



Question de la Députée Dominique Orliac à la Ministre de la santé
Séance des questions d'actualité du 31 janvier 2017

Mme la Ministre des Affaires Sociales, la chorée de Huntington, maladie neuro-dégénérative, bénéficie d'un lieu spécifique d'accompagnement dans le département du Lot; il s'agit de la Maison d'Accueil Spécialisée « Le Chemin d'Eole », 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 place suffisante, 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 étaient jugées admissibles et aucune d'entre elle n'a pu être admise du fait d'un manque cruel de place. De même, en 2015, sur 14 personnes 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 10 places supplémentaires au sein de l'unité. Ce projet, soutenu par l'Agence Régional 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 24 heures sur 24.

Dès lors, Madame la Ministre apporterez-vous votre soutien à ce projet revêtant un caractère de nécessité pour les malades et entendez-vous porter une réflexion sur un tarif majoré dans le cas de prise en charge de patient atteint de pathologie lourde nécessitant un suivi continu ?

Réponse de Madame la Ministre

Madame la députée, vous avez raison de rappeler que la chorée de huntington fait partie des maladies rares dont le retentissement conduit à la reconnaissance d'une situation de handicap rare.

Le deuxième plan Maladies Rares a permis de mettre en place une organisation très structurée constituée par les centres de référence maladies rares et par les 23 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 nationale (2014-2018) et notamment avec les 12 équipes relais handicaps rares, afin de mieux évaluer les besoins des personnes et construire des réponses adaptées à ces situations.

Dans le cadre de ce schéma handicaps rares, de nouvelles places en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) ont été créées ou sont en cours de création. La demande d'extension de la MAS « Le Chemin d'Eole » gérée par l'Institut Camille Miret s'inscrit dans ce cadre.

Néanmoins, les deux projets d'extension qu'elle a présentée dans le cadre d'appel à projets n'ont pas été retenus après arbitrage au niveau de l'inter-région qui a retenu deux autres projets, l'un dans le Limousin et l'autre en Aquitaine.

La MAS « Le Chemin d'Eole » souhaite aujourd'hui modifier son projet d'extension dans le cadre des négociations du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens en cours et à cette occasion, l'ARS de la région d'Occitanie examinera attentivement ces demandes.

Concernant la réflexion sur les tarifs d'établissement, vous avez raison de souligner que les tarifs peuvent être très variables et ne sont pas forcément en corrélation avec l'importance du besoin en soins des personnes et de la surveillance nécessaire. C'est la raison pour laquelle, depuis janvier 2015, le projet de réforme de la tarification vise justement à mettre en place une tarification des structures intervenant auprès des personnes en situation de handicap selon des modalités renouvelées. Cette démarche devrait aboutir d'ici 2018 et devrait permettre une meilleure adéquation entre la tarification des structures et les besoins réels des personnes en situation de handicap, parce que comme vous, je souhaite que les tarifications des MAS soient plus en adéquation avec les prestations qui sont réellement fournies auprès des personnes et notamment auprès des handicaps particulièrement lourds.

Réplique de Dominique Orliac

Madame la Ministre, j'espère très sincèrement que votre réponse sera suivie d'effet positif mais je n'en suis pas certaine parce que vous aviez déjà répondu, à ma précédente question qui concernait l'hôpital de Gourdon qui avait été privé de manière très curieuse de financement comme hôpital isolé, de manière finalement totalement erronée. Vous m'aviez répondu à l'époque que cet hôpital pourrait bénéficier d'une dotation en tant qu'hôpital de proximité. Or, cela est totalement impossible puisqu'il a un service de chirurgie ambulatoire qui le fait sortir des critères. Donc j'espère que votre réponse sera suivie d'effets concrets car cela serait très décevant, d'autant plus que tous les courriers que j'ai pu adresser au ministère de la santé concernant l'hôpital de Gourdon sont restés sans suite, n'ayant reçu que des accusés de réception.