



# **Social & Medical Services Initiated by Patient Organisations**

***Beatrice de Montleau  
AFMTELETHON, France***



EURORDIS Membership Meeting 2013

1st June, Dubrovnik

***“Placing one foot in front of the other, I've climbed to higher lengths. Reaching beyond my own limitations, to show my inner strength. No obstacle too hard, for this warrior to overcome. I'm just a man on a mission, to prove my disability hasn't won.”***

**Robert Michael Hensel, Born with Spina Bifida  
Guinness World Records holder for the longest non-stop wheelie in a wheelchair (6.178 miles)**

# GENERAL INFORMATION ON THE SERVICE

Name of Service: **COMPLEX CARE SERVICE**

Country: **FRANCE**

Type of Service: **Individual Support Social Service, Medical-social care Service, Respite Care, Resource Centre**

Origins of funding: **individual donors, through Telethon**

Cost for beneficiaries: **NONE**

Dates/Times of the Year: **all year long**

Target Population: **patients&families, muscular dystrophies**

Age-Groups: **children, adults**

Countries of Origin: **France**

Webpage: <http://www.afm-telethon.com>



# MAIN FIGURES



**Total Budget/Year: 12.7 M€  
(Regional services)**

**Total Nr. of Beneficiaries/Year:  
4112 patients : 10500 visits & 707  
meetings with professionals**

**Total Nr. of Permanent Staff: 160  
For 24 regional services**

**Total Nr. of Intermittent Staff:none**

**Nr. of Volunteers/year:none**

# BRIEF HISTORY

**Date of Start:** 1988

**Created by a patient group**

**Short History:**

For a long time families had to face the consequences of the disease alone: trailing from one consultation to the next without finding a physician who was competent in neuromuscular diseases, carrying out incessant administrative procedures and fighting to get their child into school. After the first Telethon, thanks to public generosity, AFM created a new support profession to help them: the facilitator. This mediator points families towards the right contacts, helps them obtain their social rights and finds technical or human helps to compensate for the disability. These helpers do not carry out the procedures in place of the families. On the contrary, this vocation is to help patients gain their independence.





# GOVERNANCE AND MANAGEMENT

**Funded by:** donors through Telethon



**Governance structure:** AFM TELEHON is directed by a Board of 21 people concerned by the diseases (patients or parents). It employs staff, including complex care

**Are medical experts involved in the governance process?**

AFM has 2 missions : cure and help. For the help mission, some doctors and physiotherapists are employed by us.

**What is their role and their scope of action?**

To help families, to create a strong relationship with medical services, to train internally and externally, to prepare clinical trials

# QUALITY ASSESSEMENT

## **Are patients evaluating the service after attending?**

The frequency of evaluation by the patients is done 3 to 4 times per year through interviews, and they can of course give their opinion, do suggestions at any time.

A survey is also regularly sent to all AFM networks for evaluation of this service.

## **Is the service accredited by any authority performing quality control?**

Quality control is done by AFM and externally



## **Is the service connected to a Centre of Expertise/Hospital?**

Yes, the service has to work with all stakeholders, particularly medical experts. They attend to consultations (if the patient is ok), and work in strong relationship with them. They also participate to the evaluation of the multidisciplinary consultations financed by AFM.

# **AFMTELETHON's answer since 1988 The complex care manager**

**A professional**

« Advisor », « Consultant », « Coach », « mediator », « coordinator »  
« Lawyer of the patient and his family »

**MISSION:**

to help the patient to identify and to mobilise its own  
resources and his environnement  
to find solutions  
to making his rights recognised and to realise his  
project of life

**A sustainable referent for the patient along his health care route**



# MISSION

## Soins prévention

Pour prévenir les conséquences de la maladie et bénéficier des meilleurs soins, votre technicien d'insertion vous oriente vers les services compétents :

- les consultations spécialisées dans les maladies neuromusculaires ou les centres de références
  - les structures médicales et paramédicales
- Il peut vous accompagner si vous le souhaitez. Le technicien d'insertion travaille aussi en lien avec les professionnels médicaux et paramédicaux de proximité. Il peut par exemple répondre aux questions de votre kinésithérapeute ou de votre psychologue sur les spécificités des maladies neuromusculaires.



## Aides techniques

Le technicien d'insertion vous aide à évaluer vos besoins en matière d'aides techniques, à choisir le matériel adapté.

Il peut être présent à vos côtés lors de la visite du revendeur. En collaboration avec le service des aides techniques de l'AFM ou de services extérieurs, le technicien d'insertion peut également mettre à votre disposition du matériel dans l'attente de recevoir le vôtre.

