



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Lutte contre la maladie de Charcot (SLA)

Question écrite n° 1255

Texte de la question

M. Paul-André Colombani attire l'attention de M. le ministre des solidarités, de l'autonomie et de l'égalité entre les femmes et les hommes, 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 a pris acte de la volonté exprimée par M. le ministre de répondre aux difficultés rencontrées par les personnes atteintes de la SLA en renforçant le modèle actuel et ce afin de veiller à l'équité entre tous. Aussi, il lui demande s'il entend par conséquent apporter un soutien important 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 2500 nouveaux cas par an en France). 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 l'accès aux soins et de la recherche, continue de soutenir l'effort spécifique à apporter à cette pathologie. Le PNMR 3 a réaffirmé 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 (FSMR) FILSLAN par un guichet unique pour un accès rapide aux traitements. 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 et des centres de ressources et de compétences sur la SLA pour la période 2023-2028 a labellisé 22 nouveaux centres, dont trois nouveaux. Les équipes retenues doivent faire

preuve d'une forte exigence au niveau de leur investissement dans la prise en charge, dans l'enseignement-formation et dans la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique. En termes de financements, le PNMR contribue à hauteur de 9,5 M€ par an pour une mission d'intérêt général dédiée aux centres de référence des maladies rares et aux centres de ressources et de compétences consacrés au traitement de la SLA et autres maladies du motoneurone. De plus, depuis 10 ans, six projets de recherche ont été sélectionnés pour un montant total de 4,8 M€. Au cours de l'année 2021, l'Agence nationale de la recherche (ANR) a soutenu les centres SLA via un appel à projets lié au PNMR 3. Le projet FG-CoALS structure une cohorte franco-allemande dépassant un financement de 1 M€ pour identifier les marqueurs associés à la perte de poids au cours de la SLA. Dans le cadre du plan France 2030, l'appel à projets « Recherche Hospitalo-Universitaire en santé » (RHU) de l'ANR a labellisé, le 20 novembre 2023, un RHU à Lille, porté par le CHU et l'Université, sur une biothérapie innovante pour traiter la sclérose latérale amyotrophique. Au niveau de la recherche, cette filière 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. Grâce à la collecte des données cliniques stockées à la Banque nationale de données maladies rares (BNDMR) via le logiciel BaMaRa déployé sur l'ensemble des centres de référence, les cliniciens et chercheurs ont un accès sécurisé et en transparence aux données de santé. Concernant l'errance diagnostique, la BNDMR a travaillé avec FILSLAN pour la mise en place d'un recueil complémentaire dédié à la SLA qui sera très prochainement mis en place. Le réseau FILSLAN a également répondu à la campagne de labellisation de l'infrastructure F-CRIN (French Clinical Research Infrastructure Network). Le label FCRIN, 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. En outre, la FSMR FILSLAN a créé un guichet unique pour un accès rapide aux traitements permettant d'améliorer la prise en charge symptomatique de la SLA. Dans le cadre de la SLA, cette dynamique dans la recherche est nécessaire, car aujourd'hui, les thérapeutiques ne peuvent être que palliatives. Enfin, il est aussi essentiel d'accompagner le parcours de vie de la personne atteinte d'une SLA dans son quotidien. Une proposition de loi pour améliorer la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique et d'autres maladies évolutives graves a été votée au Sénat et a été soumise à l'Assemblée nationale. Cette proposition de loi vise notamment à faciliter l'accès au plan de compensation du handicap aux patients, également à permettre l'accès automatique à l'identification par la maison départementale des personnes handicapées.

Données clés

Auteur : [M. Paul-André Colombani](#)

Circonscription : Corse-du-Sud (2^e circonscription) - Libertés, Indépendants, Outre-mer et Territoires

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 1255

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : Solidarités, autonomie et égalité entre femmes et hommes

Ministère attributaire : [Santé et accès aux soins](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [22 octobre 2024](#), page 5630

Réponse publiée au JO le : [15 avril 2025](#), page 2777