



## 16ème législature

<b>Question N° :</b> <b>13103</b>	De <b>Mme Michèle Tabarot</b> ( Les Républicains - Alpes-Maritimes )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Santé et prévention		<b>Ministère attributaire</b> > Santé et prévention
<b>Rubrique</b> >maladies	<b>Tête d'analyse</b> >Maladie de Charcot - Recherche, aides et accompagnement des malades	<b>Analyse</b> > Maladie de Charcot - Recherche, aides et accompagnement des malades.
Question publiée au JO le : <b>21/11/2023</b> Date de changement d'attribution : <b>23/04/2024</b> Question retirée le : <b>11/06/2024</b> (fin de mandat)		

### Texte de la question

Mme Michèle Tabarot appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur l'action des pouvoirs publics pour accompagner les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique (SLA). La maladie de Charcot est une affection neurodégénérative progressive et invalidante qui engendre des souffrances physiques et psychologiques considérables pour les patients et pour leur entourage. Des collectifs alertent sur le fait que le financement de la recherche sur la SLA en France est faible en comparaison d'autres pays et que les délais d'obtention des autorisations pour les essais ou les validations de traitements seraient les plus longs d'Europe. Le financement de la recherche est pourtant fondamental pour mieux accompagner les malades et découvrir des traitements innovants. Elle souhaite également appeler l'attention du ministre sur l'insuffisance des aides apportées. Le SLA nécessite de lourds aménagements et équipements que la PCH ne couvre que bien trop partiellement. Enfin, bien que cette maladie soit très rapidement lourdement invalidante avec une espérance de vie réduite, elle n'est pas reconnue par le Code général de la fonction publique parmi les maladies donnant droit à un congé de longue durée pour les fonctionnaires en activité. Aussi, compte tenu de ces éléments, elle souhaiterait que le ministre puisse lui faire savoir, d'une part, les mesures qu'il pourrait prendre pour améliorer la recherche, faciliter l'accès aux traitements innovants et améliorer l'accompagnement des malades. Elle souhaiterait, d'autre part, que le ministre puisse préciser sa position sur la reconnaissance de la SLA comme affection ouvrant droit à un congé de longue durée.