## Lutte contre l'isolement

*"Mon technicien d'insertion m'a mis en relation avec la délégation AFM de mon département et le groupe d'intérêt de ma maladie (Steinert) : j'ai ainsi pu rencontrer d'autres familles touchées par une maladie neuromusculaire, nous nous soutenons moralement, nous échangeons nos petits trucs pour faciliter le quotidien et nous avons même participé à quelques sorties ensemble !". Paul, 40 ans.*



## Emploi

*"Je suis factrice et je ne peux plus aujourd'hui distribuer le courrier. Mon employeur voulait me reclasser dans un poste avec des horaires de travail trop difficiles pour moi. Une rencontre a eu lieu avec mon employeur, le médecin du travail, le TI et moi-même. J'ai pu être mieux entendue." Michèle, 52 ans.*

## Transport

*"Le technicien d'insertion m'a fait connaître les nouveaux dispositifs de transports adaptés qu'il y a dans ma ville. Je peux maintenant me rendre au cinéma après 20 h ou aller voir des amis avec beaucoup plus de facilité qu'avant" Eliane, 45 ans.*

## Social

De par son rôle de "facilitateur", le technicien d'insertion peut vous aider dans vos relations avec de nombreux organismes (CPAM, MPDH, ...) : aide à la constitution de dossiers, suivi des démarches entreprises, appui lors de recours en lien avec le service juridique AFM...

## Aides humaines

*"Le technicien d'insertion a pris du temps avec moi pour faire le point sur une journée sur les moments où j'ai besoin d'être aidé. Ça m'a préparé à la venue d'une personne de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) qui venait évaluer mes besoins. C'était plus facile pour moi de lui faire comprendre ce dont j'avais besoin." Pierre, 58 ans.*

## Scolarité

*"Le technicien d'insertion m'a aidée en écrivant une lettre de soutien à destination de l'Inspection académique pour orienter Nadir dans un collège adapté. Il est venu avec nous quand nous sommes allés visiter l'établissement". Fatima, 36 ans*



## Répét, loisirs, vacances,

Le technicien d'insertion peut vous proposer des solutions pour souffler, même si vos moyens financiers sont limités. Chèques vacances, abondés par l'AFM, chèques liberté pour soulager les aidants familiaux dans les activités de la vie quotidienne ou encore lieux de séjour accessibles...

## Sensibilisation des pouvoirs publics

A partir des difficultés rencontrées de manière récurrente sur le terrain, les services régionaux sont amenés à travailler avec d'autres associations et les pouvoirs publics pour trouver des solutions satisfaisantes et durables pour les personnes en situation de handicap.

# Principle 7 - Connection to Centres of Expertise/Medical Institutions

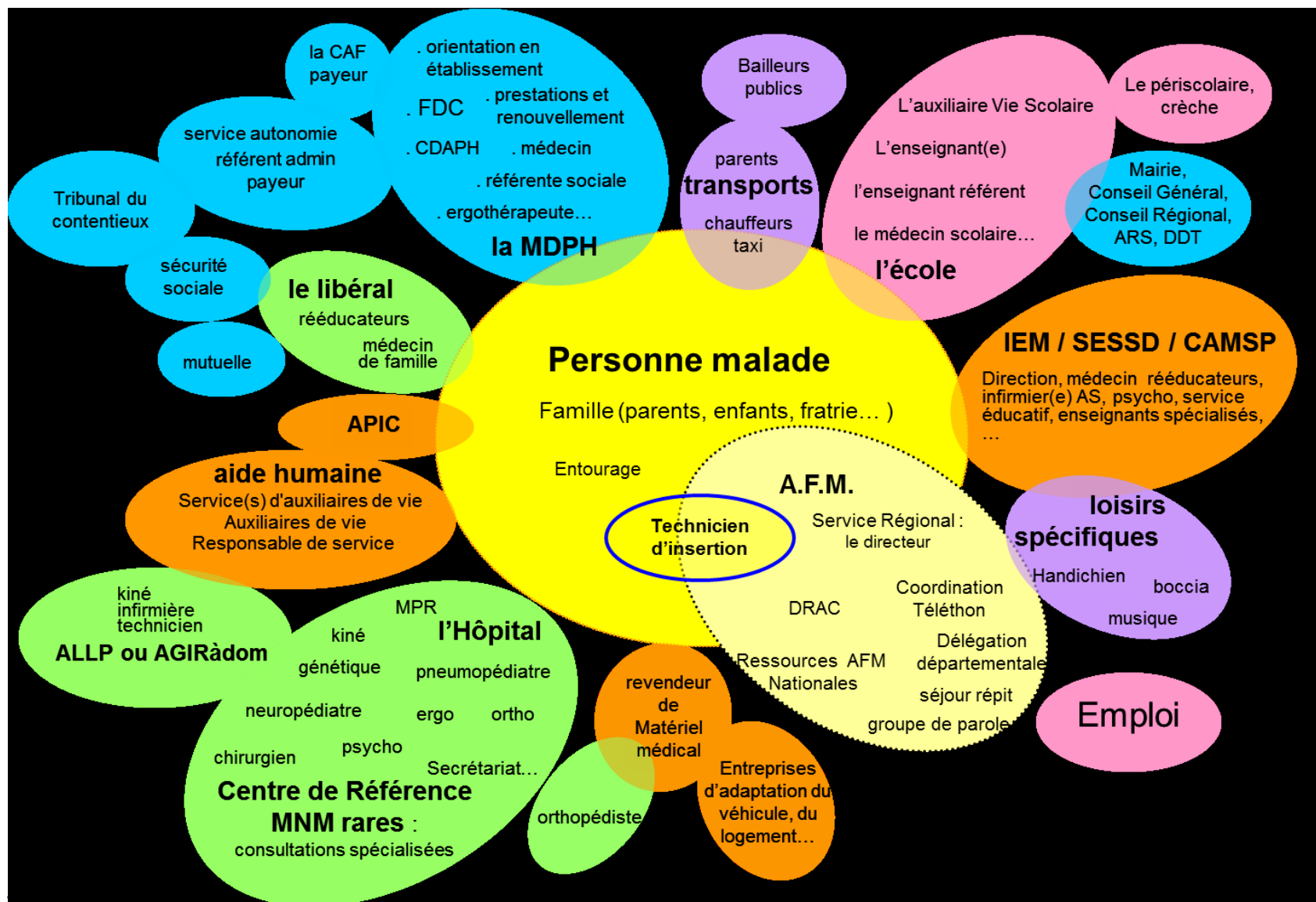
How is AFM Complex care service connected to medical institutions? are complex case managers connected to a CoE? If not, are they connected to other(s) hospitals/medical institutions? How does the collaboration work? The medical staff collaborates directly with complex case service or is just an adviser?

