

Expérimentation Article 51 en Corse

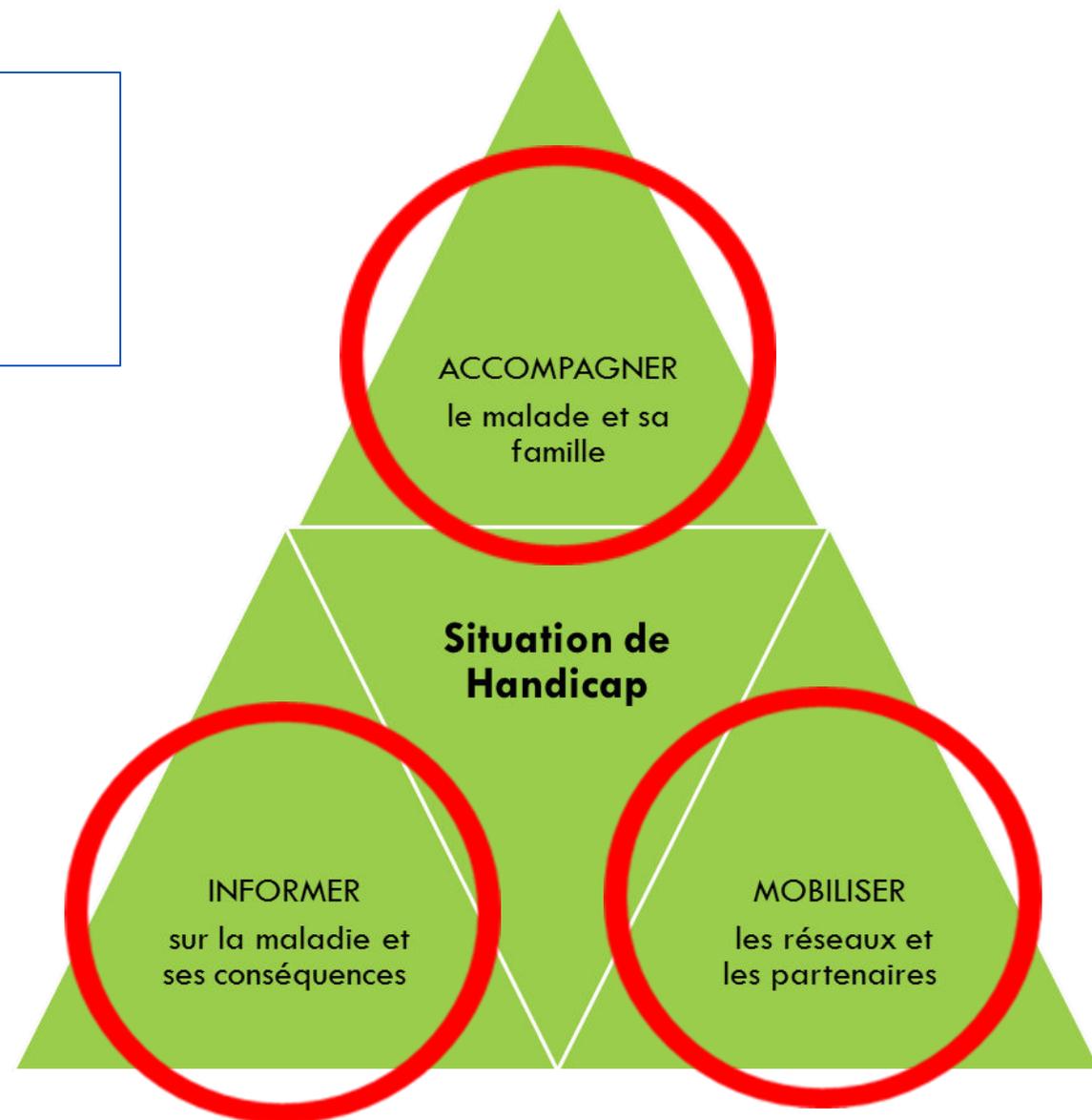
Me Anne Alcocer
Directrice du Service Régional PACA

