



N° 916

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

SEIZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 2 mars 2023.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

*tendant à déclarer la **maladie de Charcot** grande cause nationale 2024,*

présentée par

M. Victor HABERT-DASSAULT,
député.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

« *Existe-t-il pour l'Homme un bien plus précieux que la santé ?* »

Socrate

Chaque jour en France, cinq nouveaux cas de sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou « maladie de Charcot » sont déclarés. Cette maladie rare est de moins en moins rare. Chacun d'entre nous a un risque sur 300 de développer cette maladie au cours de sa vie. Selon l'Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique, plus de 20 % de la population pourrait être touchée d'ici 2040.

Des destins qui basculent à l'annonce du diagnostic. Des familles en souffrance qui accompagnent leur parent affaibli, témoins d'une paralysie des muscles des jambes et des bras, des muscles respiratoires, ainsi que des muscles de la déglutition et de la parole, des soutiens jusqu'à l'inévitable. Triste réalité. Le film « Une merveilleuse histoire du temps » met en avant la maladie et ses difficultés du quotidien, dans le corps du célèbre astrophysicien, Stephen Hawking qui en était atteint.

Pourtant identifiée il y a 150 ans, la maladie reste incurable. L'accélération de la recherche dans ce domaine est indispensable pour apporter de l'espoir, un traitement curatif à cette maladie neurodégénérative.

En 2003, le Président de la République, Jacques Chirac avait lancé un projet d'envergure de lutte contre le Cancer, une dynamique décisive dans la prise en charge des malades. Le moment est venu de se lancer dans cette bataille vitale, pour que la maladie de Charcot ne soit plus un mystère.

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 sclérose latérale amyotrophique ou maladie de Charcot touche cinq nouvelles personnes par jour et devrait atteindre 20 % de la population d'ici 2040 ;

Considérant qu'aucun traitement curatif n'existe malgré la connaissance de cette maladie depuis cent-cinquante ans ;

Considérant que les financements de la recherche autour de cette maladie neurodégénérative permettront aussi d'accéder à des avancées majeures pour les autres pathologies qui touchent le système nerveux ;

Considérant qu'il est indispensable d'accélérer le soutien à la recherche et d'amplifier les moyens qui lui sont attribués ;

Invite le Gouvernement à déclarer la maladie de Charcot « grande cause nationale 2024 ».