



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

sclérose en plaques

Question écrite n° 68129

Texte de la question

M. Patrick Roy attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur la situation des personnes dépendantes de moins de 60 ans, atteintes de la sclérose en plaques ou de maladies neurodégénératives. La Fondation médicale pour la recherche estimait le nombre de malades atteints de SEP à 100 000 personnes en novembre 2007, avec une progression de 2 000 à 3 000 nouveaux cas par an. Or, selon la coordination Solidarités-SEP, il y aurait aujourd'hui moins de 300 places de long séjour en accueil spécialisé pour ces malades. Elle estime le nombre de malades en attente d'une place d'accueil, à partir des listes d'attente des six centres d'accueil spécialisés répartis sur les 22 régions métropolitaines, à près d'un millier de personnes. La coordination Solidarités-SEP propose donc de procéder à un recensement précis des malades dépendants en attente, de favoriser le développement de places de séjour temporaire dans des structures d'accueil spécialisé pour soutenir les aidants en leur offrant des temps de répit et de favoriser la création de structures régionales d'accueil spécialisé mixte (long séjour et séjour temporaire). Aussi il lui demande de préciser sa position sur ces propositions et sur les mesures concrètes qu'entend prendre le Gouvernement pour répondre aux inquiétudes légitimes des malades et leurs familles.

Texte de la réponse

Face au déficit de places dans les structures médicosociales pour personnes lourdement handicapées, le Gouvernement entend, tout en développant des modes d'accompagnement diversifiés, poursuivre l'amélioration des capacités d'accueil sur l'ensemble du territoire pour répondre de façon durable à ce type de besoins, et notamment aux besoins générés par les handicaps induits par la sclérose en plaques. Si l'on peut affirmer que la sclérose en plaques est une maladie peu fréquente et que le nombre de centres de long séjour dédiés spécifiquement à cette pathologie neuro-dégénérative sont peu nombreux, en revanche, les établissements médicosociaux susceptibles d'accompagner les altérations fonctionnelles qu'elle engendre et les handicaps qui en découlent (handicap moteur lourd avec troubles associés) sont en nombre beaucoup plus important. Une extraction du fichier FINESS (fichier des établissements sanitaires et sociaux) d'octobre 2009, indique qu'il existe plus de 37 000 places de maisons d'accueil spécialisées (MAS) et de foyers d'accueil médicalisés (FAM) dont plus 2 600 places sont dédiées aux personnes avec un handicap moteur lourd. Le plan pluriannuel 2008-2012 annoncé par le Président de la République, pour renforcer l'offre d'accompagnement en établissements médicosociaux, prévoit la création de 13 000 places de MAS et de FAM pour les personnes lourdement handicapées. Il prévoit également 800 places d'accueil temporaire pour permettre des séjours de rupture ou de répit. Pour veiller à garantir une équité territoriale de ces places en termes de proximité et de fonctionnement, les programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) permettent de hiérarchiser les projets et de prioriser les territoires. Cet outil permet une expression des besoins à partir du niveau local. C'est, entre autres, à partir de l'analyse des informations contenues dans ces programmes que s'élabore la construction de l'objectif national de dépense de l'assurance maladie (ONDAM) et que se déterminent de manière plus équitable les enveloppes régionales et départementales du secteur médicosocial.

Données clés

Auteur : [M. Patrick Roy](#)

Circonscription : Nord (19^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 68129

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 29 décembre 2009, page 12457

Réponse publiée le : 18 mai 2010, page 5590