



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

sclérose latérale amyotrophique

Question écrite n° 9130

Texte de la question

M. Laurent Hénart * souhaite attirer l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur le cas des malades de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou maladie de Charcot. En effet, cette maladie neurologique, la plus grave après la maladie de Creutzfeldt-Jacob, a pour effet de paralyser rapidement tous les muscles jusqu'aux muscles respiratoires et nous ne disposons d'aucun traitement efficace. Or cette maladie touche près de 9 000 personnes en France. En octobre 2001, après la publication d'un livre noir de la SLA et l'organisation des états généraux de la SLA à l'Assemblée nationale, une ligne budgétaire avait été dégagée par le ministère de la santé pour la mise en place de quatre centres experts. Or, aujourd'hui, force est de constater que les moyens mis en oeuvre effectivement sont très en dessous de ce qui était prévu. Ainsi peut être serait-il souhaitable de prévoir de véritables moyens pour la prise en charge de cette maladie.

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. Laurent Hénart](#)

Circonscription : Meurthe-et-Moselle (1^{re} circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 9130

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 23 décembre 2002, page 5124

Réponse publiée le : 3 mars 2003, page 1661