

COMMUNIQUE DE PRESSE

Maladies rares neuromusculaires : L'ARS de Corse finance le projet AFM-Téléthon Une expérimentation innovante reconnue au titre de l'article 51

La loi de financement de la sécurité sociale pour 2018 a introduit, en son article 51, un dispositif permettant d'expérimenter de nouvelles organisations en santé, reposant sur des modes de financements dérogatoires.

En Corse, ce dispositif est accompagné par la **cellule innovation article 51 portée par l'agence régionale en santé et l'assurance maladie**. Il accompagne prioritairement les projets répondant aux objectifs du Projet Régional de Santé.

Le projet AFM-Téléthon est un dispositif dont l'enjeu est de permettre une amélioration de la santé et de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies rares neuromusculaires et/ou neurodégénératives invalidantes et deux autres maladies invalidantes non rares (SEP et Parkinson chez les patients de moins de 60 ans) , en situation de handicap, ainsi que de leur entourage, pour répondre à un besoin non couvert par les organisations en place.

Le 15 octobre 2019, Mme Marie Hélène LECENNE, directrice générale de l'ARS de Corse a signé l'arrêté relatif au projet AFM-Téléthon permettant le début de l'expérimentation.

L'expérimentation propose aux malades concernés un parcours fluide, reposant sur l'articulation des différents acteurs, et une qualité de vie optimisée. Elle s'appuie sur la mise en place de Référents Parcours de Santé (RPS) basés sur l'île.

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 offrant un meilleur accès aux soins et aux droits de la personne, avant tout reconnue comme citoyen en plein exercice.

Aussi, cette expérimentation **renforce le maillage territorial** avec les différents professionnels présents en Corse, en structurant les différents niveaux d'action :

- accompagnement des personnes par le Référent Parcours de Santé (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 (CH Ajaccio et Bastia) et centres de référence et compétence maladies rares de PACA en contribuant au renforcement et au développement des consultations médicales spécialisées avancées et en s'appuyant sur les projets de développement de la télémédecine avec ces centres , permettant ainsi de réduire le recours aux déplacements sur le continent.

Concrètement, une antenne de Service Régional, composée de Référents Parcours de Santé sera installée en Corse pour accompagner les malades et leur famille au quotidien.

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 et la limitation des déplacements humains vers le continent et vers les centres de références spécialisés, nécessitant aujourd'hui une logistique et des moyens financiers importants.

L'expérimentation démarrera dès octobre 2019 avec une montée en charge sur 3 mois. La prise en charge effective débutera au 1^{er} janvier 2020. La durée d'expérimentation est de **4 ans**, avec comme objectif, **l'accompagnement dès la 1^{ère} année de 56 personnes avec une cible de 160 personnes accompagnées en 2023.**

Ce projet propose un financement au parcours de soins (forfait) sur la base du cout d'intervention moyen par personne accompagnée et nécessite un besoin de financement à hauteur de 1 455 201 € pour l'inclusion et le suivi des patients et des aidants sur la durée de l'expérimentation.

L'AFM téléthon travaille en étroite collaboration avec les centres de référence de la région PACA notamment le centre de référence maladies rares neuromusculaires PACARARE (site coordonnateur) AP HM et le centre de référence maladies rares neuromusculaires PACARARE (site constitutif) du CHU de Nice.

Un comité technique de suivi de ce projet permettra d'associer l'ensemble des partenaires : acteurs du médico-social, du sanitaire, partenaires associatifs et du territoire Corse pour une réussite collective de ce projet.

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.

Ses 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.

Contact presse :

Corinne ORSONI / Anne RAIMOND

ars-corse-communication@ars.sante.fr

04 95 51 99 32 / 04 95 51 99 35