

ASSEMBLÉE NATIONALE

7 décembre 2022

PLF POUR 2023 - (N° 598)

Non soutenu

AMENDEMENT

N ° CF132

présenté par

M. Colombani, M. Serva, M. Acquaviva, Mme Bassire, M. Panifous, M. Saint-Huile, M. Taupiac,
M. Warsmann, Mme Youssouffa, M. Guy Bricout, M. Jean-Louis Bricout, M. Castellani,
M. de Courson, Mme Descamps, M. Lenormand, M. Mathiasin, M. Molac, M. Morel-À-L'Huissier,
M. Naegelen et M. Pancher

ARTICLE 27

ÉTAT B

Mission « Santé »

Modifier ainsi les autorisations d'engagement et les crédits de paiement :

(en euros)

Programmes	+	-
Prévention, sécurité sanitaire et offre de soins	0	0
Protection maladie	0	0
Compensation à la Sécurité sociale du coût des dons de vaccins à des pays tiers et reversement des recettes de la Facilité pour la Relance et la Résilience (FRR) européenne au titre du volet « Ségur investissement » du plan national de relance et de résilience (PNRR)	0	10 000 000
Carte vitale biométrique	0	0
Accès aux soins et à la prévention des bénéficiaires de l'aide médicale de santé publique	0	0
Expérimentation du contrat d'engagement de service publique (CESP) ouvert aux étudiants en orthophonie sur trois ans	0	0
Dotations exceptionnelles à l'Établissement Français du Sang	0	0
Fonds de recherche dédié à la lutte contre la SLA et à la prise en charge des malades (ligne nouvelle)	10 000 000	0
TOTAUX	10 000 000	10 000 000
SOLDE	0	

EXPOSÉ SOMMAIRE

La maladie de Charcot (SLA) touche en France environ 7 000 personnes, d'une moyenne d'âge de 55 ans, dont cinq diagnostiquées et quatre décès par jour.

Découverte il y a plus de 150 ans sans qu'aucun réel traitement n'ait été trouvé, elle est caractérisée par des paralysies progressives qui touchent les fonctions de la marche, de l'élocution, de la déglutition et de la respiration. La durée de survie des patients est en moyenne proche de 3 ans après le diagnostic. Même si l'âge médian est proche de 65 ans, beaucoup de jeunes patients sont touchés et le nombre de cas de patients suivis ne cesse d'augmenter depuis ces vingt dernières années.

Le présent amendement vise à conduire à la création d'un vrai fonds de recherche dédié à la lutte contre la SLA et à la prise en charge des malades.

Il s'inscrit dans une démarche doublement vertueuse de prévention qui permettra également de réaliser d'importantes économies en appréhendant au mieux une maladie aujourd'hui particulièrement onéreuse : un patient atteint de la SLA représente un coût moyen de 150 000 euros par an (hospitalisations, soins, médicaments de confort, matériel médical, auxiliaires de vie, etc...), soit un coût total d'environ 1 milliard d'euros par an à l'échelle du pays.

Les divers acteurs engagés dans la lutte contre la maladie estiment pour leur part qu'avec environ 10 millions d'euros par an alloués à la recherche, celle-ci pourrait faire d'immenses progrès. Cela représente seulement 1 % du coût social de la SLA en France.

Cet amendement vise donc à travers un soutien massif à la recherche contre cette maladie rare à éviter de nombreux drames humains et à réduire drastiquement le coût de la prise en charge des malades.

10 millions d'euros en AE et CP sont ainsi transférés de l'action 02 « Ségur investissement du PNR » , du programme 379 « Compensation à la Sécurité sociale du coût des dons de vaccins à des pays tiers et reversement des recettes de la Facilité pour la Relance et la Résilience (FRR) européenne au titre du volet « Ségur investissement » du plan national de relance et de résilience (PNRR) », vers une nouvelle ligne de programme intitulée « Fonds de recherche dédié à la lutte contre la SLA et à la prise en charge des malades ».

Les auteurs de cet amendement précisent qu'ils n'ont aucune intention de diminuer les crédits de cette action, cette baisse permet uniquement de respecter les règles de recevabilité financière