

16ème législature

Question N° : 2326	De M. Olivier Falorni (Démocrate (MoDem et Indépendants) - Charente-Maritime)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Maladie de Charcot : grande cause nationale	Analyse > Maladie de Charcot : grande cause nationale.
Question publiée au JO le : 18/10/2022 Réponse publiée au JO le : 08/11/2022 page : 5252		

Texte de la question

M. Olivier Falorni appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur la maladie de Charcot ou la sclérose latérale amyotrophique (SLA). La SLA est une maladie neurodégénérative grave qui se traduit par une paralysie progressive des muscles impliqués dans la motricité volontaire et qui se caractérise par une paralysie complète des muscles des bras, des jambes et de la gorge entraînant une incapacité à marcher, manger, parler ou même respirer qui s'installe progressivement. La maladie se déclare généralement entre 40 et 80 ans et progresse très rapidement. Elle touche environ 7 000 personnes en France. Il n'existe actuellement aucun traitement et son évolution vers le décès est inévitable. Plusieurs dispositifs existent pour maintenir le plus possible l'autonomie : fauteuil roulant, aménagement du domicile, synthétiseur vocal afin de faciliter la communication, gastrostomie (intervention permettant de relier directement l'estomac à la peau par une sonde permettant d'alimenter artificiellement le patient lorsqu'il ne peut plus s'alimenter seul suffisamment), ainsi que différentes techniques d'aide respiratoire. Or l'accès à l'utilisation d'outils de communication n'est pas égalitaire car non prises en charge. Pourtant, ce n'est pas du confort mais un outil indispensable pour pouvoir continuer à communiquer avec son entourage. Les personnes malades, leurs familles ainsi que les associations et les thérapeutes demandent que l'organisation du système de soins soit renforcée pour assurer un suivi de qualité. Ces acteurs ont également des propositions tant sur le plan de la recherche que de l'accès aux soins et à leur prise en charge ainsi que la formation des soigneurs. Aussi, il lui demande quelles sont les intentions du Gouvernement et s'il souhaite accéder au souhait du plus grand nombre, de faire de la maladie de Charcot, une grande cause nationale.

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). 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. Consciente de cette problématique, la France a mis en place un dispositif de prise en charge de la SLA depuis 2002. Les 3 plans nationaux maladies rares (PNMR) successifs continuent de soutenir l'effort spécifique porté sur cette pathologie. 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 maladie rare

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...), à celui 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'europpéen) 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. 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 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/>). La filière FILSLAN a pour mission de structurer la coordination des centres experts en favorisant les actions pour 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. 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. Au cours de l'année 2021, le réseau a également répondu à la campagne de labélisation 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. 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. Par ailleurs, le site de la filière FILSLAN a une page dédiée à la recherche : <https://portail-sla.fr/recherche/> Le Plan National Maladies Rares, 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. Ce cercle vertueux est nécessaire dans le cadre de la SLA car aujourd'hui, les thérapeutiques ne peuvent être que palliatives. Toutefois, l'espoir d'améliorer le confort des patients atteints de SLA peut être rendu concret, comme le montre le médicament AMX0035 développé par le laboratoire AMYLYX et qui est aujourd'hui à l'étude pour être autorisé sur le territoire français en accès précoce. 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.