



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

sclérose latérale amyotrophique

Question écrite n° 62739

Texte de la question

M. André Aschieri attire l'attention de M. le ministre délégué à la santé sur les moyens de traitement, actuellement insuffisants, de la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Cette maladie, peu connue, est une maladie neurologique rare, lourdement invalidante et laissant le malade dans une situation de handicap physique. Les personnes atteintes de cette affection souffrent de l'inadaptation des moyens de traitement qui lui sont consacrés. En effet, son caractère peu connu entraîne fréquemment des erreurs de diagnostic qui conduisent à des lésions irréversibles. Une meilleure sensibilisation des professionnels à cette maladie apparaît dès lors nécessaire, en vue d'un meilleur fonctionnement du service public de la santé. Il aimerait donc connaître les mesures qu'il envisage d'adopter à cette fin.

Texte de la réponse

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est effectivement une maladie neuro-dégénérative redoutable : paralysie progressivement générale, perte de la parole et de la déglutition, atteinte respiratoire. Il s'y associe en outre de nombreux autres symptômes pénibles, comme des douleurs musculaires, articulaires et posturales, de la spasticité, des troubles salivaires, des troubles du sommeil. Il n'existe pas à ce jour de traitement curatif déterminant et la maladie entraîne le décès au terme d'une durée moyenne de trois ans, avec des extrêmes de quelques mois à 6 ou 7 ans, selon les différentes formes évolutives. La prévalence de la SLA est de 5 à 6 personnes pour 100 000, avec un ratio hommes/femmes de 1,5. L'âge moyen des malades est de 55 ans, et semblerait en cours de diminution. On ne connaît pas la cause de la maladie, mais à côté des formes idiopathiques, les plus nombreuses, il y aurait des formes familiales. Les propositions thérapeutiques relèvent donc essentiellement du palliatif et sont d'ordre pluridisciplinaire : lutte contre tous les symptômes, recherche de compensation de tous les aspects du handicap (mobilité, positionnements, communication), alimentation entérale (gastrostomie), assistance ventilatoire, aides techniques et aides humaines de vie quotidienne, soutien psychologique et familial, mesures sociales. Une survie est parfois induite par la mise en oeuvre d'une ventilation permanente par trachéotomie, mais dans un état de paralysie totale, avec nécessité de tierce-personne permanente. L'association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique (ARS) a rendu public, lors des " états généraux de la SLA " qu'elle avait organisés le 23 novembre 2000, le " livre noir de la SLA " dans lequel les malades et les familles témoignent des difficultés de tous ordres rencontrées. Une certaine latence diagnostique peut en faire partie, explicable par les aspects symptomatologiques différents que peut prendre à son début cette maladie et que le médecin qui connaît pourtant bien la maladie peut rencontrer pour la première fois. C'est le neurologue qui en fait le diagnostic. Ce document, le " livre noir de la SLA ", fait actuellement l'objet d'une étude particulière au sein du ministère, étude qui vise à améliorer les réponses sanitaires et sociales nécessaires aux patients et à leurs familles - à commencer par les conditions et le délai du diagnostic - l'organisation des soins et les modalités du suivi pluridisciplinaire adéquat en milieu hospitalier spécialisé et à domicile dans la vie quotidienne, avec une meilleure information de tous les intervenants concernés, ainsi qu'à faciliter les conditions de la recherche et de la réflexion éthique.

Données clés

Auteur : [M. André Aschieri](#)

Circonscription : Alpes-Maritimes (9^e circonscription) - Radical, Citoyen et Vert

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 62739

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 25 juin 2001, page 3647

Réponse publiée le : 5 novembre 2001, page 6375