



17ème législature

Question N° : 1255	De M. Paul-André Colombani (Libertés, Indépendants, Outre-mer et Territoires - Corse-du-Sud)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités, autonomie et égalité entre femmes et hommes		Ministère attributaire > Santé et accès aux soins
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Lutte contre la maladie de Charcot (SLA)	Analyse > Lutte contre la maladie de Charcot (SLA).
Question publiée au JO le : 22/10/2024 Date de changement d'attribution : 24/12/2024		

Texte de la question

M. Paul-André Colombani attire l'attention de M. le ministre des solidarités, de l'autonomie et de l'égalité entre les femmes et les hommes, sur le besoin de financement de la recherche et de la prise en charge de la maladie de Charcot (SLA). La maladie de Charcot (SLA) touche en France environ 7 000 personnes, d'une moyenne d'âge de 55 ans, dont cinq diagnostiquées et quatre décès par jour. Découverte il y a plus de 150 ans sans qu'aucun réel traitement n'ait été trouvé, elle est caractérisée par des paralysies progressives qui touchent les fonctions de la marche, de l'élocution, de la déglutition et de la respiration. La durée de survie des patients est en moyenne proche de 3 ans après le diagnostic. Même si l'âge médian est proche de 65 ans, beaucoup de jeunes patients sont touchés et le nombre de cas de patients suivis ne cesse d'augmenter depuis ces vingt dernières années. Face à ce terrible constat, les associations engagées dans la lutte contre cette maladie militent pour la création d'un vrai fonds de recherche dédié à la lutte contre la SLA, mais aussi pour une meilleure prise en charge des malades notamment à travers la formation de personnels soignants spécialisés. Il s'agirait ainsi de s'inscrire dans une démarche doublement vertueuse de prévention qui permettra également de réaliser d'importantes économies en appréhendant au mieux une maladie aujourd'hui particulièrement onéreuse : un patient atteint de la SLA représente un coût moyen de 150 000 euros par an (hospitalisations, soins, médicaments de confort, matériel médical, auxiliaires de vie etc.), soit un coût total d'environ 1 milliard d'euros par an à l'échelle du pays. Les divers acteurs engagés dans la lutte contre la maladie estiment pour leur part qu'avec environ 10 millions d'euros par an alloués à la recherche, celle-ci pourrait faire d'immenses progrès. Cela représente seulement 1 % du coût social de la SLA en France. Il a pris acte de la volonté exprimée par M. le ministre de répondre aux difficultés rencontrées par les personnes atteintes de la SLA en renforçant le modèle actuel et ce afin de veiller à l'équité entre tous. Aussi, il lui demande s'il entend par conséquent apporter un soutien important à la recherche contre cette maladie rare, dans le but éviter de nombreux drames humains et de réduire drastiquement le coût de la prise en charge des malades.