



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

établissements

Question orale n° 1632

Texte de la question

Mme Dominique Orliac attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la chorée de Huntington, maladie neurodégénérative, qui bénéficie d'un lieu spécifique d'accompagnement dans le département du Lot ; il s'agit de la maison d'accueil spécialisée « Le Chemin d'Éole », située sur la commune de Castelnaud-Montratier. Cette MAS, gérée par l'Institut Camille Miret et élaborée en étroite collaboration avec l'association Huntington France, fut la première unité française dédiée à la prise en charge de cette maladie. Depuis son ouverture en août 2010, la demande de prise en charge est croissante et, faute de places suffisantes, cette unité se retrouve dans l'impossibilité de pouvoir répondre à la plupart des demandes d'accueil, entraînant ainsi les patients et leurs proches dans une situation de grande détresse. En 2016, sur 14 personnes examinées, 8 ont été jugées admissibles et aucune d'entre elles n'a pu être admise du fait d'un manque cruel de place. De même, en 2015, sur 14 personnes jugées admissibles, 3 seulement ont été admises. Face à cette problématique sanitaire, l'Institut Camille Miret a élaboré un projet d'extension de la MAS visant à créer 7 à 10 places supplémentaires au sein de l'unité. Ce projet, soutenu par l'agence régionale de santé, permettrait de répondre au mieux aux besoins de la population. Cependant, comme tout projet, cette extension a un coût que l'Institut Camille Miret ne peut supporter seul. D'autant plus qu'il serait indispensable de prévoir, au niveau national, un tarif majoré pour les MAS accueillant les patients atteints de telle maladie dont la prise en charge est lourde et nécessite un suivi de 24 heures sur 24. Dès lors, elle lui demande si son ministère entend apporter son concours à ce projet revêtant un caractère de nécessité pour les malades et s'il entend porter une réflexion sur un tarif majoré dans le cas de prise en charge de patients atteints de pathologie lourde nécessitant un suivi continu.

Texte de la réponse

MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉE « LE CHEMIN D'ÉOLE »

Mme la présidente. La parole est à Mme Dominique Orliac, pour exposer sa question, n° 1632, relative à la maison d'accueil spécialisée « Le Chemin d'Éole ».

Mme Dominique Orliac. Les patients atteints de la chorée de Huntington, maladie neurodégénérative, bénéficient avec la maison d'accueil spécialisée « Le Chemin d'Éole », située sur la commune de Castelnaud-Montratier, d'un lieu spécifique d'accompagnement dans le département du Lot.

Cette MAS, gérée par l'Institut Camille Miret et élaborée en étroite collaboration avec l'association Huntington France, fut la première unité française dédiée à la prise en charge des patients atteints de cette maladie. Depuis son ouverture en août 2010, la demande de prise en charge est croissante et, faute de places suffisantes, cette unité se trouve dans l'impossibilité de pouvoir répondre à la plupart des demandes d'accueil, entraînant ainsi les patients et leurs proches dans une situation de grande détresse.

En 2016, sur quatorze personnes examinées, huit ont été jugées admissibles et aucune d'entre elles n'a pu être

admise du fait d'un manque cruel de place. De même, en 2015, sur quatorze personnes jugées admissibles, trois seulement avaient été admises. Face à cette problématique sanitaire, l'Institut Camille Miret a élaboré un projet d'extension de la MAS visant à créer dix places supplémentaires au sein de l'unité. Ce projet, soutenu par l'agence régionale de santé, permettrait de répondre au mieux aux besoins de la population. Cependant, comme tout projet, cette extension a un coût, que l'Institut Camille Miret ne peut supporter seul, d'autant qu'il serait indispensable de prévoir, au niveau national, un tarif majoré pour les MAS accueillant les patients atteints de cette maladie, dont la prise en charge est lourde et nécessite un suivi vingt-quatre heures sur vingt-quatre.

La ministre des affaires sociales et de la santé entend-elle apporter son soutien à ce projet, qui revêt un caractère de nécessité pour les malades, et réfléchir à un tarif majoré pour la prise en charge de patients atteints d'une pathologie lourde nécessitant un suivi continu ?

