



## Résumé du protocole d'évaluation de l'expérimentation Article 51 AFM Téléthon

### RESUME DU PROTOCOLE D'ÉVALUATION

<b>Nom de l'expérimentation évaluée</b>	Evaluation de l'expérimentation AFM – Téléthon : Déploiement d'une antenne du Service régional Côte d'Azur Corse de l'AFM Téléthon sur le territoire de Corse
---	---

### Porteur de projet / Cellule évaluation / Équipe évaluatrice

<b>Porteur de projet</b>	L'expérimentation est portée par l'AFM Téléthon
<b>Équipe évaluatrice</b>	Cabinet en charge de l'évaluation : EY

### CONTEXTE ET OBJECTIFS

<b>Contexte de l'étude et objectifs / impacts attendus</b>	<p>L'AFM Téléthon a mis en place un interlocuteur unique, le Référent Parcours Santé (RPS), qui collabore avec la personne malade et son entourage, réalise une évaluation et analyse sa situation et sollicite les professionnels adaptés en fonction du projet du patient. L'AFM Téléthon a proposé un projet d'expérimentation d'innovation en santé dans le cadre de l'article 51 pour mettre en place ce type d'accompagnement sur un nouveau territoire (la Corse) et pour de nouvelles pathologies jusque-là non prises en charge par l'AFM (maladies neurodégénératives rares et non rares).</p> <p>Les objectifs de l'évaluation sont les suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Déployer sur le territoire de Corse une proposition d'accompagnement adaptée aux besoins des patients et de leur entourage comparable au reste du territoire national, et permettant de répondre aux difficultés spécifiques au territoire ;</li> <li>• Prévenir l'aggravation de la maladie et du handicap pour les personnes atteintes de maladies rares neuromusculaires et/ou neurodégénératives invalidantes et/ou en situation de handicap ;</li> <li>• Limiter les ruptures de parcours ;</li> <li>• Mobiliser un réseau de partenaires dans les champs médical, médico-social et social ;</li> <li>• Améliorer la vie quotidienne, l'insertion sociale et/ou simplifier le parcours de soin des personnes accompagnées et de leur entourage en fonction des axes d'accompagnement retenus ;</li> <li>• Déterminer la pertinence de la réplique du modèle pour des populations comparables sur des territoires confrontés à des problématiques de nature comparable à celles de la Corse.</li> </ul>
<b>Calendrier de l'expérimentation</b>	<p>Date de début : à compter du 15 octobre 2019</p> <p>Date de première inclusion (si différente de la date de début) : 1er mars 2020</p> <p>Date de fin : octobre 2023. Pour précision, le porteur a fait une demande de prolongation des inclusions pour un an supplémentaire, sans incidence financière. La demande est en</p>

