **Avis sur le projet d'expérimentation :**

- Faisabilité opérationnelle : L'association AFM-Téléthon, porteuse du projet a conçu le projet dans une phase préparatoire préalable et de manière détaillée sur l'aspect organisationnel et le modèle de financement, en se basant sur son expérience et le fonctionnement qu'elle pratique depuis 30 ans sur le continent. Elle dispose d'une longue expérience dans l'accompagnement des personnes. En conséquence, l'expérimentation proposée apparaît opérationnelle dans les délais impartis.
- Caractère efficient : Compte tenu du contexte territorial [éloignement du centre de compétence maladies rares, géographie de territoire], la prise en charge proposée, qui a vocation à améliorer le parcours de santé de la personne, son suivi et sa qualité de vie, devrait avoir un impact médico-économique favorable. Elle devrait notamment, contribuer à réduire les ruptures de parcours, les hospitalisations en urgence et les déplacements sur le continent. L'évaluation en fin d'expérimentation, devrait permettre d'objectiver l'efficacité et l'intérêt de ce type de prise en charge.
- Caractère innovant : L'expérimentation permet de tester une organisation innovante par la création d'un RPS permettant l'accompagnement des personnes, de leurs aidants et des professionnels de santé les prenant en charge. Cette organisation sera un maillon d'un parcours de santé intégrant une filière de soins graduée du domicile au centre d'expertise et de recours.
- Reproductibilité : Les modalités de l'accompagnement ainsi que le fonctionnement de l'organisation proposés sont précis et clairement décrits. Cela rend reproductible ce modèle d'organisation et de financement à des territoires présentant des caractéristiques communes avec la Corse mais également à d'autres maladies rares dans les territoires où une organisation telle que décrite dans le projet, est constituée.

Compte tenu de ces différents éléments, le comité technique émet un avis favorable à l'autorisation, par la Directrice Générale de l'ARS de Corse, de l'expérimentation dans les conditions précisées par le cahier des charges.

#### **Pour le comité technique**

Natacha Lemaire  
Rapporteuse Générale