



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 54309

Texte de la question

M. André Chassaigne interroge Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur l'état des recherches sur la sclérose latérale amyotrophique, également appelée maladie de Charcot. La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une atteinte des neurones moteurs centraux et périphériques. Dans la grande majorité des cas, la maladie est sporadique, survenant isolément en l'absence d'autres cas de SLA dans la famille. Les formes familiales ne représentent que 5 % à 10 % des cas de SLA. Elles sont généralement liées à l'intervention de facteurs génétiques et ont pour conséquence une paralysie progressive des muscles et des troubles de la motricité. En France, quelques 1 000 nouveaux cas seraient dénombrés chaque année. La recherche, après quelques résultats encourageants, semblerait maintenant stagner. Des expériences malheureuses d'essais précipités l'auraient gravement ralentie dans le domaine de la thérapie génique, créant une suspicion générale sur le bien-fondé de cette approche, tempéré d'un souci éthique et de prudence, et ralentissant aussi les investissements financiers. Au-delà des aspects financiers basés sur d'éventuels résultats, il s'agit avant tout d'un problème sociétal qui touche de plus en plus de familles. La lenteur dans l'avènement d'applications thérapeutiques chez l'homme est souvent ressentie comme une frustration par les patients et leurs proches qui sont confrontés à des pathologies graves, handicapantes et, dans le cas de la SLA, évolutives et irréversibles. Au regard des éléments évoqués, la recherche autour de cette pathologie et de l'ensemble des maladies neurodégénératives doit être menée sans relâche et avec tous les moyens utiles et nécessaires à sa réussite. Il lui demande de lui faire connaître les intentions ministérielles concernant la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique et l'ensemble des maladies neurodégénératives.

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 : [M. André Chassaigne](#)

Circonscription : Puy-de-Dôme (5^e circonscription) - Gauche démocrate et républicaine

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 54309

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales

Ministère attributaire : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Date(s) clé(e)s

Question publiée au JO le : [22 avril 2014](#), page 3367

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