Dr Arnaud Caupenne
Directeur des Actions Médicales

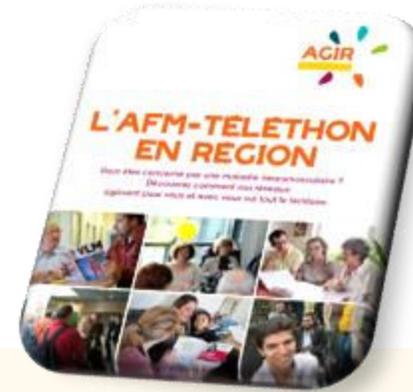
LES MISSIONS DES SERVICES RÉGIONAUX

Ils agissent dans une logique de PREVENTION

- Être aux côtés de la personne et de son entourage pour les **accompagner** dans le parcours de santé, les aider dans la réalisation de leurs projets, renforcer leur autonomie en santé
- **Informer** sur la maladie et ses conséquences
- **Mobiliser** les réseaux et les partenaires



LES SERVICES RÉGIONAUX,
des professionnels à vos côtés tout
au long de votre parcours de santé



À VOS CÔTÉS POUR VOUS ACCOMPAGNER

informer

prévenir

anticiper

guider

conseiller

soutenir

orienter

aider



DANS VOTRE PARCOURS DE SOINS

- La maladie et ses conséquences
- La recherche et les essais
- Les consultations spécialisées et le réseau de prise en charge
- La préparation et présence lors de vos rendez-vous
- L'information de votre réseau de professionnels sur la maladie et ses conséquences



Fonctions Affectées



DANS VOTRE PARCOURS DE VIE QUOTIDIENNE ET COMPENSATION

- L'accès à vos droits
- La connaissance des réseaux de proximité (MDPH, Établissement, services sociaux, prestations, ...)
- L'accès aux moyens de compensation techniques, aux dispositifs d'aides humaines
- Les financements



