ASSEMBLÉE NATIONALE

16ème législature

Lutte contre la maladie de Charcot (SLA)

Question écrite n° 2989

Texte de la question

M. Paul-André Colombani appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur le besoin de financement de la recherche et de la prise en charge de la maladie de Charcot (SLA). La maladie de Charcot (SLA) touche en France environ 7 000 personnes, d'une moyenne d'âge de 55 ans, dont cinq diagnostiquées et quatre décès par jour. Découverte il y a plus de 150 ans sans qu'aucun réel traitement n'ait été trouvé, elle est caractérisée par des paralysies progressives qui touchent les fonctions de la marche, de l'élocution, de la déglutition et de la respiration. La durée de survie des patients est en moyenne proche de 3 ans après le diagnostic. Même si l'âge médian est proche de 65 ans, beaucoup de jeunes patients sont touchés et le nombre de cas de patients suivis ne cesse d'augmenter depuis ces vingt dernières années. Face à ce terrible constat, les associations engagées dans la lutte contre cette maladie militent pour la création d'un vrai fonds de recherche dédié à la lutte contre la SLA, mais aussi pour une meilleure prise en charge des malades notamment à travers la formation de personnels soignants spécialisés. Il s'agirait ainsi de s'inscrire dans une démarche doublement vertueuse de prévention qui permettra également de réaliser d'importantes économies en appréhendant au mieux une maladie aujourd'hui particulièrement onéreuse : un patient atteint de la SLA représente un coût moyen de 150 000 euros par an (hospitalisations, soins, médicaments de confort, matériel médical, auxiliaires de vie etc.), soit un coût total d'environ 1 milliard d'euros par an à l'échelle du pays. Les divers acteurs engagés dans la lutte contre la maladie estiment pour leur part qu'avec environ 10 millions d'euros par an alloués à la recherche, celle-ci pourrait faire d'immenses progrès. Cela représente seulement 1 % du coût social de la SLA en France. Il lui demande donc s'il entend apporter, par conséquent, un soutien à la recherche contre cette maladie rare, dans le but éviter de nombreux drames humains et de réduire drastiquement le coût de la prise en charge des malades.

Texte de la réponse

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) (ou maladie de Charcot) est une maladie neurodégénérative considérée comme rare (incidence = 1,5-2,5/100 000 habitants, de l'ordre de 2 500 nouveaux cas par an en France). La prise en charge thérapeutique est essentiellement symptomatique, ciblée sur le maintien de l'autonomie et la compensation de la dépendance, la prévention des complications et la compensation des déficiences vitales respiratoires et nutritionnelles. Elle est aussi en grande partie supportive et palliative. Allant de pair avec une dynamique associative présente depuis les années 90, la France a mis en place un dispositif de suivi de la SLA par des experts reconnus depuis 2002. Le déploiement ensuite de 3 plans nationaux maladies rares (PNMR) successifs, associant les ministères de la santé et de la prévention et de la recherche, continue de soutenir l'effort spécifique à apporter à cette pathologie. Le PNMR 3 réaffirme la nécessité d'une prise en charge de la SLA par des centres experts, investis dans la recherche, et organise la coordination des centres experts au sein de la filière de santé maladies rares FILSLAN par un guichet unique pour un accès rapide aux traitements. Entre 2011 et 2021, le ministère chargé de la santé a soutenu 6 projets de recherche SLA sélectionnés à la suite d'appels à projets pour un montant de 4 786 305 M d'euros. Parmi ces projets, deux ont pu aboutir et ont déjà fait l'objet de publications. Dans le cadre de la SLA, cette dynamique dans la

