



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

sclérose latérale amyotrophique

Question écrite n° 6248

Texte de la question

M. Gilles Artigues * attire l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur le problème des maladies dites orphelines telles la maladie de Charcot ou sclérose latérale amyotrophique (neuf mille cas en France) ou la maladie de la pierre. Classées parmi les maladies rares, ces maladies génétiques graves, chroniques, évolutives pour lesquelles la médecine n'a pas encore de réponse semblent avoir été abandonnées par la recherche jusqu'à un passé récent et oubliées des politiques de santé en matière de prise en charge de leurs malades trop atypiques. Aujourd'hui, le programme de recherche sur le génome soulève un immense espoir. La constitution en 1999 d'un programme européen pour ces maladies avec mise en réseau des informations et de tous les acteurs concernés, devrait tout accélérer : diagnostic, études épidémiologiques, recherches. Pourtant, en ce qui concerne la prise en charge des malades rien ne semble avoir changé. Pour la SLA par exemple, la maladie, avec quatre cas nouveaux par jour en France, est en augmentation constante mais les moyens donnés pour la combattre sont en régression. Pour consulter à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, le délai moyen d'attente est de quatre mois, le taux d'occupation des lits est de 111 % et les soins palliatifs sont en augmentation de 30 % par rapport à l'an dernier. Il lui demande en conséquence les dispositions qu'il entend prendre pour faire évoluer des situations aussi douloureuses.

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. Gilles Artigues](#)

Circonscription : Loire (1^{re} circonscription) - Union pour la Démocratie Française

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 6248

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 11 novembre 2002, page 4148

Réponse publiée le : 3 mars 2003, page 1661