Activités Affectées



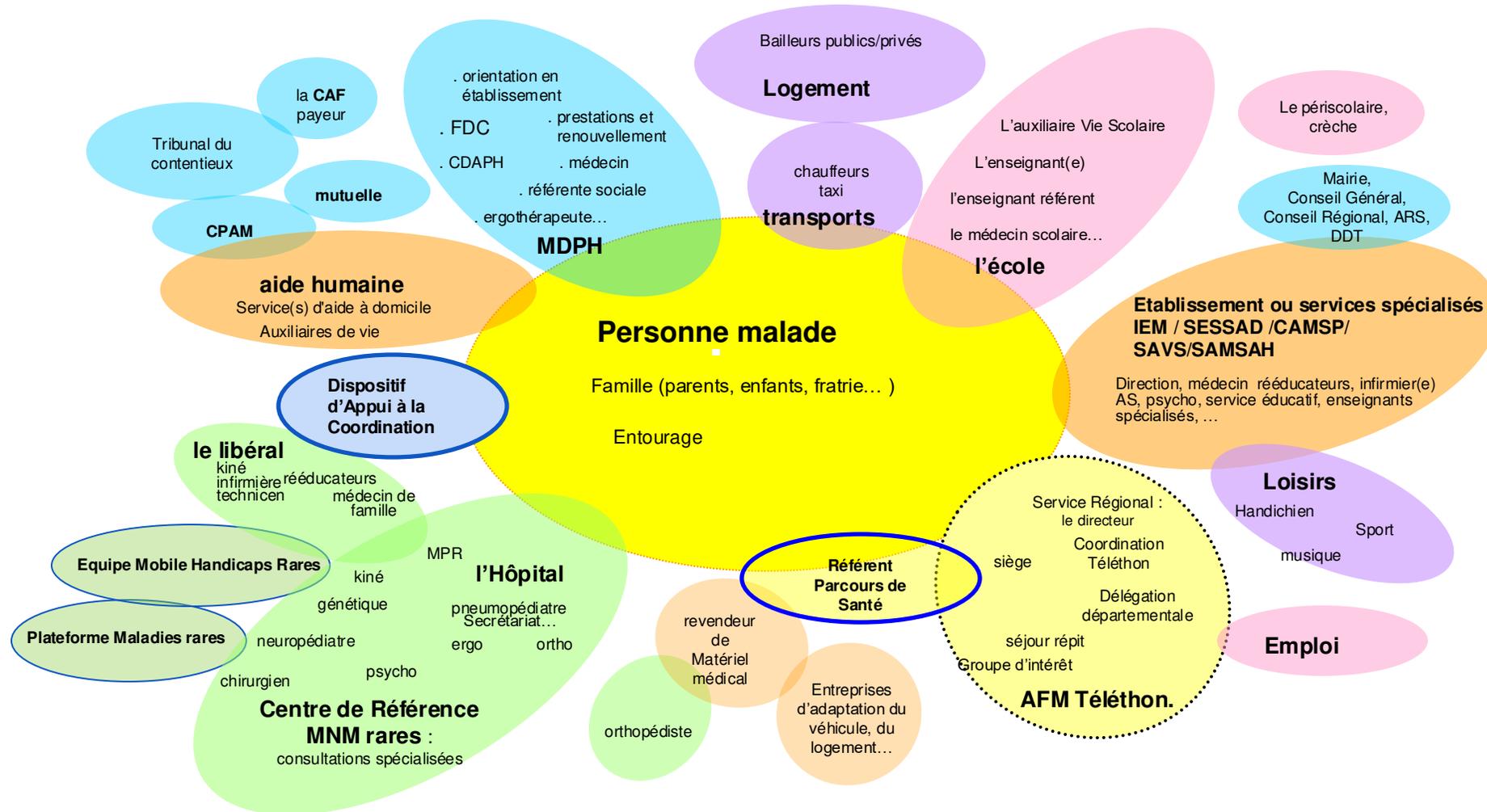
DANS VOTRE PARCOURS DE VIE SOCIALE ET RELATIONNELLE

- La vie familiale
- La scolarité
- L'emploi
- Le logement
- Les loisirs
- Le répit



Participation Affectée

Une multiplicité d'interlocuteurs



LES SERVICES RÉGIONAUX DE L'AFM-TÉLÉTHON 2023

HAUTS DE FRANCE
 Directrice : Ingrid MARS
 Directeur adjoint : Olivier OUDART

Antenne LILLE
 Dpt : 59 – 62
 Bât. Ypres / Centre Vauban
 199-201 rue Colbert
 59000 LILLE
 Tél. : 03 20 57 98 70

Antenne AMIENS
 Dpt : 02 – 60 – 80
 8 avenue de la Ville Idéale
 80330 LONGUEAU
 Tél. : 03 22 33 86 90

NORMANDIE
 Dpt : 14 – 27 – 5 – 61 – 76
 Dir : Hervé VARIN
 30 boulevard de Verdun
 Les Portes de Diane
 76120 LE GRAND QUEVILLY
 Tél. : 02 35 73 25 25

BRETAGNE
 Dpt : 22 – 29 – 35 – 56
 Dir : Morgane PELTIER
 105 route de Moncontour
 22950 TRÉGUEUX
 Tél. : 02 96 71 16 01

PAYS DE LA LOIRE
 Dpt : 44 – 49 – 53 – 7 – 85
 Dir : Françoise GUÉRIN-GIACALONE
 12 rue Georges Mandel
 L'Angevine / Bât. C
 49000 ANGERS
 Tél. : 02 41 73 14 40

CENTRE – VAL DE LOIRE
 Dpt : 18 – 28 – 36 – 37 – 41 – 45
 Dir : Emmanuelle RENSON-RAVELOSON
 27 rue des Granges Galat
 37550 SAINT AVERTIN
 Tél. : 02 47 28 85 90

LIMOUSIN POITOU CHARENTES
 Directrice : Tatiana PLUCHON
 Cadre de proximité : Fabrice DUMAINE

Antenne LIMOGES
 Dpt : 19 – 23 – 87
 38 rue Rhin et Danube
 Beaubreuil
 87280 LIMOGES
 Tél. : 05 55 33 35 94

Antenne NIORT
 Dpt : 16 – 17 – 79 – 86
 10 Impasse des Frères
 79000 BESSINES
 Tél. : 05 49 73 63 50

AQUITAINE
 Dpt : 24 – 33 – 40 – 47 – 64
 Dir : Sandrine GENNETAY
 8 rue Apollo
 Parc Cadéra Sud
 33700 MERIGNAC
 Tél. : 05 57 92 39 50

OCCITANIE
 Directrice : Angélique VINOLAS
 Directrice adjointe : Sylvie PERRAUD

Antenne TOULOUSE
 Dpt : 09 – 12 – 31 – 32 – 46 – 65 – 81 – 82
 Dir adj : Sylvie PERRAUD
 1149 rue de La Pyrénéenne
 Bât. Innopolis – Hall A
 31670 LABEGE
 Tél. : 05 61 39 95 60

Antenne MONTPELLIER
 Dpt : 11 – 30 – 34 – 48 – 66
 Dir : Angélique VINOLAS
 1722 rue de Malbosc
 34080 MONTPELLIER
 Tél. : 04 67 10 08 09

