



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

sclérose latérale amyotrophique

Question écrite n° 5928

Texte de la question

M. François Calvet attire l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur l'indispensable création de structures spécifiques d'accompagnement de malades atteints de la sclérose latérale amyotrophique - S.L.A. Il apparaît en effet que la précocité du diagnostic constitue une étape fondamentale dans la maîtrise des mécanismes de cette maladie, encore trop mal connue malgré les critères d'extrême gravité qui y président. Cette précocité du diagnostic conditionne donc la réussite des différentes phases de prise en charge du patient. Seuls, des centres référents, véritables lieux de proximité au bénéfice du suivi du patient, ouvriront la voie à ce mode privilégié de prise en charge et aux travaux de recherche qui manquent encore, essentiels en termes de pleine compréhension de la maladie. C'est ainsi que la région Languedoc-Roussillon exprime en la matière des besoins urgents. Il lui demande donc, dans le cadre de la mise en place des centres référents régionaux tels que demandés par l'Association pour la recherche sur la SLA sur la base de perspectives ministérielles antérieures, les moyens rapides d'une reconnaissance de Montpellier au titre de l'un de ces centres.

Texte de la réponse

La circulaire DHOS/O/DGS/SD5D/DGAS/2002/n° 229 du 17 avril 2002 vise à organiser l'offre de soins et de services destinés aux personnes souffrant de sclérose latérale amyotrophique (SLA) et à leurs familles. Elle a été assortie d'un appel d'offres pour les premiers centres de compétence ou de référence dans le cadre d'une enveloppe exceptionnelle. Ces structures spécifiques sont, pour les premières d'entre elles, en cours de mise en place. En effet, l'organisation loco-régionale préconisée dans cette circulaire est articulée en deux pôles, un pôle hospitalier (le centre de référence), qui réunit toutes les compétences pluridisciplinaires nécessaires face à cette maladie aux multiples composantes cliniques, et, en liaison directe avec ce centre de référence, le pôle des soins et services à assurer au domicile, par une collaboration étroite des hospitaliers avec les professionnels de ville. La SLA est en effet une maladie vécue au domicile, qui s'exprime par un handicap majeur évoluant inexorablement pendant quelques mois ou années. Elle engendre le plus grand désarroi dans la vie quotidienne au sein du foyer ainsi que chez les soignants de ville, car ceux-ci la connaissent peu, la plupart des professionnels libéraux médicaux ou paramédicaux amenés à intervenir la rencontrant pour la première fois. Suite à l'appel d'offres, certains des projets ont pu être financés dans le cadre du complément de dotation de santé publique intégré dans les dotations régionales de dépenses hospitalières en mi-campagne, selon la circulaire DHOS/F2/DSS/IA/2002/477 du 9 septembre 2002. La liste des premiers centres de référence, retenus en raison de leur expérience antérieure dans la prise en charge de personnes souffrant de cette maladie, comporte neuf centres régionaux. Dans cette liste figurent notamment le service d'explorations neurologiques du centre hospitalier universitaire de Montpellier et le service du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière à Paris, reconnu comme centre national.

Données clés

Auteur : [M. François Calvet](#)

Circonscription : Pyrénées-Orientales (3^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 5928

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

[Date\(s\) clé\(s\)](#)

Question publiée le : 4 novembre 2002, page 3964

Réponse publiée le : 21 avril 2003, page 3226