



# ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

## sclérose latérale amyotrophique

Question écrite n° 6571

### Texte de la question

M. Damien Alary \* attire l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur la SLA (sclérose latérale amyotrophique ou maladie de Charcot). Cette maladie neurologique a pour effet de paralyser rapidement tous les muscles jusqu'aux muscles respiratoires, et aucun traitement efficace n'existe. En octobre 2001, après la publication d'un livre noir de la SLA et l'organisation des états généraux de la SLA dans les murs de l'Assemblée nationale, une ligne budgétaire avait été dégagée par le ministère de la santé pour la mise en place de quatre centres d'experts. Or, aujourd'hui, il apparaît que les moyens mis en oeuvre cette année sont très en dessous de ce qui était prévu. La situation devient chaque jour plus terrible pour des milliers de malades. Le service du professeur Meininger, à La Pitié Salpêtrière, qui reçoit plus de 9 000 malades chaque année, a dû arrêter sa consultation multidisciplinaire il y a quelques semaines, et arrêtera de fonctionner le 30 octobre prochain n'ayant reçu aucune dotation. En province, les centres spécialisés existants ne peuvent pas recruter tous les médecins, les infirmières et les personnels médico-sociaux nécessaires. C'est pourquoi il lui demande quelles sont ses intentions quant à l'attribution de fonds nécessaires pour une prise en charge des malades atteints 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. Damien Alary](#)

**Circonscription :** Gard (5<sup>e</sup> circonscription) - Socialiste

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 6571

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** santé

**Ministère attributaire :** santé

**Date(s) clé(s)**

**Question publiée le :** 11 novembre 2002, page 4157

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