



N° 1076

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUATORZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 29 mai 2013.

PROPOSITION DE LOI

*visant à créer dans chaque région des établissements
pour l'accueil des **personnes atteintes de sclérose en plaques**
et devenues **dépendantes**,*

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par

M. Pierre MOREL-A-L'HUISSIER,
député.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

Avec 80 000 personnes touchées en France, la sclérose en plaques est la première cause du handicap neurologique acquis chez le jeune adulte. Elle a de ce fait été reconnue comme une des priorités de santé publique par la loi du 9 août 2004.

Or, aujourd'hui, le manque de places dans des établissements spécialisés dans l'accueil de longue durée pour les personnes atteintes de sclérose en plaques est particulièrement criant. En effet, il n'existe que 500 places d'accueil réparties en 6 centres spécialisés sur toute la France, pour des besoins déjà recensés de près de 1 000 personnes. Il faut ajouter à cela la demande potentielle très élevée au vu du nombre de personnes actuellement atteintes.

Du fait de cette situation, les personnes atteintes de sclérose en plaques et leurs familles éprouvent de plus en plus de difficultés à trouver une place d'accueil dans un établissement. Beaucoup de malades renoncent à faire une demande compte tenu de l'éloignement géographique des centres existants et de la difficulté d'obtenir une prise en charge. Cela n'est pas acceptable !

L'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme, signée par la France, prévoit que « toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale ». Une lecture constructive de cet article a amené la Cour européenne des droits de l'homme à considérer qu'une mesure d'éloignement d'un étranger pouvait constituer une violation de ce respect à la vie privée, en coupant la personne de sa famille et de ses proches. Le faible maillage territorial en termes de places d'accueil pour les personnes atteintes de sclérose en plaques oblige les malades ne pouvant rester à domicile à s'éloigner de leur environnement familial, subissant ainsi une peine supplémentaire pour une faute qu'ils n'ont pas commise. On peut alors considérer que leur vie privée et familiale n'est pas respectée. Cela n'est pas tolérable !

Ce sont toutes les raisons pour lesquelles il convient d'établir un recensement des besoins en termes d'accueil des personnes atteintes de sclérose en plaques, région par région, et d'allouer à ces besoins le quota de places correspondant, que ce soit par la mise en place de services spécialisés au sein d'établissements existants ou par la création de nouvelles structures.

Tel est l'objet de la présente proposition de loi que je vous prie de bien vouloir adopter.

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

- ① Il est procédé annuellement par les services des agences régionales de santé au recensement des besoins en termes de prise en charge des personnes atteintes de sclérose en plaques. À partir de ce recensement, un schéma directeur quinquennal de gestion des places d'accueil est mis en place région par région. Ce schéma est affiné chaque année.
- ② Un décret en Conseil d'État fixe les conditions et les modalités du recensement. Il fixe de même les modalités de construction du schéma directeur.

Article 2

- ① En fonction des besoins identifiés et du schéma directeur régional, des services spécialisés dans l'accueil des personnes atteintes de sclérose en plaques sont créés dans les établissements existants de prise en charge des personnes, dans chaque région.
- ② À défaut, de nouvelles places sont mises en chantier pour répondre à la demande.

Article 3

- ① Chaque région doit posséder au moins un service spécialisé dans l'accueil des personnes atteintes de sclérose en plaques et de nature à répondre aux besoins régionaux en la matière, comme définis par le schéma directeur régional.
- ② Il incombe aux agences régionales de santé de mettre en pratique cette obligation.
- ③ Un décret en Conseil d'État fixe les délais de mise en conformité des territoires avec le présent texte.

Article 4

Les charges pour les organismes de sécurité sociale sont compensées à due concurrence par la majoration des droits mentionnés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.