



N° 173

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

SEIZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 28 juillet 2022.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

*visant à déclarer la **maladie de Charcot***
grande cause nationale 2023,

présentée par

Mme Emmanuelle MÉNARD,

députée.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

« *Cette maladie est une prison dont la cellule est notre corps. Nous sommes des confinés à vie* » (Thierry Soubaigne, 49 ans, diagnostiqué de la maladie de Charcot depuis huit ans).

Pour ceux qui ont été diagnostiqués de cette maladie aussi appelée Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), il leur reste en moyenne trois à cinq années d'espérance de vie. Une maladie qui paralyse peu à peu les muscles du corps, où la personne atteinte perd progressivement toutes ses facultés comme la marche, la parole, le fait de déglutir seul, etc.

De toutes les maladies rares, c'est la plus fréquente. La maladie de Charcot touche en France environ 6 000 personnes, d'une moyenne d'âge de 55 ans, dont cinq diagnostiquées et quatre décès par jour.

En 2023, cela fera plus de 150 ans que cette maladie aura été décrite par le professeur Jean-Martin Charcot dans notre pays. Mais, à ce jour, les facteurs responsables de cette maladie sont très mal identifiés et aucun traitement n'a encore réellement prouvé son efficacité pour stopper radicalement son évolution.

Si des recherches sont menées, c'est en grande partie grâce au financement de l'Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (ARSLA). Premier financeur associatif, il investit massivement pour la recherche avec plus de 800 000 euros par an. Si c'est une chance, la France doit toutefois prendre une part plus importante dans le financement de cette recherche.

Cette recherche représente de nombreux enjeux. Au-delà du traitement de cette maladie, la France pourra ainsi participer aux progrès réalisés en termes de thérapie génique. Elle contribuera également à mieux connaître les maladies neuro-dégénératives et à leur trouver un traitement. Or, un tiers de la population européenne, soit 179 millions de personnes, est concerné par les maladies neuro-dégénératives. Cet investissement profitera à tous. La France doit en avoir conscience.

Le Président du conseil scientifique de l'ARSL, Cédric Raoul, rappelle d'ailleurs qu' « *Au regard des perspectives thérapeutiques, la recherche sur la SLA vient d'amorcer un virage marqué par la nouvelle ère de la thérapie génique, dont les outils sont de plus en plus robustes et efficaces.*

La recherche sur la maladie de Charcot a également bénéficié de l'explosion de nos connaissances sur la génétique et des causes moléculaires et cellulaires qui permettent de comprendre le processus mis en jeu dans la maladie de Charcot. Ce socle de connaissance est de fait une base pour de nouvelles cibles thérapeutiques. Ces avancées et le développement de la recherche participent à l'intérêt général pour d'autres pathologies neuro dégénératives. La solution viendra de la recherche, mais elle ne pourra pas avancer sans le soutien des donateurs. »

Au-delà de la solidarité indispensable que la France témoignerait aux personnes atteintes de la maladie de Charcot et à leurs proches, faire de cette maladie une grande cause nationale en 2023 permettrait de redonner de l'espoir en débloquant des fonds pour la recherche pour trouver la cause de cette maladie et un traitement permettant de mettre un arrêt à l'évolution de la maladie.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

Article unique

L'Assemblée nationale,

Vu l'article 34-1 de la Constitution,

Vu l'article 136 du Règlement de l'Assemblée nationale,

Considérant que la maladie de Charcot ou sclérose latérale amyotrophique touche 6 000 personnes en France et en tue quatre chaque jour ;

Considérant que cette maladie touche des personnes d'une moyenne d'âge de 55 ans mais qu'elle peut également s'attaquer aux plus jeunes ;

Considérant qu'en 2023 cette maladie aura été découverte il y a plus de 150 ans en France, que ses causes ne sont toujours pas connues et qu'il n'existe à ce jour toujours aucun traitement ;

Considérant qu'un geste fort doit être posé pour soutenir la recherche et la connaissance de cette maladie ;

Invite le Gouvernement à déclarer la maladie de Charcot « *grande cause nationale 2023* ».