

16ème législature

Question N° : 2545	De Mme Émilie Bonnard (Les Républicains - Savoie)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Maladie de Charcot	Analyse > Maladie de Charcot.
Question publiée au JO le : 25/10/2022 Réponse publiée au JO le : 06/12/2022 page : 6086		

Texte de la question

Mme Émilie Bonnard appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur la maladie de Charcot, appelée aussi sclérose latérale amyotrophique (SLA), maladie assez méconnue qui touche le système nerveux. C'est une pathologie neuromusculaire progressive et fatale caractérisée par la mort progressive des neurones moteurs, neurones qui commandent entre autres la marche, la parole, la déglutition et la respiration. Cette perte des motoneurons entraîne une atrophie musculaire et la paralysie progressive des patients dont le nombre s'élève aujourd'hui en France entre 5 000 à 7 000, avec une incidence annuelle proche de 2,5 pour 100 000 habitants. La journée mondiale contre cette maladie neurodégénérative, le 21 juin, est l'occasion de faire le point sur les avancées de la recherche et de mobiliser l'opinion mais elle est occultée par la Fête de la musique qui a lieu le même jour. Elle souhaiterait qu'il lui indique les moyens déployés pour la recherche sur cette maladie et l'accompagnement des malades et des familles et s'il entend décaler, pour plus de visibilité, à une autre date la journée mondiale dédiée à cette maladie.

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 2 500 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. 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 la prévention et de la recherche, continue de soutenir l'effort spécifique à apporter à cette pathologie. Le PNMR 3 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 de la filière de santé maladies rares FILSLAN 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. Cette dynamique est nécessaire dans le cadre de la SLA car aujourd'hui, les thérapeutiques ne peuvent être que palliatives. 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 maladies rares 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...), ceux 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. Le site de la filière FILSLAN a une page dédiée à la recherche : <https://portail-sla.fr/recherche/> La filière FILSLAN 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. 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. Au cours de l'année 2021, le réseau a également répondu à la campagne de labellisation 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. 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. Depuis 1997, l'Alliance internationale des associations de patients atteints de SLA (ARSLA) a décidé que la Journée mondiale de la SLA se déroulerait le jour du 21 juin. Née en 1992, l'ARSLA est un consortium d'associations SLA de différents pays. Ce regroupement a été effectué pour rapprocher les chercheurs travaillant sur la maladie de Charcot (aussi appelée maladie Lou Gehring en Amérique du Nord) et élaborer des actions communes. La date du 21 juin a été choisie symboliquement ; étant le jour de l'année le plus long (solstice d'été), il représente la lutte et l'espoir d'allonger l'espérance de vie des patients souffrant de la SLA.