



# ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 76153

## Texte de la question

Mme Gisèle Biémouret interroge Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur la sclérose latérale amyotrophique (SLA), aussi appelée maladie de Charcot, une pathologie neurologique dévastatrice. Il s'agit d'une maladie des neurones moteurs qui se caractérise par la dégénérescence progressive des neurones moteurs et par une paralysie progressive du malade. Son évolution est très rapide et son issue toujours inéluctable. Elle touche près de 8 000 personnes en France. À ce jour, il n'existe aucun remède pour traiter cette maladie neurologique chronique. La recherche sur le sujet n'est pas développée comme dans d'autres pays. Cette maladie nécessiterait pourtant des essais sur des cellules souches dites « autologues ». Ponctionnées dans la moelle épinière, traitées et enrichies, elles pourraient être directement réinjectées et ralentir ainsi considérablement l'évolution de la maladie. Elle lui demande donc quelles mesures, éventuellement dans le cadre de l'examen du projet de loi sur la santé, elle entend prendre pour que la recherche sur cette maladie puisse s'accélérer et offrir un espoir de traitement aux malades de la SLA.

## 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 Gisèle Biémouret](#)

**Circonscription :** Gers (2<sup>e</sup> circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 76153

**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 :** [17 mars 2015](#), page 1854

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