



## 16ème législature

<b>Question N° :</b> <b>9675</b>	<b>De M. Thibaut François</b> ( Rassemblement National - Nord )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Santé et prévention		<b>Ministère attributaire</b> > Santé et prévention
<b>Rubrique</b> >maladies	<b>Tête d'analyse</b> >Maladie de Charcot	<b>Analyse</b> > Maladie de Charcot.
Question publiée au JO le : <b>04/07/2023</b> Réponse publiée au JO le : <b>14/11/2023</b> page : <b>10280</b> Date de changement d'attribution : <b>21/07/2023</b>		

### Texte de la question

M. Thibaut François interroge M. le ministre de la santé et de la prévention sur la maladie de Charcot. Il s'agit d'une affection neurodégénérative progressive et invalidante qui affecte de nombreuses personnes à travers le monde. Les personnes atteintes de la maladie de Charcot, également connue sous le nom de sclérose latérale amyotrophique (SLA), font face à des défis physiques, émotionnels et sociaux considérables. Le financement de la recherche fondamentale et clinique est crucial pour développer une meilleure compréhension des mécanismes sous-jacents de la maladie et pour favoriser la découverte de traitements innovants. De plus, il est essentiel de mettre en place des programmes de soutien et d'accompagnement adaptés aux besoins des patients atteints de la maladie de Charcot. Ces programmes pourraient inclure l'accès à des soins spécialisés, des services de réadaptation, des aides techniques et une prise en charge multidisciplinaire. Étant donné l'impact dévastateur de cette maladie, M. le député souhaiterait connaître les mesures prises par le ministère de la santé pour soutenir la recherche sur la maladie de Charcot et il souhaiterait également savoir comment le ministère s'engage pour améliorer la qualité de vie des patients atteints de la maladie de Charcot.

### 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. 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). Le Plan national maladies rares (PNMR) 3 (pour la période 2018-2022) a confirmé la nécessité d'une prise en charge de la SLA par des centres experts étant investis dans la recherche. La coordination des centres experts au sein de la filière de santé

maladies rares est réalisée par FILSLAN qui a mis en place un guichet unique pour un accès rapide aux traitements. Entre 2011 et 2021, le ministère de la santé et de la prévention a soutenu 6 projets de recherche SLA sélectionnés à la suite d'appels à projets pour un montant de 4 786 305 M€. 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. 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. Au cours de l'année 2021, le réseau FILSLAN 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. La SLA est un des axes de réflexion du PNMR4 en cours de préparation. L'enjeu est notamment de travailler à l'impasse et l'errance diagnostiques. Dans le cas de la SLA, l'espérance de vie des patients après diagnostic étant malheureusement réduite, l'enjeu est de pouvoir les accompagner dans la progressivité de leur maladie tout en leur assurant la meilleure qualité de vie possible. A ce titre, des réflexions sont menées pour renforcer les liens entre la ville et l'hôpital. Pour les traitements innovants, le PNMR4 a pour ambition de favoriser les dialogues entre les différentes parties prenantes de l'écosystème maladies rares et les industriels.