CHAMPAGNE ARDENNE
 Dpt : 08 – 10 – 51 – 52
 Dir : Yan PREUD'HOMME
 Allée Albert Santos Dumont
 Centre d'Affaires Santos Dumont – Entrée A7
 51100 REIMS
 Tél. : 03 26 85 80 95



ALSACE LORRAINE
 Dpt : 54 – 55 – 57 – 67 – 68 – 88
 Dir. :
 6 rue du Luxembourg
 Immeuble "Les Rotelets"
 54500 VANDOEUVRE LES NANCY
 Tél. : 03 83 56 99 32

BOURGOGNE FRANCHE COMTÉ
 Directrice : Sandrine BAUD
 Cadre de proximité : Céline FRANON

Antenne DIJON
 Dpt : 21 – 58 – 71 – 89
 2 rue de la Forge
 21800 QUETIGNY
 Tél. : 03 80 46 90 93

Antenne BESANCON
 Dpt : 25 – 39 – 70 – 90
 Immeuble Le Pulsar
 4 chemin de l'Ermitage
 25000 BESANCON
 Tél. : 03 81 47 18 90

Antenne CLERMONT FERRAND
 Dpt : 03 – 15 – 43 – 63
 Dir : Olivier GROZEL
 Centre d'Affaires du Zénith
 5 place Berthe Morisot
 63800 COURNON D'AUVERGNE
 Tél. : 04 73 19 21 21

AUVERGNE – RHONE-ALPES
 Directeur : Olivier GROZEL

Antenne LYON
 Dpt : 07 – 26 – 42 – 69
 Dir adj : Isabelle SAUVADET
 5 place Berthe Morisot
 69800 SAINT PRIEST
 Tél. : 04 72 37 93 50

Antenne GRENOBLE
 Dpt : 01 – 38 – 73 – 74
 Dir adj : Sabrina FAIVRE BUREAU
 16 avenue Grugliasco
 38130 ÉCHIROLLES
 Tél. : 04 76 99 81 80

COTE D'AZUR – CORSE
 Directrice : Nicole ROUSSET
 Cadre de proximité : Béatrice DAVIN

Antenne NICE
 Dpt : 06 – 83
 Dir : Nicole ROUSSET
 2474 RN7
 RD 6007
 06270 VILLENEUVE LOUBET
 Tél. : 04 93 21 11 50

Antenne BASTIA
 Dpt : 2A – 2B
 CP : Béatrice DAVIN
 ZAC Les Orangers
 Lieu-dit Poretta – Route de l'Aéroport
 20290 LUCCIANA
 Tél. : 04 89 61 00 20

PROVENCE
 Dpt : 04 – 05 – 13 – 84
 Dir : Anne ALCOCCER
 Europarc Pichauy – Bât. C1
 1330 av. Jean-René Gautier de la Lauzière
 13290 AIX EN PROVENCE
 Tél. : 04 42 24 16 79



ILE DE LA RÉUNION
 Dpt : 974
 Dir : Carole HEINRICH-RAZAFINDRALAMBO
 25 avenue des Badamiers - Lotissement Les Filaos
 97434 ST GILLES LES BAINS
 Tél. : 02 62 45 73 00



CELLULE DE PILOTAGE DES SERVICES RÉGIONAUX

- Maryse COSQUER, Directrice inter région Nord Est – IDF
 Alsace Lorraine – Champagne Ardenne – Hauts de France – Ile de France
 Normandie – Centre – Bourgogne Franche Comté
- Christophe DIVERNET, Directeur inter région Atlantique – Occitanie
 Bretagne – Pays de la Loire – Limousin Poitou Charentes, Aquitaine, Occitanie
- Xavier FALAISE, Directeur inter région Sud Est – Réunion
 Auvergne – Rhône-Alpes – Provence – Côte d'Azur Corse – Ile de la Réunion
- Marie-Christine BELLOT, Coordinatrice nationale des Services Régionaux
- Nathalie VANHULLEBUS, Assistante



ILE-DE-FRANCE
 Directrice : Patricia CORDEAU

Antenne PARIS
 Dpt : 75
 Dir : Patricia CORDEAU
 9 place de Rungis
 75013 PARIS
 Tél. : 01 44 16 75 02

