



16ème législature

Question N° : 2997	De M. Maxime Minot (Les Républicains - Oise)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Soutien dans la lutte contre la maladie de Charcot	Analyse > Soutien dans la lutte contre la maladie de Charcot.
Question publiée au JO le : 08/11/2022 Réponse publiée au JO le : 17/01/2023 page : 481		

Texte de la question

M. Maxime Minot appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur le manque de visibilité et d'implication autour de la maladie de Charcot (SLA). Cette maladie, reconnue pourtant depuis déjà 150 ans, n'a toujours aucun traitement. On estime qu'en 2040, plus de 20 % de la population pourrait être touchée par cette SLA. Les jours sont comptés pour les personnes atteintes de cette maladie, le temps de vie étant estimé entre 3 et 5 ans, quel que soit l'âge. Cette maladie entraîne un handicap évolutif, rapide et sévère pour les patients. Malgré tous ces chiffres et cette situation inquiétante, peu de choses sont encore faites pour améliorer la prise en charge, les soins et la recherche pour ces patients et cette maladie neurodégénérative. Les associations se mobilisent depuis de nombreuses années pour que les personnes atteintes de la SLA, qui sont clairement des patients hospitalo-dépendants, puissent accéder à des soins et à un accompagnement de qualité. La prise en charge de cette maladie pose également problème. Une injustice existe en effet en fonction de l'âge à laquelle se déclenche la maladie. Enfin, pour ce qui est de la recherche, malgré sa position de maladie « modèle » des neurodégénératives par son évolution rapide, les moyens manquent cruellement. On doit être acteur en la matière, le Gouvernement l'a fait pour bien d'autres maladies. C'est pourquoi M. le député souhaite savoir si le ministère de la santé et de la prévention envisage de proposer de faire de la maladie de Charcot une grande cause nationale. Il souhaite également connaître ses plans, concernant la prise en charge, les soins et la recherche autour de 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. Entre 2011 et 2021, le ministère chargé de la santé a soutenu 6 projets de recherche SLA sélectionnés à la suite d'appels à projets pour un montant de 4 786 305 M d'euros. Parmi ces projets, deux ont pu aboutir et ont déjà fait l'objet de publications. 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 (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. Concernant la prise en charge, les CRMR peuvent accueillir des patients, et les CRC assurent le suivi des patients 24/24h et 7J sur 7. En outre, les crédits formation alloués chaque année permettent de mettre en place des actions complémentaires à celles prévues dans chaque axe du PNMR3 (formation à destination des patients-experts et/ou des jeunes médecins, éthique en santé, les situations d'urgence...). L'évolution de la maladie étant progressive, elle nécessite une prise en charge thérapeutique symptomatique, ciblée sur le maintien de l'autonomie et la compensation de la dépendance, de prévention des complications et de compensation des déficiences vitales respiratoires et nutritionnelles. Le plan national maladies rares 3 (PNMR3) soutient et favorise l'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui a pour but de développer les compétences d'auto-soins et psychosociales du patient. Il existe 5 programmes d'ETP dédiés à la SLA. 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.