



# ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

## sclérose latérale amyotrophique

Question écrite n° 5691

### Texte de la question

M. Gérard Léonard \* appelle l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur les difficultés rencontrées dans le traitement de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou maladie de Charcot. Cette maladie neurologique est la plus grave après la maladie de Creutzfeldt Jacob et il n'y a aucun traitement efficace à ce jour. L'espérance de vie est de trois ans en moyenne. En octobre 2001, après la publication d'un livre noir sur la SLA et l'organisation d'états généraux de cette maladie dans les locaux de l'Assemblée nationale, une ligne budgétaire avait été dégagée par le ministère de la santé pour la mise en place de quatre centres experts, ce qui laissait espérer une amélioration significative de la prise en charge des malades. Or, les moyens mis en oeuvre n'ont pas suivi et la situation devient très critique actuellement. A titre d'exemple, le service du professeur Meininger à la Pitié-Salpêtrière qui reçoit plus de 900 malades chaque année a dû arrêter sa consultation multidisciplinaire il y a quelques semaines et arrêtera de fonctionner le 30 octobre 2002, n'ayant reçu aucune dotation. En région, les centres spécialisés existants ne peuvent pas recruter tous les médecins, infirmières et personnels médico-sociaux dont ils ont besoin. Face à cette situation, il lui demande de faire le point sur ce dossier en lui précisant les mesures qu'il compte prendre pour améliorer la prise en charge de cette maladie.

### Texte de la réponse

La prise en charge des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique, pathologie qui entraîne des handicaps très sévères et évolutifs, constitue l'une des priorités de santé publique prises en compte lors de l'élaboration de la loi de financement de la sécurité sociale. En 2002, des crédits ont été intégrés dans les dotations régionales des dépenses hospitalières, pour permettre aux agences régionales de l'hospitalisation d'assurer le financement des 10 services hospitaliers reconnus centres de référence régionaux compte tenu de leur expérience dans la prise en charge de cette maladie. Le budget de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris a également intégré les crédits nécessaires au fonctionnement du service du professeur Meininger (groupe Pitié-Salpêtrière) qui a été désigné comme centre de référence national. Une dotation spécifique de 4,75 millions d'euros est prévue dans le cadre de l'ONDAM en 2003 afin de compléter le financement de ces services et d'assurer le financement des nouveaux centres qui pourraient être sélectionnés après appel à candidature.

### Données clés

**Auteur :** [M. Gérard Léonard](#)

**Circonscription :** Meurthe-et-Moselle (2<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 5691

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** santé

**Ministère attributaire :** santé

Date(s) clé(s)

**Question publiée le** : 28 octobre 2002, page 3853

**Réponse publiée le** : 3 mars 2003, page 1661