



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

sclérose latérale amyotrophique

Question écrite n° 6568

Texte de la question

M. Michel Delebarre * attire l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur l'inquiétude des représentants des associations pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique, appelée plus communément maladie de Charcot. Le précédent gouvernement avait annoncé la création de plusieurs centres pluridisciplinaires en France, notamment à Paris et en région Nord - Pas-de-Calais, dont la vocation était de permettre aux malades d'être reçus dans un seul et même lieu spécialisé. Le nouveau gouvernement a certes décidé d'augmenter l'enveloppe financière afférente à ce projet, mais il y a ajouté d'autres priorités. En conséquence, certains centres régionaux ne sont plus retenus dans le programme d'investissement. A titre d'exemple, le service du professeur Méninger à la Pitié-Salpêtrière, centre de référence dans la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique, qui reçoit plus de 900 malades chaque année, a dû arrêter sa consultation multidisciplinaire. N'ayant reçu aucune dotation, il s'arrêtera même de fonctionner le 30 octobre prochain. Le risque est grand de voir les progrès scientifiques ralentir, puisque ce centre est celui qui accomplit les essais thérapeutiques, pour ensuite transmettre ces protocoles aux centres régionaux, qui les appliquent. Même si de nouveaux centres régionaux sont prévus, le fait que le centre de Paris ne soit pas retenu rend la situation dramatique, en ce sens que les centres régionaux offriront un meilleur accueil aux malades alors que dans le même temps, les crédits liés à la recherche diminueront. A une période où il apparaît que quatre nouveaux cas sont décelés par jour et où deux malades décèdent quotidiennement, cette décision semble désastreuse. Il attend donc du Gouvernement qu'il revoie sa décision budgétaire afin de permettre aux neuf mille Français souffrant actuellement de sclérose latérale amyotrophique de retrouver un peu d'espoir.

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. Michel Delebarre](#)

Circonscription : Nord (13^e circonscription) - Socialiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 6568

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 11 novembre 2002, page 4156

Réponse publiée le : 3 mars 2003, page 1661