



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

sclérose latérale amyotrophique

Question écrite n° 64315

Texte de la question

M. Christian Bourquin attire l'attention de M. le ministre délégué à la santé sur la nécessité de sensibiliser les professionnels de la santé sur la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Cette maladie, peu connue, est une maladie neurologique rare, qui génère un lourd handicap physique. Les personnes qui en sont atteintes souffrent de l'inadaptation des moyens de traitement qui lui sont consacrés. Par ailleurs, le déficit de connaissance envers cette maladie est à l'origine de fréquentes erreurs ou retards de diagnostic qui conduisent à des lésions irréversibles. En conséquence, il souhaiterait connaître son sentiment sur cette question, ainsi que les mesures qu'il est envisageable de prendre afin d'améliorer la sensibilisation des professionnels sur cette affection.

Texte de la réponse

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est 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. Le décès survient au terme d'une durée moyenne de trois ans, avec des extrêmes de quelques mois à six ou sept ans, selon les différentes formes évolutives. La prévalence de cette maladie est de cinq à six personnes pour 100 000, avec un ratio hommes/femmes de 1,5. L'âge moyen des maladies est classiquement cinquante-cinq 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. Il n'existe pas à ce jour de traitement curatif déterminant ; les propositions thérapeutiques relèvent essentiellement du palliatif et sont d'ordre pluridisciplinaire : lutte contre tous les symptômes, recherche de compensation de tous les aspects du handicap (mobilité, communication, positionnements), alimentation entérale (gastronomie), assistance ventilatoire, aides techniques et aides humaines de vie quotidienne, soutien psychologique et familial, mesure 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 octobre 2000, le « livre noir de la SLA » dans lequel les malades et les familles témoignent des difficultés de tous ordres rencontrées. Ce document fait actuellement l'objet d'une étude particulière au sein du ministère de la santé, étude qui vise à améliorer les réponses sanitaires et sociales nécessaires aux patients et à leurs familles, 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. Christian Bourquin](#)

Circonscription : Pyrénées-Orientales (3^e circonscription) - Socialiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 64315

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 23 juillet 2001, page 4218

Réponse publiée le : 3 septembre 2001, page 5096