

## ADMINISTRATION

### AUTORITÉS ADMINISTRATIVES INDÉPENDANTES ET ÉTABLISSEMENTS SOUS TUTELLE

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES  
ET DE LA SANTÉ

PERSONNES HANDICAPÉES  
ET LUTTE CONTRE L'EXCLUSION

#### **Arrêté du 15 décembre 2012 portant autorisation du Centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère**

NOR : AFSA1230768A

La ministre déléguée auprès de la ministre des affaires sociales et de la santé, chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion,

Vu le code de l'action sociale et des familles, et notamment ses articles L. 312-1 (11°), L. 313-1 et L. 313-7 ;

Vu l'arrêté du 27 octobre 2009 du ministre du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville relatif au schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares ;

Vu l'avis d'appel à projet national du 9 mars 2012 relatif à la création d'un centre de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère, et notamment son cahier des charges ;

Vu le projet déposé conjointement par l'office d'hygiène sociale de Meurthe-et-Moselle, sis 1, rue du Vivarais, 54500 Vandœuvre-lès-Nancy, et l'établissement médical de la Teppe, sis 26602 Tain-l'Hermitage ;

Vu le rapport d'instruction du projet ;

Vu la demande d'informations complémentaires formulée par la commission de sélection d'appel à projet instituée auprès de la directrice générale de la cohésion sociale en sa séance du 29 octobre 2012 ;

Vu le dossier complémentaire transmis par les promoteurs ;

Vu le rapport d'instruction complémentaire ;

Vu l'avis favorable émis par la commission de sélection d'appel à projet en sa séance du 28 novembre 2012 ;

Considérant que le projet de service du Centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère comporte une description précise des méthodes de travail mises en œuvre, à titre individuel et collectif, afin de garantir un accompagnement global des personnes bénéficiaires de son action au travers de son rôle de ressource vis-à-vis de l'ensemble des professionnels intervenant auprès de ces personnes ;

Considérant le caractère pluridisciplinaire de l'équipe du Centre national de ressources garantissant un équilibre entre professionnels du soin et de l'accompagnement médico-social ;

Considérant que l'action du Centre national de ressources s'inscrit dans le dispositif promu par le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares composé du Groupement national de coopération handicaps rares, des centres nationaux de ressources, des équipes relais et des établissements et services médico-sociaux accompagnant les personnes porteuses de handicaps rares ;

Considérant que le Centre national de ressources inscrit son action dans une démarche de conduite du changement tant auprès des professionnels qui composent son équipe que des professionnels auprès desquels il intervient ;

Considérant que les promoteurs ont constitué une association dénommée « Fédération d'associations handicaps rares et épilepsie sévère » (FARHES) chargée de porter l'autorisation du Centre national de ressources ;

Considérant l'adhésion de l'association FARHES au Groupement national de coopération pour les handicaps rares afin que le Centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère contribue aux travaux menés par le groupement en vue d'une consolidation et d'une mutualisation de l'expertise des centres nationaux de ressources ;

Considérant l'annexe programmatique et financière du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares et la disponibilité des crédits au titre de l'année 2013,

Arrête :

Article 1<sup>er</sup>

L'association Fédération d'associations handicaps rares et épilepsie sévère, sise 1, rue du Vivarais, 54500 Vandœuvre-lès-Nancy, est autorisée à créer et faire fonctionner un centre national de ressources pour les handicaps rares destiné à mettre en œuvre des actions collectives et individuelles au bénéfice de personnes présentant une épilepsie sévère avec déficiences associées.

Article 2

La présente autorisation est délivrée pour la durée mentionnée à l'article L. 313-1 du code de l'action sociale et des familles susvisé.

Article 3

La présente autorisation est caduque si elle n'a pas reçu de commencement d'exécution dans un délai de trois ans suivant sa notification.

Article 4

La mise en œuvre de la présente autorisation est subordonnée au résultat de la visite de conformité prévue à l'article L. 313-6 du code de l'action sociale et des familles.

Article 5

Tout changement important dans l'activité, l'installation, l'organisation, la direction ou le fonctionnement de l'établissement par rapport aux caractéristiques prises en considération pour son autorisation devra être porté à la connaissance de la directrice générale de la cohésion sociale.

Article 6

Le budget du Centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère fait l'objet d'une tarification par le directeur général de l'agence régionale de santé Lorraine.

Article 7

Dans les deux mois suivant sa notification pour les personnes auxquelles il est notifié, et sa publication pour les autres personnes, le présent arrêté peut faire l'objet soit d'un recours gracieux auprès de la directrice générale de la cohésion sociale, soit d'un recours contentieux auprès du tribunal administratif de Paris.

Article 8

La directrice générale de la cohésion sociale, le directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et le directeur général de l'agence régionale de santé Lorraine sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au *Bulletin officiel santé, protection sociale, solidarité*.

Fait le 15 décembre 2012.

Pour la ministre et par délégation :  
*La directrice générale de la cohésion sociale,*  
S. FOURCADE