



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

sclérose latérale amyotrophique

Question écrite n° 6355

Texte de la question

M. Alain Vidalies * appelle l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur la situation des 9000 hommes et femmes frappés dans notre pays par la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Cette terrible maladie, face à laquelle il n'existe à ce jour aucun traitement efficace, a pour effet de paralyser rapidement tous les muscles jusqu'aux muscles respiratoires. Compte tenu de l'issue hélas fatale de cette pathologie, il apparaît nécessaire de renforcer les moyens attribués pour la prise en charge de ces malades et d'accompagner ceux-ci vers une fin de vie la plus digne possible. Un espoir était né avec la création d'une ligne budgétaire pour la mise en place de 4 centres experts dans le droit-fil des conclusions des états généraux de la SLA. Malheureusement les moyens mis en oeuvre - tant sur le plan budgétaire qu'humain - se révèlent insuffisants et les structures spécialisées ne peuvent répondre aux besoins des malades, se voyant même parfois contraintes de cesser leur activité. En conséquence, il souhaiterait savoir quelle politique le Gouvernement entend mettre en oeuvre pour répondre aux besoins de ces malades et de leurs familles sur le plan médical comme sur le plan des structures d'accueil et de suivi spécifiques.

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. Alain Vidalies](#)

Circonscription : Landes (1^{re} circonscription) - Socialiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 6355

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 11 novembre 2002, page 4150

Réponse publiée le : 3 mars 2003, page 1661