Antenne SAINT-PIERRE-DU-PERRAY
 Dpt : 77Sud – 91 – 94
 Dir adj : Patricia LE BIHAN
 47 rue du Trou Grillon
 91280 SAINT PIERRE DU PERRAY
 Tél. : 01 60 75 13 13

Antenne TREMBLAY-EN-FRANCE
 Dpt : 77Nord – 93 – 95
 Dir adj : Julie ESPAGNE
 Le Cézanne
 35 allée des Impressionnistes
 93420 VILLEPINTE
 Tél. : 01 48 61 93 00

Antenne VÉLIZY-VILLACOUBLAY
 Dpt : 78 – 92
 Dir adj : Stevee CHONVILLE
 Vélizy Plus – Bât. A
 1 bis rue du Petit Clamart
 78140 VÉLIZY-VILLACOUBLAY
 Tél. : 01 46 01 74 40

CHIFFRES CLÉS DE L'ACCOMPAGNEMENT PAR LES SR EN 2023



17001

Personnes connues et en lien avec les SR

France métropolitaine et R.O. M.



7783

Bénéficiaires d'un projet d'accompagnement

Moyenne de 65 pers. accompagnées par RPS



INTERVENTIONS

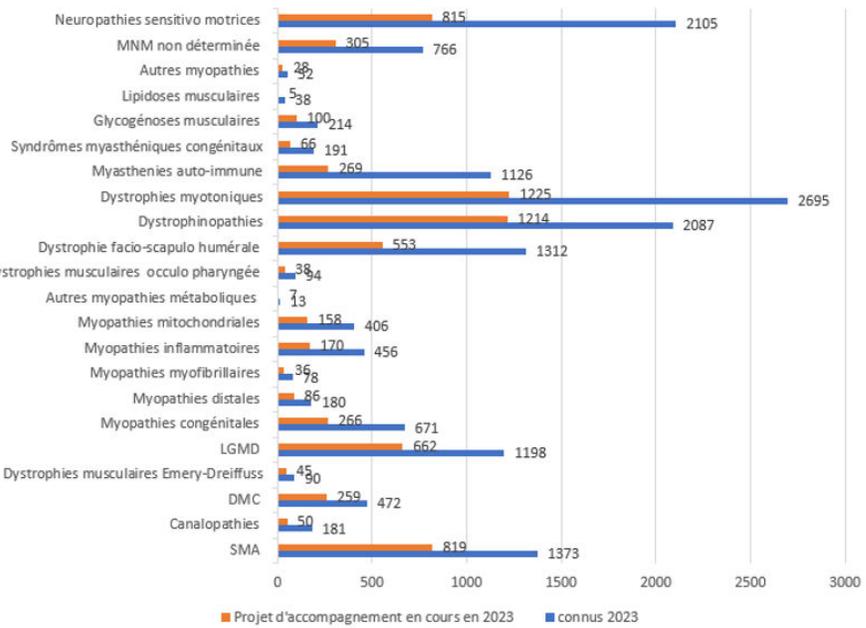
85 417

Auprès des personnes malades et leur entourage

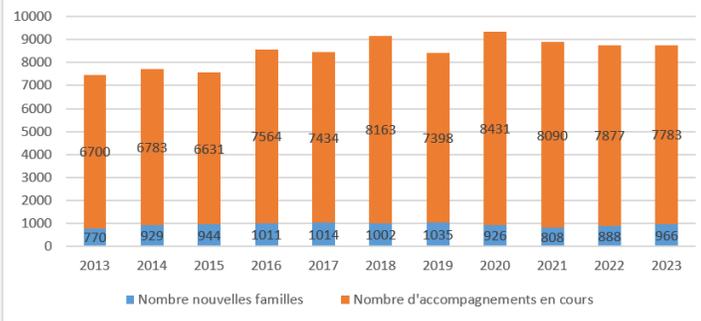
44 035

Auprès des professionnels du réseau

Répartition par Groupe de pathologies



Ratio nouveaux accompagnements sur les 10 dernières années



12,5% de nouvelles familles

Interventions / compensation vie quotidienne
70 917 interventions réalisées **54%**

Interventions / Parcours de soins
34 995 interventions réalisées **25%**

Interventions / vie sociale et relationnelle
27 950 interventions réalisées **21%**