Mme la présidente. La parole est à Mme la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion.

Mme Ségolène Neuville, secrétaire d'État chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. Madame la députée, vous avez raison de rappeler que la chorée de Huntington fait partie des maladies rares, qui conduit à la reconnaissance d'une situation de handicap rare. Le deuxième plan maladies rares a permis de mettre en place une organisation nationale très structurée, constituée par les centres de référence maladies rares et par les vingt-trois filières de santé maladies rares.

Dès que la pathologie entraîne un handicap rare, ces filières collaborent avec les dispositifs déployés dans le cadre du second schéma national pour les handicaps rares 2014-2018, notamment avec les douze équipes relais handicaps rares, afin de mieux évaluer les besoins des patients et construire des réponses adaptées à ces situations.

Dans le cadre de ce schéma, de nouvelles places en maisons d'accueil spécialisées ont été créées ou sont en cours de création. La demande d'extension de la maison d'accueil spécialisée « Le Chemin d'Éole », gérée par l'Institut Camille Miret s'inscrit dans ce cadre. Néanmoins, au terme de son arbitrage, l'interrégion a préféré aux deux projets d'extension présentés par l'Institut dans le cadre d'appels à projets deux autres propositions – l'une dans le Limousin, l'autre en Aquitaine.

La MAS « Le Chemin d'Éole » souhaite aujourd'hui modifier son projet d'extension dans le cadre des négociations du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens, qui sont en cours. L'Agence régionale de santé de la région Occitanie Pyrénées-Méditerranée examinera attentivement ces demandes.

Par ailleurs, madame la députée, vous avez raison de souligner que les tarifs des établissements peuvent être très variables, et qu'ils ne sont pas nécessairement corrélés avec l'importance du besoin en soins des patients, ni avec la surveillance nécessaire. C'est la raison pour laquelle, depuis janvier 2015, le projet de réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap, SERAFIN PH, vise à mettre en place une tarification des structures intervenant auprès de personnes en situation de handicap, selon des modalités renouvelées.

Cette démarche, qui doit aboutir en 2018, devrait permettre une meilleure adéquation entre la tarification des structures et les besoins réels de prise en charge et d'accompagnement des personnes en situation de handicap. Je souhaite, comme vous, madame la députée, que la tarification des maisons d'accueil spécialisées soit davantage en adéquation avec les prestations réellement délivrées aux patients, notamment à ceux atteints de handicaps très lourds, tel celui résultant de la chorée de Huntington. Aussi, madame la députée, j'estime votre remarque sur ce sujet totalement justifiée.

Mme la présidente. La parole est à Mme Dominique Orliac.

Mme Dominique Orliac. J'espère que votre réponse, madame la secrétaire d'État, sera suivie d'effets un peu

plus positifs que celle que aviez apportée à une autre question, que je vous avais posée il y a quelque temps, relative à l'hôpital de Gourdon. Pour mémoire, celui-ci avait été, de manière très curieuse, privé des financements versés aux hôpitaux isolés. Vous aviez répondu que cet établissement pourrait bénéficier d'une dotation en tant qu'hôpital de proximité. Or cela est impossible, puisque l'hôpital de Gourdon dispose d'un service de chirurgie ambulatoire, ce qui l'exclut de cette catégorie d'établissement.

Il serait décevant qu'il en aille de même de la réponse que vous venez de me donner. Du reste, Mme la ministre des affaires sociales et de la santé n'a donné suite à aucun des courriers concernant l'hôpital de Gourdon que j'ai pu lui adresser.

Données clés

Auteur : [Mme Dominique Orliac](#)

Circonscription : Lot (1^{re} circonscription) - Radical, républicain, démocrate et progressiste

Type de question : Question orale

Numéro de la question : 1632

Rubrique : Handicapés

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [24 janvier 2017](#)

Réponse publiée au JO le : [1er février 2017](#), page 573

La question a été posée au Gouvernement en séance, parue dans le journal officiel le [24 janvier 2017](#)