

16ème législature

Question N° : 5538	De M. Sébastien Chenu (Rassemblement National - Nord)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Foyer de cas de SLA dans le Denaisis	Analyse > Foyer de cas de SLA dans le Denaisis.
Question publiée au JO le : 14/02/2023 Réponse publiée au JO le : 19/12/2023 page : 11562 Date de changement d'attribution : 21/07/2023		

Texte de la question

M. Sébastien Chenu alerte M. le ministre de la santé et de la prévention sur la surexposition statistique dans le Denaisis à la maladie de Charcot, autrement dénommée SLA. Alors que la fréquence d'apparition de la maladie est estimée entre 4 et 6 cas sur 10 000 selon la Haute Autorité de santé, une occurrence bien supérieure interpelle les locaux du Denaisis : deux cas dans un village de 750 habitants à Noyelles-sur-Selle, quatre dans le village voisin de Saulzoir, au fond de la même vallée, un autre dans le village de Vendegies-sur-Écaillon. Cela équivaut à 7 cas sur 3 592 habitants, revenant à un cas pour 513 habitants, sur une dizaine de kilomètres. La SLA est une maladie neurodégénérative des motoneurons qui ne connaît à ce jour aucun traitement. En l'état actuel des connaissances, aucun facteur extérieur ne provoque les SLA. Cependant, il ne s'agit pas de la première fois qu'un député du Nord est dans l'obligation d'alermer le ministère sur le manque de normalisation sanitaire des environnements de la région. En plus du lourd tribut économique et social que la région paye encore après le délitement de l'activité sidérurgique dans les années 1970-1980, les conséquences sanitaires restent aussi très présentes et douloureuses. Inexorablement effroyable est le nombre d'anciens mineurs ou d'anciens ouvriers malades de la silicose ou de l'amiante, de familles endeuillées à Denain et dans le Denaisis, où la pollution de l'air et des sols reste un héritage bien trop lourd. Les familles rapportent également d'inhabituelles « nappes brumeuses » durant les pics de pollution, surplombant les villes et villages à proximité de champs céréaliers. Et, pourtant, par « manque de moyens », aucune démarche d'expertise visant à certifier la qualité de l'air n'a été entreprise pour s'assurer de la protection sanitaire des environnements en question. L'absence d'action en la matière révèle un manque de discernement total dans les décisions quant à la protection des habitants et la promesse d'un droit à vivre dans un milieu sain. Un neuvième des causes de la SLA dépend d'une mutation sporadique des gènes ; or sachant le surnombre statistique exposé préalablement, l'hypothèse environnementale pèse donc considérablement. Par ailleurs, de même que les symptômes de la SLA sont extrêmement lourds, de même la charge physique et psychologique pour le patient et ses proches se mesure à la même échelle d'intensité. Il est capital que les investigations de rigueur soient menées dans les plus brefs délais. Aussi, il lui demande de prendre conscience de l'urgence soulevée par cette question écrite, et s'il va lancer des investigations attendues et prendre toutes les mesures nécessaires pour établir des milieux d'habitats aux normes.

Texte de la réponse

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) 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). Le pic d'incidence de la SLA se situe

après 70 ans, avec des cas très rares avant 40 ans. La prise en charge thérapeutique est essentiellement symptomatique, ciblée sur le maintien et la compensation de la perte d'autonomie, la prévention des complications et la compensation des déficiences vitales respiratoires et nutritionnelles. La France a mis en place un dispositif de prise en charge de la SLA dès 2002. Les plans nationaux maladies rares (PNMR) successifs soutiennent l'effort spécifique porté sur cette pathologie. Depuis 2014, la filière de santé maladie rare FILSLAN (SLA et maladies du neurone moteur) a été mise en place. Elle a pour but de structurer la coordination des centres en favorisant les actions de coordination et d'animation, mais aussi de 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 ans, la filière FILSLAN reçoit un financement du ministère de la santé et de la prévention pour assumer les différentes missions présentes dans le plan national maladies rares 3. Cela lui permet de mettre en place diverses actions, comme la création d'une page spécifique sur le site internet pour centraliser toutes les informations et les rendre plus accessibles à tous les publics, l'organisation des Journées Nationales Annuelles des centres ou encore de répondre à des appels à projets ou campagnes de labélisation comme celle de l'infrastructure FCRIN (French Clinical Research Infrastructure Network) en 2021. Le plan français 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. Concernant le Denaisis, le nombre de cas observés (7 cas incidents dans 3 villages différents) est en effet supérieur au nombre de cas attendus (2,5 pour 100 000 en population totale). Une hypothèse retenue pourrait être l'interaction entre l'exposition de certains facteurs environnementaux incluant le mode de vie, et certains facteurs génétiques. Les premiers facteurs génétiques identifiés sont des mutations sur des gènes (qui expliquent à elles seules la maladie) qui expliquent à ce jour entre 10 et 15 % des cas. Toutefois, aucune étude cas-témoin n'a permis d'identifier de manière robuste un facteur environnemental, même si certains pourraient être associés au risque de développer une SLA (exposition à des toxiques comme des pesticides, à des métaux lourds, à une neurotoxine comme la Bêta-méthylamino-L-alanine). Pour étudier cette surincidence de cas SLA dans le Denaisis, il est nécessaire de mener une recherche épidémiologique approfondie : la filière FILSLAN est à même de pouvoir aider à la conduite de cette recherche.