

ASSEMBLÉE NATIONALE

6 février 2025

POUR AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DE LA SCLÉROSE LATÉRALE
AMYOTROPHIQUE ET D'AUTRES MALADIES ÉVOLUTIVES GRAVES - (N° 910)

Commission	
Gouvernement	

RETIRÉ AVANT DISCUSSION**AMENDEMENT**

N° 5 (Rect)

présenté par
M. Viry

ARTICLE ADDITIONNEL**APRÈS L'ARTICLE 3, insérer l'article suivant:**

Dans un délai de six mois à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport sur les besoins spécifiques en matière de répit pour les proches aidants des personnes atteintes de la sclérose latérale amyotrophique, en tenant compte de la durée de vie limitée des patients après le diagnostic.

Ce rapport doit :

- Évaluer les dispositifs existants de répit pour les aidants de patients sclérose latérale amyotrophique ;
- Proposer des mesures adaptées pour offrir un répit ciblé et efficace à ces aidants ;
- Examiner les implications financières et organisationnelles de la mise en place de ces mesures.

EXPOSÉ SOMMAIRE

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative rare et grave, caractérisée par une évolution rapide et une espérance de vie généralement inférieure à cinq ans après le diagnostic. Cette progression rapide entraîne une perte d'autonomie importante pour les patients, nécessitant une assistance constante de la part de leurs proches aidants.

Actuellement, les dispositifs de répit pour les aidants sont souvent conçus pour des pathologies chroniques à évolution lente, ne répondant pas toujours aux besoins spécifiques des aidants de patients SLA. La durée de vie limitée des patients SLA impose une approche particulière en matière de répit, afin de prévenir l'épuisement des aidants tout en respectant la temporalité de la maladie.

Un rapport détaillé permettra d'identifier les lacunes existantes, d'évaluer l'efficacité des dispositifs actuels et de proposer des solutions adaptées, telles que des séjours de répit ciblés, des services de relais à domicile ou des aides financières spécifiques. Ces mesures visent à soutenir les aidants familiaux, à améliorer leur qualité de vie et à garantir une prise en charge optimale des patients SLA.

Cette initiative s'inscrit dans une démarche globale de reconnaissance et de soutien des proches aidants, essentielle pour assurer une prise en charge de qualité des personnes atteintes de la SLA.