**The complex case manager is not only connected to CoE or other institutions, but also to all stakeholders.**



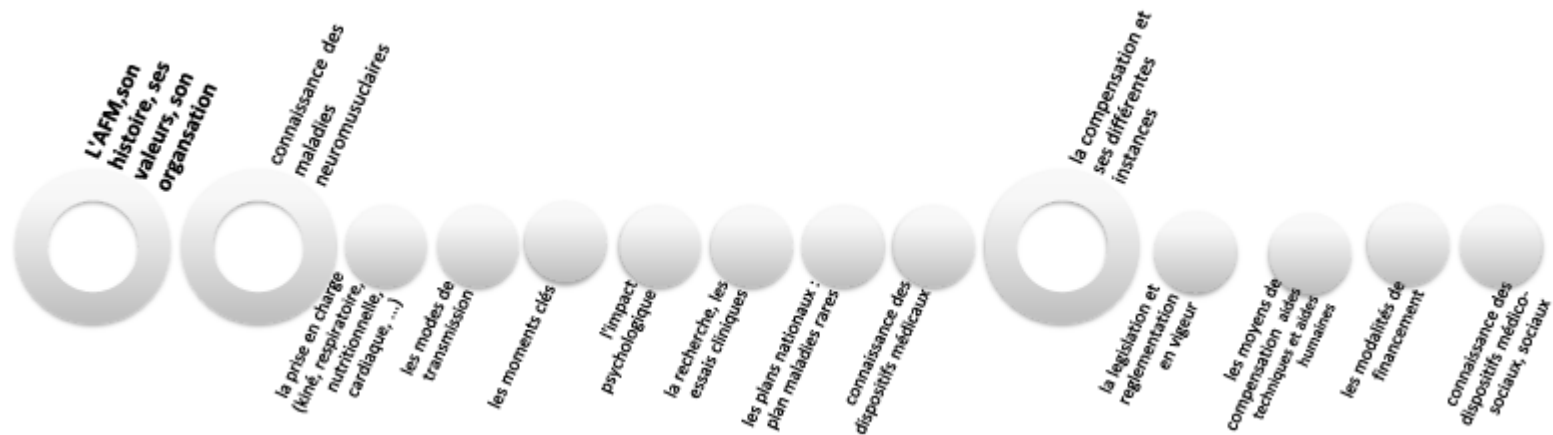


# Connexions of the complex case manager



# Principle 9 - Training of Staff and Volunteers

How does AFM prepare the complex case manager to deal with the complex cases? Is the training done at AFM by older staff? Do you have training with medical institutions or other external institutions? Do you feel that you need more training? In what areas of work?



# Training session



# Principle 10 - Rare Diseases and Health Care Needs

**NEURO MUSCULAR DYSTROPHIES are complex:**

- **More than 300 diseases**
- **Chronic diseases, very invalidating, usually without any curative treatment, often fatal**
- **Evolutionary diseases, variable aspects**
- **Rare diseases, unknown from neighbored professionals**
- **Adapted care and some treatments could delay the disease evolution and improve quality of life**

**AND OF COURSE, because the disease is there 24 hours per day, AFMTELETHON priorities are:**

- **To remain as close as possible to the patients and their needs**
- **To help them in their daily life**
- **To confront the disease with them**
- **To improve their treatment**
- **To allow them to live like any other citizen**

**That is why rare disease need more help than common diseases.**



# HELPERS NEEDED AT HOME



©Jean-Robert Dantou

# Conclusion

- A strong desire that the relevance of positioning and interventions of complex case managers could be recognized, valued and transferable into other contexts
- A global life care service with an outcome of 25 years experience in the field
- A service without regulatory framework, between health, social medicine and social services
- A service designed and managed by a patients group, entirely funded by donations

**A best practice that could be enlarged  
and organised with other solutions**

***Thank you!***  
***Beatrice de Montleau***  
***bdemontleau@afm.genethon.fr***