20 % des personnes suivies ont plus de 60 ans. 22 % ont moins de 20 ans

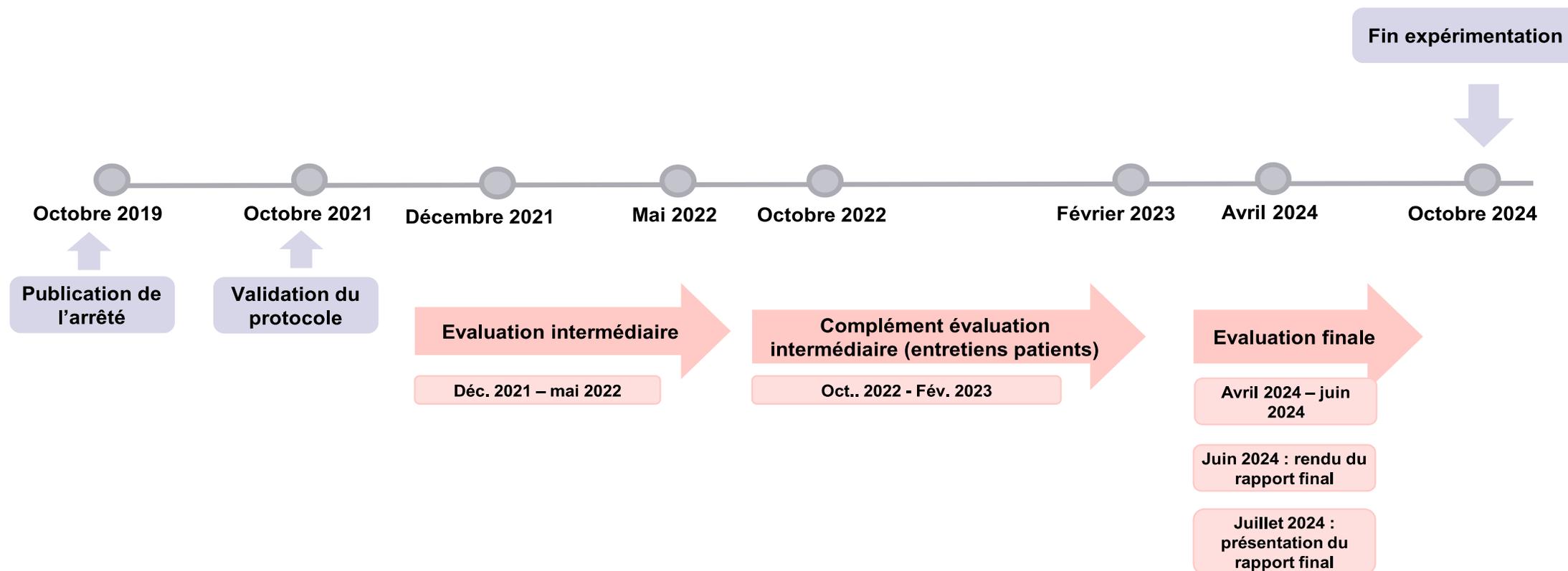
Objectifs de l'Article 51

- Déploiement et adaptation du modèle d'accompagnement AFM par des RPS avec extension à certaines pathologies neurodégénératives :
 - **Faire émerger des organisations innovantes d'accompagnement** pour les personnes atteintes de maladies rares neuromusculaires et / ou neurodégénératives invalidantes, en situation de handicap et pour leur entourage,
 - **Réduire les ruptures de parcours de santé,**
 - **Renforcer le maillage territorial** entre les différents professionnels présents localement
 - **S'appuyer sur le développement de la télémédecine** pour éviter les ruptures du parcours de soins.

Particularités du contexte insulaire corse : relations partenariales avec CRMNM

- Absence de centre de référence en Corse, malades vus principalement en consultations avancées
- Complexité géographique
- **Convention CNAM:** modèle de financement innovant par forfait patient annuel

