



# ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 30623

## Texte de la question

Mme Marianne Dubois attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la maladie de Charcot, pathologie neurodégénérative aussi appelée sclérose latérale amyotrophique (SLA) qui touche de 6 000 à 8 000 personnes dans le pays. Il n'existe aucun traitement, même pour ralentir efficacement la progression de cette maladie neurologique chronique la plus courante après la maladie d'Alzheimer. Son évolution est très rapide et son issue toujours fatale. Elle lui demande donc quelles mesures elle entend prendre pour que la recherche sur cette maladie puisse être amplifiée.

## Texte de la réponse

La sclérose latérale amyotrophique, ou maladie de Charcot, fait partie des maladies rares de mécanisme neuro-dégénératif. Elle fait l'objet d'une attention particulière avec la création dès 2002 de centres de ressources et de compétences spécifiques pour la prise en charge des patients, puis la création dans le cadre du premier plan national maladies rares de deux centres de référence spécifiques. Ce maillage de centres d'expertise a pour but d'améliorer la prise en charge, mais également de favoriser la recherche, en particulier clinique. Le second plan national maladies rares, désormais prolongé jusqu'en 2016, comporte un axe consacré au développement de la recherche pour les maladies rares et a favorisé la mise en place d'un programme de recherche translationnelle, parallèlement au renforcement de la recherche fondamentale. Le nouveau plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 porte l'ambition de dynamiser et de mieux coordonner la recherche sur l'ensemble des maladies neuro-dégénératives, de mieux comprendre ces maladies pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution. Les équipes de recherche impliquées dans ces différentes maladies ont en effet des besoins semblables au regard des infrastructures de recherche et des outils technologiques.

## Données clés

**Auteur :** [Mme Marianne Dubois](#)

**Circonscription :** Loiret (5<sup>e</sup> circonscription) - Les Républicains

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 30623

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Affaires sociales et santé

**Ministère attributaire :** Affaires sociales, santé et droits des femmes

## Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [25 juin 2013](#), page 6532

**Réponse publiée au JO le :** [5 mai 2015](#), page 3387