



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

sclérose latérale amyotrophique

Question écrite n° 48524

Texte de la question

M. Marcel Rogemont attire l'attention de Mme la ministre de l'emploi et de la solidarité sur une maladie rare telle que la sclérose latérale amyotrophique. Cette maladie dite « neurodégénérative » car on assiste à la dégénérescence des motoneurons, les cellules nerveuses qui commandent les muscles volontaires, entraînant ainsi une paralysie progressive des muscles et la perte de toute autonomie. Cette maladie qui atteint environ 6 000 personnes en France est actuellement incurable, le décès survenant en moyenne dans un délai de 3 ou 4 ans. Il ne semble exister, à l'heure actuelle, aucune structure capable de prendre en charge dans des conditions acceptables les patients atteints de cette maladie. Les personnes ayant moins de 60 ans ne peuvent bénéficier de l'intervention d'aides-soignants à domicile. Dans le même temps où va-t-on alors que l'on est totalement dépendant et que des structures de moyen séjour n'acceptent que très temporairement de les accueillir. Qu'en sera-t-il pour les 800 nouveaux cas diagnostiqués chaque année en France ? Il la remercie de bien vouloir lui faire connaître ses intentions en la matière.

Texte de la réponse

L'attention de la ministre de l'emploi et de la solidarité a été appelée sur la prise en charge des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique, maladie entraînant en quelques années une paralysie progressive des muscles et la perte de toute autonomie. Au-delà de la période de diagnostic et des premiers soins habituellement effectués dans les services hospitaliers de court séjour, ces patients, en fonction de l'évolution de leur état et selon les soins nécessaires, pourront être aidés et soignés à leur domicile, accueillis dans les structures hospitalières ou en structure médico-sociale. Les services de soins infirmiers à domicile, qui actuellement n'interviennent que par dérogation auprès des personnes de moins de 60 ans, vont devenir des services de soins et d'accompagnement à domicile, pour intervenir auprès des personnes de tous âges dans le cadre d'une prise en charge médico-sociale, et 45 millions de francs seront affectés à leur développement sur la période 2001-2003. Par ailleurs, la réforme des soins de longue durée en milieu hospitalier, actuellement en cours, aura pour effet d'ouvrir les services aux personnes ayant besoin d'une prise en charge sanitaire lourde, quel que soit leur âge.

Données clés

Auteur : [M. Marcel Rogemont](#)

Circonscription : Ile-et-Vilaine (3^e circonscription) - Socialiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 48524

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : emploi et solidarité

Ministère attributaire : emploi et solidarité

Date(s) clé(s)

Date de signalement : Question signalée au Gouvernement le 23 octobre 2000

Question publiée le : 10 juillet 2000, page 4085

Réponse publiée le : 30 octobre 2000, page 6241