



## 16ème législature

<b>Question N° :</b> <b>16387</b>	De <b>M. Christophe Naegelen</b> ( Libertés, Indépendants, Outre-mer et Territoires - Vosges )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Santé et prévention		<b>Ministère attributaire</b> > Santé et prévention
<b>Rubrique</b> >santé	<b>Tête d'analyse</b> >Recherche d'un traitement de la sclérose latérale amyotrophique	<b>Analyse</b> > Recherche d'un traitement de la sclérose latérale amyotrophique.
Question publiée au JO le : <b>19/03/2024</b> Question retirée le : <b>11/06/2024</b> (fin de mandat)		

### Texte de la question

M. Christophe Naegelen appelle l'attention de M. le ministre délégué auprès de la ministre du travail, de la santé et des solidarités, chargé de la santé et de la prévention, sur la recherche d'un traitement efficace de la sclérose latérale amyotrophique (SLA), appelée également maladie de Charcot. Selon l'ARSLA, l'association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique, la SLA affecte aujourd'hui près de 8 000 patients en France. Toujours selon l'ARSLA, d'ici 2040, le nombre de malades devrait augmenter de 20 %. Malheureusement, les espoirs de survie sont très faibles et l'espérance de vie des patients se situe entre 3 à 5 ans après le diagnostic, compte tenu notamment de l'absence d'un traitement curatif efficace. Actuellement, les patients français souffrant de cette maladie se voient prescrire du riluzole. Il s'agit du seul médicament disposant d'une autorisation de mise sur le marché dans le cadre du traitement de la maladie de Charcot. La Commission de transparence du médicament faisait état en 2005, de deux synthèses sur l'efficacité du Riluzole. Elles concluaient, toutes deux, que le riluzole prolonge la durée de vie ou retarde le recours à la ventilation mécanique assistée chez les patients atteints de SLA. Toutefois, les deux synthèses ne mettent pas en évidence une quelconque action thérapeutique sur les fonctions motrices, respiratoires ou encore musculaires. Toujours selon ces deux synthèses, le médicament n'a pas non plus d'effet bénéfique pour les personnes souffrant d'un stade avancé de la SLA. Le 22 février 2024, l'Agence européenne du médicament annonce une bonne nouvelle : l'approbation d'un nouveau médicament dont le principal effet vise à ralentir le déclin des capacités physiques des personnes atteintes par cette maladie. Il s'agit du Qalsody, qui a bénéficié d'une autorisation anticipée de mise sur le marché aux États-Unis d'Amérique en avril 2023. Il s'agit d'une bonne nouvelle pour les patients et leurs familles qui font face à des difficultés d'approvisionnement et qui désormais pourront avoir accès à un second médicament. Malheureusement, malgré des progrès ces dernières années, la maladie reste toujours très douloureuse et incurable. Ainsi, au vu du nombre de personnes touchées par la SLA, des prévisions d'augmentation d'ici 2040 et de la souffrance qu'ils subissent au quotidien, il devient urgent et nécessaire que le Gouvernement investisse massivement dans la recherche d'un traitement efficace. Il lui demande donc d'agir au niveau européen pour accélérer l'acceptation de mise sur le marché français du Qalsody et s'il compte investir dans la recherche de cette maladie pour tenter de trouver un traitement curatif.