Dates clés expérimentation Article 51

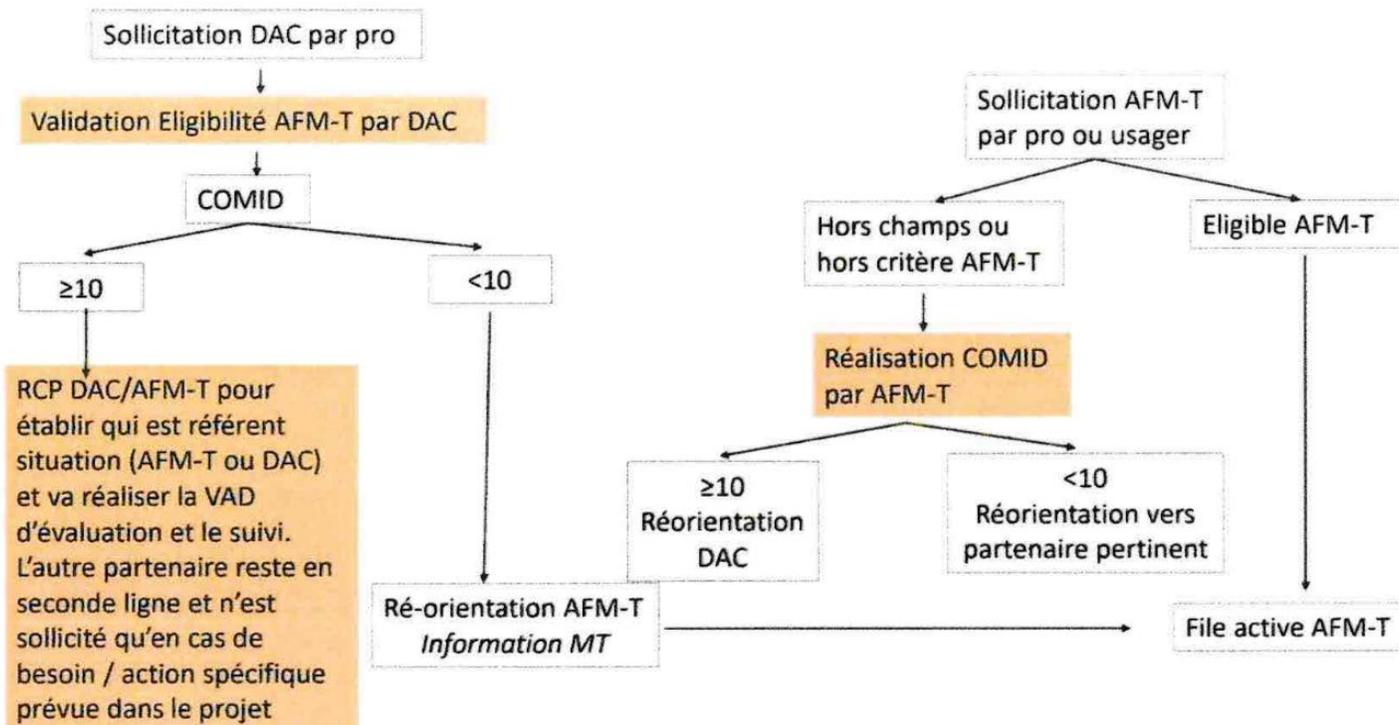


Art 51 : Intégrer le modèle AFM au cœur du système de santé régional



Annexe 1- Schéma d'articulation DAC / AFM-T sur la gestion des sollicitations et des accompagnements

Articulation DAC-AFM-T en cas de nouvelle demande



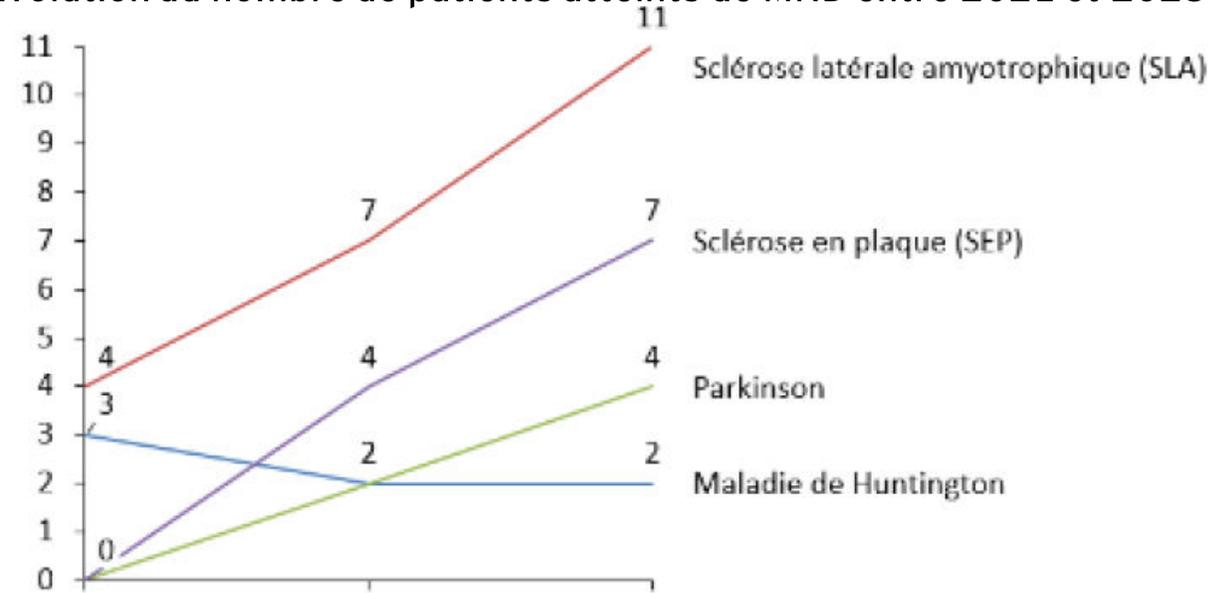
- *COMID = outil de dépistage de la complexité ; outil d'aide à la décision à l'orientation du patient*

