



ASSEMBLÉE NATIONALE

16ème législature

Lutte contre la maladie de « Charcot »

Question écrite n° 4489

Texte de la question

M. Jordan Guitton appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention concernant la sclérose latérale amyotrophique (SLA) dite maladie de « Charcot ». Cette maladie, qui paralyse progressivement les muscles impliqués dans la motricité volontaire, est létale. Après 3 à 5 ans d'évolution en moyenne, la maladie finit généralement par atteindre les muscles respiratoires provoquant le décès des patients. La complexité de cette maladie, identifiée depuis 150 ans, rend très difficile la recherche, notamment sur le déclenchement d'une SLA. À ce jour, il n'existe pas de traitement curatif. Cette maladie neurodégénérative touche de plus en plus de personnes chaque année. En 2040, il y aurait une augmentation de plus de 20 % de la population des personnes touchées. Les personnes atteintes peuvent vivre quelques mois ou longtemps avec cette maladie. Il est donc primordial d'accompagner ces personnes, notamment en développant les appareils de communication, comme la commande oculaire, très peu ou pas remboursée. La France est pionnière sur les maladies rares, elle est reconnue dans le monde entier grâce à sa médecine et à sa recherche. La France doit s'emparer du problème de la maladie de Charcot, en investissant davantage dans la recherche afin de trouver un traitement le plus rapidement possible. Mais la France doit également soutenir les personnes touchées, en remboursant la commande oculaire, si essentielle pour que la personne touchée puisse communiquer. Ainsi, M. le député souhaiterait savoir les mesures qui seront mises en œuvre par le Gouvernement pour lutter contre cette maladie, notamment sur la recherche. Il souhaiterait également savoir si M. le ministre compte soutenir les patients notamment en permettant le remboursement de la commande oculaire.

Texte de la réponse

La sclérose latérale amyotrophique est une maladie neurodégénérative considérée comme rare (incidence d'1,5 à 2,5 pour 100 000 habitants, de l'ordre de 2500 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, de prévention des complications et de compensation des déficiences vitales respiratoires et nutritionnelles. Elle est aussi en grande partie supportive et palliative. Consciente de cette problématique, la France a mis en place un dispositif de prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) dès 2002. Les plans nationaux maladies rares (PNMR) successifs soutiennent l'effort spécifique porté sur cette pathologie. Une nouvelle campagne labellisation des sites de référence et des centres de ressources et de compétences 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, la filière de santé maladie rare FILSLAN (sclérose latérale amyotrophique et maladies du neurone moteur) a été mise en place. Elle a pour but de structurer la coordination des centres en favorisant les actions de coordination et d'animation, mais aussi de faciliter le parcours de soins des usagers. Elle 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. La filière FILSAN a un rôle primordial pour faciliter l'orientation, le repérage ainsi que l'accompagnement des personnes atteintes de SLA dans le système de prise

en charge thérapeutique et médico-sociale. 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 chercheurs l'accès à des données de santé en lien avec les prélèvements de tissus humains de façon beaucoup plus aisée et fiable. Ces actions de collecte de données et de tissus améliorent l'efficacité des actions de recherche menées sur la SLA. Tous les ans, la filière FILSAN reçoit une enveloppe budgétaire du ministère de la santé et de la prévention pour assumer les différentes missions présentes dans le PNMR3. Cela lui permet de mettre en place diverses actions, comme la création d'une page spécifique sur le site internet (<https://portail-sla.fr/bndmr-bamara/>) pour centraliser toutes les informations et les rendre plus accessibles à tous les publics, l'organisation des journées nationales annuelles des centres ou encore de répondre à des appels à projets ou campagnes de labélisation comme celle de l'infrastructure FCRIN (French Clinical Research Infrastructure Network) en 2021. En outre, les crédits de 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 ETP dédiés à la SLA. 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 et représente les associations de patients au sein du comité opérationnel de suivi du plan national maladies rares 3 et dans le groupe de travail urgence coordonné par le directeur général de l'offre de soins. <https://www.arsla.org/> Le PNMR, associant les ministères de la santé et de la prévention et de la recherche, 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 des filières de santé maladies rares par un guichet unique pour un accès rapide aux traitements. Cette dynamique crée un cercle vertueux pour accompagner le plus rapidement le développement et l'accès aux thérapeutiques. Le plan français 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.

Données clés

Auteur : [M. Jordan Guitton](#)

Circonscription : Aube (1^{re} circonscription) - Rassemblement National

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 4489

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et prévention

Ministère attributaire : Santé et prévention

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [27 décembre 2022](#), page 6626

Réponse publiée au JO le : [17 janvier 2023](#), page 508