	cours d'étude.
<b>Questions évaluatives</b>	<p><b>Question 1 (Faisabilité/Opérationnalité) :</b> Dans quelle mesure l'AFM Téléthon et ses partenaires ont-ils réellement la capacité de mettre en place un tel dispositif et de le faire fonctionner pour accompagner les personnes atteintes de maladies rares neuromusculaires et/ou neurodégénératives par le Service Régional implanté en Corse, à la fois pour la population habituellement accompagnée par l'AFM et en réponse aux besoins des personnes atteintes de pathologies neurodégénératives non rares ?</p> <p>Q1. Le porteur de projet est-il en mesure de mettre effectivement en œuvre les moyens (humains, matériels, financiers) nécessaires à la réalisation du projet dans le respect du calendrier et de son budget ?</p> <p>Q2. Le porteur de projet est-il en mesure d'accompagner la population répondant aux critères d'inclusion fixés dans le cahier des charges ? Démontre-t-il en particulier une montée en compétence liée à la population 2, moins connue de l'AFM ?</p> <p>Q3. Le porteur de projet est-il en mesure d'identifier, de solliciter et de nouer des partenariats avec les professionnels de santé et les structures sanitaires, médico-sociales et sociales à impliquer dans le parcours des patients ?</p> <p><b>Question 2 (Efficacité/Efficience) :</b> Dans quelle mesure le projet a-t-il atteint ses objectifs d'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares neuromusculaires et/ou neurodégénératives en Corse par un Référent Parcours Santé ? et de maladies neurodégénératives non rares ? de coordination et de mobilisation des partenaires et acteurs médicaux, médico-sociaux, sociaux, institutionnels et associatifs ? d'articulation entre professionnels de santé ? d'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients ?</p> <p>Q4. Le dispositif a-t-il amélioré les connaissances sur les maladies, le handicap et leurs conséquences auprès des patients, de leur entourage et des professionnels de santé ?</p> <p>Q5. Le dispositif a-t-il amélioré l'autonomie du patient et de son entourage ?</p> <p>Q6. Le dispositif a-t-il amélioré la coopération et la collaboration entre acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux autour du patient ?</p> <p>Q7. Le projet a-t-il contribué à améliorer le parcours de soins et l'insertion pour la population 1 ?</p> <p>Q8. Le projet a-t-il contribué à améliorer le parcours de soins pour la population 2 ?</p> <p>Q9. Est-ce que la réponse apportée par un référent parcours de santé répond bien aux besoins et attentes des patients et familles ainsi qu'aux enjeux fixés dans le cahier des charges ?</p> <p>Q10. Le dispositif permet-il de réduire le coût de la prise en charge pour les patients et leur entourage ?</p> <p><b>Question 3 (Modèle économique) :</b> Ce dispositif a-t-il été calibré financièrement de manière adéquate ?</p> <p>Q11. L'enveloppe allouée au projet est-elle adéquate pour couvrir les frais d'accompagnement des patients ?</p> <p><b>Question 4 (Reproductibilité) :</b> Dans quelle mesure l'expérimentation est-elle capable de donner naissance à un modèle systémique d'accompagnement des patients atteints de maladies rares neurodégénératives et/ou neuromusculaires sur d'autres territoires semblables à la Corse ?</p> <p>Q12. Le besoin et le contexte auxquels répond le dispositif et les facteurs ayant contribué au succès du projet existent-ils sur d'autres territoires ?</p> <p>Q13. Les modalités de pilotage et de mise en œuvre du projet permettent-elles sa pérennisation au-delà de la période d'expérimentation (indépendamment de la question du financement) ?</p> <p>Q14. Quels sont les moyens financiers nécessaires au déploiement de ce modèle sur</p>

d'autres territoires ? Sont-ils facilement mobilisables pour d'autres structures ?

## MÉTHODOLOGIE

### Critères d'inclusion / d'exclusion

Les critères d'inclusion retenus pour la population cible de l'expérimentation sont les suivants :

**Population 1 :** patients atteints de maladies neuromusculaires et neurodégénératives rares

- 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.

**Population 2 :** patients atteints de maladies neurodégénératives non rares générant un handicap moteur pour des malades de moins de 60 ans : sclérose en plaque (SEP) et Parkinson.

### Taille de la population cible

La file active visée est de 161 personnes accompagnées en année 4, avec les objectifs annuels suivants :

- Année 1 : 56 personnes
- Année 2 : 105 personnes
- Année 3 : 125 personnes

Année 4 : 161 personnes

### Utilisation d'une population témoin

Le périmètre d'évaluation du lot 1 ne nécessite pas la mise en place d'une cohorte

## Description de la cohorte étudiée

## Méthode et analyse des données

La démarche d'évaluation et d'analyse des données se décompose en **2 grandes phases** :

- La phase intermédiaire, subdivisée en 2 parties : une première étape entre décembre et janvier 2022, avec une observation sur site et des entretiens réalisés auprès de partenaires de l'antenne Corse AFM Téléthon, et une deuxième partie pour la période mai-juin 2022.
- La phase finale pour la période février-juillet 2023

Grandes phases de l'évaluation	
<b>Phase intermédiaire (divisée en 2 séquences)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Des entretiens avec les structures partenaires impliquées et les professionnels de santé, ainsi qu'avec un nombre limité de patients et de leur entourage</li><li>• L'observation du fonctionnement de l'antenne du SR à Bastia et de l'action des RPS auprès des patients et de certains partenaires de l'AFM et professionnels de santé, sur une durée de deux jours</li><li>• Un focus group avec les membres de l'antenne de Corse du SR de l'AFM Téléthon.</li></ul>
<b>Phase finale</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Une seconde série de consultations (groupe élargi de patients et de partenaires du projet par le biais d'entretiens) : entretiens avec de nouveaux interlocuteurs et renouvellement de certains entretiens auprès d'interlocuteurs clés déjà interrogés en phase intermédiaire</li><li>• Focus group rassemblant des partenaires du projet sur le territoire de Corse dédié à la question de la reproductibilité du projet sur d'autres territoires</li><li>• L'exploitation du questionnaire d'enquête diffusé à l'ensemble des patients accompagnés par l'AFM</li><li>• L'observation du fonctionnement de l'antenne du SR à Bastia et de l'action des RPS auprès des patients et de certains partenaires de l'AFM et professionnels de santé</li></ul>

