



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

sclérose latérale amyotrophique

Question écrite n° 5308

Texte de la question

M. Jean-Christophe Lagarde * appelle l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées en ce qui concerne la maladie de Charcot (sclérose latérale amyotrophique, SLA). En effet, malgré les multiples démarches entreprises par les familles, la situation reste grave et désespérée : le centre de référence national et européen dans la prise en charge de la SLA, le service du professeur Vincent Meininger à la Pitié-Salpêtrière, est contraint de fermer ses portes, faute de moyens. En dépit des engagements pris par le précédent gouvernement, aucune dotation n'a été attribuée à ce service qui a la charge des 1 500 malades de la région Ile-de-France. Cette situation alarmante résulte d'une équation dénoncée sans relâche par les familles auprès des pouvoirs publics : un nombre de malades en progression et un personnel soignant en nette diminution, le tout aggravé par le manque de volonté du pouvoir politique, jusqu'à présent, sur le dossier de l'organisation nationale de la prise en charge de la SLA. C'est pourquoi il lui demande quelles initiatives il entend prendre afin de permettre une prise en charge décente de la maladie de Charcot.

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-Christophe Lagarde](#)

Circonscription : Seine-Saint-Denis (5^e circonscription) - Union pour la Démocratie Française

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 5308

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 28 octobre 2002, page 3843

Réponse publiée le : 3 mars 2003, page 1661