

**ASSEMBLÉE NATIONALE**

16 mars 2019

SYSTÈME DE SANTÉ - (N° 1767)

Commission	
Gouvernement	

**RETIRÉ AVANT DISCUSSION****AMENDEMENT**

N ° 2039

présenté par  
Mme Cariou et Mme Bagarry

-----

**ARTICLE ADDITIONNEL****APRÈS L'ARTICLE 19, insérer l'article suivant:**

Le 2° de l'article L. 1431-2 du code de la santé publique est complété par un *o* ainsi rédigé :

« *o*) Les agences régionales de santé peuvent en matière de maladies neurodégénératives engager des actions de soutien à la coordination et au déploiement et renforcement notamment des réseaux de santé et centres de références pour assurer l'accès réel des patients et proches, dans tous les territoires, aux équipes pluridisciplinaires, ainsi qu'engager des actions favorisant leur certification qualité ».

**EXPOSÉ SOMMAIRE**

Repli de l'amendement n° 2040.

Notre présent amendement appelle à profiter des prochaines politiques en matière de maladies neurodégénératives (MND), afin d'en accroître l'efficacité et de tout mettre autour du patient et de leurs proches.

Au sein de ces MND, nous désirons ici attirer l'attention particulière du Gouvernement comme de la représentation nationale sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA). Particulièrement invalidante et souvent létale sous 3 ans, cette pathologie neurologique rassemble 6 000 cas en France selon les associations de patients et demeure encore insuffisamment appréhendée, face à d'autres MND également particulièrement graves mais plus fréquentes ou d'autres relevant de la catégorie des maladies orphelines, bénéficiant ainsi de mesures de soutien.

D'autres débats notamment sur le financement de la prise en charge médicale et médico-sociale de la SLA reviendront en loi de financements de la sécurité sociale, ou encore le financement de la recherche en la matière.

Il convient ici, alors que le plan MND 2014-2019 arrive à son terme, de bien appeler à structurer le soutien et la coordination due à tous les acteurs comme aux patients en matière de MND, que les personnes atteintes de SLA bénéficient de ce pilotage renforcé, et d'inviter les agences régionales de santé (ARS) à tout particulièrement donner son sens à l'action nécessaire de la solidarité nationale en leur direction.

La SLA appelle par ses spécificités à mobiliser nombre de personnels paramédicaux et médicaux pour la prise en charge des malades, mais également des professionnels du handicap comme de l'accompagnement psychologique pour les patients et leurs proches, jusqu'à un accès concret et réel à des soins palliatifs. Et ceci dans tous les territoires, hyperruraux comme urbains. Il apparaît on ne peut plus nécessaire de bien désigner les responsables des MND et en particulier de la SLA au sein de chaque ARS, et de tout faire pour rendre rapide et efficace, notamment par des politiques de guichet unique, la prise en charge transdisciplinaire, dépassant les cloisons habituelles de nos systèmes de santé et médico-social.