recherche est nécessaire car aujourd'hui, les thérapeutiques ne peuvent être que palliatives. Une nouvelle campagne de labellisation des centres de référence (CRMR) et des centres de ressources et de compétences (CRCMR) sur la SLA est en cours pour la période 2023-2028, avec pour les équipes retenues, une forte exigence au niveau de leur investissement dans la prise en charge, dans l'enseignement-formation et dans la recherche sur la sclérose amyotrophique. Depuis 2014, le ministère de la santé et de la prévention a labellisé la filière de santé maladies rares FILSLAN (sclérose latérale amyotrophique et maladies du neurone moteur). Cette filière de santé maladies rares pour la SLA ou maladie de Charcot regroupe divers types d'acteurs : ceux appartenant à l'univers sanitaire (centres labellisés et disciplines partenaires, services hospitaliers non labellisés, soins de suite et de réadaptation, laboratoires diagnostiques, réseaux de soins…), ceux du secteur médico-social (en lien avec les services sociaux hospitaliers, la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, les maisons départementales pour les personnes handicapées et les conseils départementaux), avec un lien très fort avec le monde associatif (tant au niveau national qu'européen) et celui de la recherche (Institut national de la santé et de la recherche médicale, le centre national de la recherche scientifique, les Universités mais aussi des sociétés savantes telles que la société française de neurologie ou de pneumologie de langue française). Cette organisation est décrite sur le site de la filière : www.portail-sla.fr. Concernant la prise en charge, les CRMR peuvent accueillir des patients, et les CRC assurent le suivi des patients 24/24h et 7J sur 7. En outre, les crédits formation alloués chaque année permettent de mettre en place des actions complémentaires à celles prévues dans chaque axe du PNMR3 (formation à destination des patients-experts et/ou des jeunes médecins, éthique en santé, les situations d'urgence…). L'évolution de la maladie étant progressive, elle nécessite une prise en charge thérapeutique symptomatique, ciblée sur le maintien de l'autonomie et la compensation de la dépendance, de prévention des complications et de compensation des déficiences vitales respiratoires et nutritionnelles. Le plan national maladies rares 3 (PNMR3) soutient et favorise l'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui a pour but de développer les compétences d'auto-soins et psychosociales du patient. Il existe 5 programmes d'ETP dédiés à la SLA. Plusieurs associations de patients contribuent à la vie active de la filière FILSLAN. L'association ARSLA (association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies rares du motoneurone) travaille de façon très étroite sur les questions de recherche avec la filière de santé FILSLAN. Le site de la filière FILSLAN a une page dédiée à la recherche : https://portail-sla.fr/recherche/ La filière FILSLAN impulse et coordonne les actions de recherche entre équipes cliniques et acteurs de la recherche fondamentale. Tous les centres labellisés travaillent étroitement avec les 38 laboratoires de recherche institutionnels et sont associés aux actions de la filière. Elle impulse aussi la recherche sur la SLA, notamment grâce à la collecte des données cliniques stockées à la Banque nationale de données maladies rares (BNDMR). La création de cette banque est une volonté issue du plan national maladies rares 2. Sa mise en place et son déploiement sur l'ensemble des sites de prise en charge permettent aux cliniciens et aux chercheurs l'accès à des données de santé de façon plus aisée et transparente. Un rapport d'activité des filières de santé maladies rares est publié chaque année. Ce rapport est disponible sur le site du ministère de la santé et de la prévention : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/filiere_sante_maladies_rares_-_rapport_activite_2020.pdf. Les projets de recherche de la filière FILSLAN sont abordés à l'axe 10 « Renforcer le rôle des filières de santé maladies rares dans les enjeux du soin et de la recherche » ainsi que dans les actions complémentaires listées. Au cours de l'année 2021, le réseau a également répondu à la campagne de labellisation de l'infrastructure F-CRIN (French Clinical Research Infrastructure Network). Obtenu en janvier 2022, le label F-CRIN, par son gage d'excellence, va permettre à la filière FILSLAN de porter des projets de recherche clinique d'envergure internationale et de diffuser des publications scientifiques. Le plan France médecine génomique 2025 (PFMG 2025) doit aussi permettre des avancées dans la connaissance de la SLA et ouvrir la voie à de meilleures prises en charge de cette pathologie et de sa recherche en développant une médecine de précision avec des thérapies ciblées.

Données clés

Auteur : M. Paul-André Colombani
Circonscription : Corse-du-Sud (2e circonscription) - Libertés, Indépendants, Outre-mer et Territoires
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 2989
Rubrique : Maladies

Version web : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/questions/QANR5L16QE2989

Ministère interrogé : Santé et prévention
Ministère attributaire : Santé et prévention

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 8 novembre 2022, page 5187
Réponse publiée au JO le : 17 janvier 2023, page 481