



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

sclérose latérale amyotrophique

Question écrite n° 5934

Texte de la question

M. Maxime Gremetz * interroge M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur le manque de moyens attribués pour la prise en charge des malades victimes de la sclérose latérale amyotrophique, ou maladie de Charcot, maladie neurologique qui a pour effet de paralyser rapidement tous les muscles jusqu'aux muscles respiratoires. En octobre 2001, après la publication d'un livre noir et l'organisation à l'Assemblée nationale d'états généraux sur cette maladie, une ligne budgétaire avait été dégagée par le ministère de la santé pour la mise en place de 4 centres experts. Cette avancée ouvrait l'espoir d'une amélioration significative de la prise en charge des malades. Aujourd'hui, force est de constater que les moyens mis en oeuvre effectivement sont très en dessous de ce qui était prévu, Ainsi, par exemple, le service du professeur Meininger, à La Pitié-Salpêtrière, qui reçoit plus de 900 malades chaque année, a dû arrêter sa consultation multidisciplinaire il y a quelques semaines et arrêtera de fonctionner le 30 octobre prochain, faute de dotation budgétaire. La situation devient donc chaque jour plus terrible à vivre pour les 9 000 malades. C'est inadmissible ! Il souhaite savoir s'il entend dégager des moyens budgétaires pour la prise en charge de ces malades.

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. Maxime Gremetz](#)

Circonscription : Somme (1^{re} circonscription) - Député-e-s Communistes et Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 5934

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 4 novembre 2002, page 3964

Réponse publiée le : 3 mars 2003, page 1661