



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

sclérose latérale amyotrophique

Question écrite n° 6779

Texte de la question

M. Jean Ueberschlag * appelle l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur la situation préoccupante des malades atteints de sclérose latérale amyotrophique. En France, cette grave maladie neurologique concerne 900 personnes. En l'absence de traitement efficace à ce jour, leur espérance de vie est d'à peine 3 ans. Une ligne budgétaire avait été dégagée par le précédent ministre de la santé pour la mise en place de 4 centres experts. Les engagements n'ont cependant pas été tenus par le gouvernement socialiste. En effet, les moyens mis en oeuvre sont très en dessous de ce qui avait été prévu. Certains services arrêtent même leur fonctionnement faute de dotation. Toutes ces personnes atteintes de cette redoutable maladie ne désespèrent cependant pas, elles attendent du nouveau Gouvernement qu'il reprenne les engagements pris en 2001 et que les crédits effectivement prévus soient attribués aux centres spécialisés. Aussi, il lui demande quelles mesures il compte prendre en vue de garantir un fonctionnement optimal de la prise en charge de ces personnes.

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. Jean Ueberschlag](#)

Circonscription : Haut-Rhin (4^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 6779

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 18 novembre 2002, page 4257

Réponse publiée le : 3 mars 2003, page 1661