Intégrer le modèle AFM au cœur du système de santé régional

Activité d'accompagnement fin 2023

- 111 patients inclus (cible de 90 patients)
 - Plus de trois quarts des patients présentent une MNM (76%).
- Part de patients présentant des MND en augmentation depuis le début de l'expérimentation :
 - 13 patients atteints d'une MND rare en 2023 (contre 7 en 2021, soit +6 patients)
 - 11 patients présentant une MND non rare en 2023 (mais aucun en 2021)

Evolution du nombre de patients atteints de MND entre 2021 et 2023



Source : Données activité antenne Corse AFM, 2021, 2022, 2023

- 6 111 interventions ont été réalisées en 2023 auprès des patients
 - Plus d'un tiers concerne le parcours de soins (42%) et la compensation du handicap et son financement (42%)
- Une augmentation de la part d'interventions relatives **au parcours de soins**.
 - => **Visibilité renforcée de l'AFM auprès du réseau** donc possibilité de mobiliser davantage de professionnels pour accompagner les patients dans leur parcours de soins

- Plus des trois quarts estiment avoir une meilleure connaissance de **leur pathologie** grâce aux informations transmises par les RPS (79%)
- Meilleure connaissance **pour les patients du réseau d'acteurs et des aides existantes pour les malades** (68%)
- Le dispositif a permis également une meilleure connaissance de la maladie pour **les professionnels et partenaires** :
 - RPS identifiés comme des personnes-ressources pour les patients / l'entourage et pour les professionnels du secteur afin d'expliquer les spécificités des pathologies, les symptômes et les conséquences sur l'état de santé et la vie quotidienne.
 - Près de la totalité des patients interrogés considèrent que les RPS sont de véritables personnes-ressources qu'il est possible de contacter autant que de besoin (94%)

- Pour plus de deux tiers des patients, l'accompagnement permet aux patients de bénéficier d'une plus grande autonomie dans la gestion de leur parcours de soins (consultations, suivi du traitement, etc.)(68%)
- **Les reformulations** effectuées par les RPS permettent **une meilleure compréhension de l'intérêt des traitements** par les patients (62%)
- Permet une meilleure mobilisation des patients dans le cadre d'une rééducation

Une expérimentation permettant de multiples évolutions

- Aller plus loin sur **le parcours de soin** (Travail systémique avec les équipes médicales en amont et aval des consultations)
- Une **évolution du métier de RPS** :
 - Moins de malades accompagnés mais un accompagnement plus systématique et plus complet
 - Montée en compétence sur les autres pathologies (formations +++)
- **L'apport d'une AMA** en soutien individuel du parcours,
- Un modèle de **financement à inventer** (enveloppe annuelle individuelle),
- **Preuve de la reproductibilité du modèle** pour l'accompagnement d'autres maladies chroniques
- Des **relations structurées et formalisées** avec les autres acteurs de coordination

Liens avec les professionnels de santé

- **72 participants** sur deux soirées dans les CH de Bastia et d'Ajaccio à destination des professionnels de santé



- **Entrée dans le droit commun ?** Décision après évaluation finale et sas de transition de 12 à 18 mois. Travail sur les territoires de reproductibilité.
- L'article 51 Corse : **évolution du modèle historique AFM**
- Un **PNMR 4** avec des perspectives sur la coordination des parcours et le lien ville/hôpital ?