



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

maladies rares

Question écrite n° 58320

Texte de la question

M. André Aschieri attire l'attention de M. le ministre délégué à la santé sur la situation des personnes atteintes de maladies rares et notamment de la sclérose en plaques d'emblée (ou primaire) progressive. Prise dans son ensemble, la sclérose en plaques ne peut être considérée comme une maladie rare mais cette appellation recouvre plusieurs formes dont les manifestations cliniques et les traitements sont très différents. Concernant la sclérose en plaques d'emblée progressive, il n'existe pas de traitements et les recherches scientifiques en ce domaine sont quasiment inexistantes. C'est pourquoi il souhaiterait savoir si des mesures peuvent être envisagées afin que soient financés des programmes de recherche concernant cette maladie.

Texte de la réponse

La sclérose en plaques présente plusieurs profils évolutifs. A côté de la forme rémittente (à poussées) et de la forme secondairement progressive, la forme d'emblée progressive concerne entre 10 % et 20 % des personnes atteintes de cette maladie. On y note une absence totale de poussées, une progression lente et continue de la maladie, se traduisant par une aggravation des symptômes et difficultés fonctionnelles ; il peut exister des phases de plateau sans aggravation. La rapidité et la gravité de l'évolution sont variables d'un patient à un autre. Les différents modes évolutifs de la sclérose en plaques correspondent à des mécanismes différents et donc à des propositions thérapeutiques différentes. Les interférons beta et le copolymère n'ont à ce jour pas montré d'efficacité dans le cadre des formes progressives primaires. Dans ce cas, l'utilisation de traitements immunosuppresseurs est parfois retenue, sans que leur efficacité n'ait été démontrée de façon probante. Deux essais thérapeutiques portent actuellement sur ces formes d'emblée progressives : un aux Etats-Unis avec la mitoxantrone, l'autre en Europe avec le copolymère ; ce dernier essai est multicentrique, la phase d'inclusion (900 malades) en est terminée. Les neuroprotecteurs sont une autre piste de recherche. Plusieurs unités INSERM travaillent en France sur les pathologies démyélinisantes et reçoivent des aides des associations de recherche, comme l'Association pour la recherche sur la sclérose en plaques (ARSEP). Tout récemment (mars 2001), une réunion internationale organisée par l'Association de recherche américaine sur la sclérose en plaques, à laquelle ont participé des équipes de recherche françaises, a eu pour thème la place spécifique de l'atteinte axonale dans les processus touchant la myéline : on peut penser que cette atteinte joue un rôle important dans les formes d'emblée progressives de la sclérose en plaques. Enfin, à côté des traitements cherchant à influencer l'évolution naturelle de la maladie, la prise en charge active des symptômes invalidants et la lutte contre le handicap sont un autre versant d'action, certes plus palliatif, de nature pluridisciplinaire, où interviennent notamment auprès des neurologues les médecins physiques et de réadaptation, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les orthophonistes, les urologues, les psychologues et les assistants sociaux. Les recours techniques et humains dont peut disposer une personne handicapée pour faciliter sa vie quotidienne sont aussi une préoccupation actuelle du Gouvernement.

Données clés

Auteur : [M. André Aschieri](#)

Circonscription : Alpes-Maritimes (9^e circonscription) - Radical, Citoyen et Vert

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 58320

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

[Date\(s\) clé\(s\)](#)

Question publiée le : 26 février 2001, page 1213

Réponse publiée le : 4 juin 2001, page 3307