Pour mener à bien l'évaluation, plusieurs outils d'analyse des données seront utilisés : analyse documentaire, observation sur site, focus groups, entretiens téléphoniques, entretiens en présentiel, enquête, analyse des coûts

	<div style="text-align: center; background-color: #FFD700; padding: 5px; margin-bottom: 10px;"><b>Plan de collecte</b></div> <div style="display: flex; flex-direction: column; gap: 10px;"> <div style="display: flex; align-items: flex-start; border: 1px solid #ccc; padding: 5px;"> ▶ Une analyse documentaire</div> <div style="display: flex; align-items: flex-start; border: 1px solid #ccc; padding: 5px;"> ▶ Cinq jours d'observation directe sur site répartis entre l'évaluation intermédiaire (2 jours) et l'évaluation finale (3 jours)</div> <div style="display: flex; align-items: flex-start; border: 1px solid #ccc; padding: 5px;"> ▶ Trois Focus groups en présentiel</div> <div style="display: flex; align-items: flex-start; border: 1px solid #ccc; padding: 5px;"> ▶ Plus d'une centaine d'entretiens individuels téléphoniques menés au cours des phases d'évaluation intermédiaire et finale (professionnels de santé, ESMS, associations...)</div> <div style="display: flex; align-items: flex-start; border: 1px solid #ccc; padding: 5px;"> ▶ 20 entretiens individuels en présentiel (patients et/ou entourage) (dont 6 en phase intermédiaire et 15 en phase finale)</div> <div style="display: flex; align-items: flex-start; border: 1px solid #ccc; padding: 5px;"> ▶ Une enquête auprès des bénéficiaires (patients et/ou entourage) (en phase finale)</div> <div style="display: flex; align-items: flex-start; border: 1px solid #ccc; padding: 5px;"> ▶ Une analyse des charges administratives, des coûts de fonctionnement</div> </div> <p>Les rapports d'évaluation auront pour objectifs d'analyser les temps de lancement et mise en place du projet, les freins et leviers mobilisés, ainsi que les partenariats développés avec les acteurs présents sur le territoire.</p> <p>Ils porteront également un regard sur l'évolution du projet sur la durée de l'expérimentation et la montée en charge de l'antenne et de l'accompagnement des patients, en particulier concernant les patients atteints d'une pathologie neurodégénérative rare ou non rare.</p>
<b>Sources de données utilisées</b>	<p>Dans le cadre de l'évaluation, plusieurs sources de données seront utilisées. Pour précision, les évaluateurs n'auront accès à aucune donnée personnelle, ni individuelle sauf celles contenues dans le fichier de facturation de la plateforme art. 51. Celui-ci sera transmis aux évaluateurs après anonymisation.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Source de données n°1 : SI du porteur</b></li> </ul> <p>La principale source de données sera le SI du porteur. Les évaluateurs n'auront jamais accès en direct au SI du porteur, ni aux données individuelles en étant issues. Les données seront consolidées et transmises par le porteur directement aux évaluateurs via un fichier avec des données agrégées</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Documents de suivi du projet et des ressources (exemples de fiches de suivi patients vierges / trames uniquement)</li> <li>○ Rapport d'activité</li> <li>○ Documents de suivi budgétaire / charges administratives / coûts de fonctionnement</li> </ul> <p><b>Données agrégées à recueillir issues du SI du porteur pour le RF identiques à celles du RI :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Nombre d'ETP au sein de l'antenne</li> <li>○ Nombre de formations</li> <li>○ Profil des patients (sexe, âge, pathologie, bassin de vie)</li> <li>○ Nombre de patients suivis</li> <li>○ Nombre et motifs de refus d'accompagnement</li> <li>○ Nombre et types d'interventions auprès des publics et du réseau</li> <li>○ Nombre et types de partenariats</li> <li>○ Nombre de conventions</li> <li>○ Nombre de consultations avancées</li> <li>○ Types de prescripteurs et nombre d'orientations</li> <li>○ Données de suivi budgétaire / charges administratives / coûts de fonctionnement</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <b>Source de données n°2 : autres données de l'AFM (hors SI) du type actions de communication et bases nationales AFM</b></li> </ul> <p>Les évaluateurs recueilleront d'autres données d'activité de l'AFM, hors SI :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Recensement des actions réseau</li> <li>○ Cartographie des partenaires</li> <li>○ Tout objet communiqué par le porteur sur des outils de communication, flyers, convention, formations, ne contenant pas de donnée individualisée identifiante et servant à la compréhension du projet, de son fonctionnement et mode opératoire</li> <li>○ Accès à d'autres bases de données nationales de l'AFM présentant des données agrégées pour une comparaison des données d'accompagnement du SR de Corse</li> </ul>

