ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 92581

Texte de la question

M. Daniel Paul attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur l'insuffisance des moyens financiers attribués à la recherche contre la SLA (sclérose latérale amyotrophique ou maladie de Charcot). En France, ce sont actuellement plus de 8 000 malades avec 4 nouveaux cas et 2 décès par jour. Cette maladie ne bénéficie d'aucun traitement et elle est fatale dans les 2 à 3 ans qui suivent le diagnostic. Selon les associations de malades, l'État n'accorderait aucun budget à la recherche contre cette maladie dégénérative. Cette situation insupportable entraîne la détresse, le désarroi, la révolte et la colère des malades et de leur famille. Il lui demande donc de lui indiquer ce qui est fait actuellement et les dispositions qu'elle compte mettre en oeuvre pour que cette maladie fasse l'objet des recherches nécessaires et qui sont attendues par les parents.

Texte de la réponse

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou maladie de Charcot est une maladie dégénérative du système nerveux due à une perte progressive des neurones moteurs, de cause actuellement inconnue, entraînant des troubles moteurs constamment progressifs. Avec environ 6 000 personnes atteintes en France, sa prévalence la classe dans les maladies rares. Dans le cadre du premier « plan national maladies rares 2005-2008, et afin d'améliorer l'information des professionnels de santé, des malades et du grand public, le ministère chargé de la santé a soutenu le développement de la base de données « Orphanet » et de la téléphonie de santé « maladies rares info service », chargées de dispenser des informations sur les maladies rares, les traitements, les lieux de prise en charge, les recherche en cours. Dans le cadre de ce premier plan, un effort particulier avait déjà été fait afin de promouvoir la recherche avec le financement du « Gis institut des maladies rares » et la mise en place d'appels d'offre pour des projets de recherche clinique (PHRC). Actuellement on dénombre 10 projets de recherche en cours en France sur la SLA. Une carte personnelle de soins et d'information pour les patients atteints de SLA a été élaborée en 2007 par la Direction générale de la santé en collaboration avec les professionnels de santé et les associations de patients, afin d'améliorer les soins, notamment, en situation d'urgence. Elle est proposée à tous les malades, depuis le mois d'août 2007, par l'intermédiaire des professionnels de santé spécialistes de la SLA, et peut être visualisée sur le site internet du ministère de la santé. Une quinzaine de centres de référence pour les maladies neuromusculaires rares ont été labellisés, dont trois se consacrent spécifiquement à la sclérose latérale amyotrophique, afin de définir les bonnes pratiques de prise en charge, de promouvoir la recherche et l'information sur la maladie. Leurs coordonnées sont disponibles sur le site d'Orphanet. Sous l'égide de la Haute autorité de santé et en lien avec les associations de patients et les centres de référence, une recommandation professionnelle pour la « prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique » a été établie en 2006 afin d'améliorer la qualité des soins et leur prise en charge financière. La SLA fait partie des affections de longue durée donnant droit à exonération du ticket modérateur. Le deuxième plan maladies rares 2011-2014, rendu public le 28 février 2011, apporte des moyens supplémentaires aux points forts du premier plan autour de trois axes : amélioration de la qualité de la prise en charge des patients, développement de la recherche et amplification des coopérations européenne et internationale. Il s'attachera notamment à faire progresser la recherche en s'appuyant sur une nouvelle fondation

« maladies rares », qui reposera sur la mobilisation de l'ensemble des acteurs publics, industriels et associatifs pour définir des axes stratégiques communs au sein d'une structure de concertation partagée. Enfin, en raison du nombre limité de malades pour chacune des maladies rares et de la rareté de l'expertise elle-même, la France a toujours plaidé pour une approche européenne de cette thématique. Ce deuxième plan s'attachera ainsi à amplifier cette coopération afin de partager l'expertise, les expériences et les ressources disponibles sur les maladies rares.

Données clés

Auteur : M. Daniel Paul
Circonscription : Seine-Maritime (8e circonscription) - Gauche démocrate et républicaine
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 92581
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Santé et sports
Ministère attributaire : Travail, emploi et santé

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 2 novembre 2010, page 11915
Réponse publiée le : 18 octobre 2011, page 11177