



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 75205

Texte de la question

M. Arnaud Robinet attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur la nécessité d'amplifier les recherches sur sclérose latérale amyotrophique, dite « maladie de Charcot ». Cette pathologie neurodégénérative est connue pour être une maladie des neurones moteurs, caractérisées par la dégénérescence progressive et la mort de ces neurones moteurs. Cette maladie neurologique chronique, avec une évolution particulièrement rapide, est la plus courante après la maladie d'Alzheimer. Près de huit mille patients français en sont atteints, avec près de mille nouveaux cas par an, et il n'existe à ce jour aucun remède, à l'exception d'un traitement médicamenteux symptomatique. Les causes sont pour le moment méconnues dans neuf cas sur dix environ. Il lui demande ainsi comment le Gouvernement entend se mobiliser pour amplifier les recherches sur cette pathologie.

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. Arnaud Robinet](#)

Circonscription : Marne (1^{re} circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 75205

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Ministère attributaire : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [3 mars 2015](#), page 1405

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