	<p>avec les standards nationaux de l'AFM (nombre de patients suivis par RPS/taux d'accompagnement, profils des RPS)</p> <ul style="list-style-type: none"><li>○</li></ul>
<b>Principales variables et variables d'appariement le cas échéant</b>	Appariement : NON CONCERNE
<b>Historique des données demandées</b> (période d'extraction)	Données extraites sur les années 2020, 2021, 2022, 2023
<b>Calendrier prévisionnel</b>	Date du rapport intermédiaire prévu : mai 2022 Date du rapport final prévu : juillet 2023 (réactualisation éventuelle du calendrier : point discuté lors de la réunion de validation du protocole en octobre 2021)

## 1. Entretiens/enquête

Différents recueils d'informations sont prévus auprès des différents acteurs du dispositif :

- Observation sur site
- Focus groups avec le porteur
- Entretiens avec des partenaires
- Entretiens avec des structures de santé, des professionnels de santé et professionnels paramédicaux
- Entretiens avec des patients/aidants en présentiel
- Entretiens auprès d'autres ARS
- Enquête en ligne à destination des patients/de leur entourage envoyée par les évaluateurs

Les grilles d'entretiens prévues à date sont présentes en annexes du protocole ainsi que les items prévus pour l'enquête en ligne.

Catégories de données	Détail (veuillez préciser ici le détail des données souhaitées)	Origine (comment allez-vous collecter ces données)
Données de contact	<p>Adresse : pour les entretiens avec les patients/aidants</p> <p>Adresse mail : pour l'enquête en ligne à destination des patients ou entourage</p> <p>Numéro de téléphone : donnée demandée pour les bénéficiaires dans le cadre des entretiens et pour les professionnels de santé contactés pour les entretiens</p> <p>Adresse mail des patients et/ou entourage pour la réalisation de l'enquête en ligne</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• SI porteur</li> </ul>
Données de santé	<p>Lors des échanges avec les bénéficiaires et/ou leur entourage, des éléments sur la santé des bénéficiaires peuvent éventuellement être mentionnés, tels que : les conséquences de la pathologie, les prises en charge réalisées, les types de professionnels consultés, etc. Les retours des entretiens réalisés seront anonymisés.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entretien</li> <li>• Enquête</li> </ul>
Vie personnelle	<p>Habitudes de vie : non souhaité</p> <p>Situation familiale</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Personnes vivent seules/en couple/ avec leur famille</li> </ul> <p>Lors des échanges avec les bénéficiaires et/ou leur entourage et dans le cadre de l'enquête, des éléments sur la vie personnelle et familiale des bénéficiaires peuvent éventuellement être mentionnés. Les retours des entretiens réalisés seront anonymisés.</p> <p>Autre, préciser : /</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entretien</li> <li>• Enquête</li> </ul>
Appréciation sur les difficultés sociales des personnes	<p>Exemples : autonomie, fragilité, précarité, isolement, handicap, prestations sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Autonomie des patients dans l'observance des traitements, difficultés sociales</li> </ul> <p>Lors des échanges avec les bénéficiaires et/ou leur entourage et dans le cadre de l'enquête, des éléments sur les difficultés sociales des bénéficiaires peuvent éventuellement être mentionnés. Les retours des entretiens réalisés seront anonymisés.</p> <p>Autre, préciser : /</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entretien</li> <li>• Enquête</li> </ul>