



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

sclérose latérale amyotrophique

Question écrite n° 1395

Texte de la question

Mme Chantal Robin-Rodrigo appelle l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur la recherche médicale contre la sclérose latérale amyotrophique (SLA). En effet, cette maladie méconnue est pourtant l'affection neurodégénérative la plus grave après la maladie de Kreutzfeld-Jakob, entraînant des handicaps progressifs sévères, constamment évolutifs, et fatale dans plus de 80 % des cas. Etablie à 1,8 nouveau cas par an pour 100 000 habitants, l'incidence de la SLA doublerait actuellement tous les quarante ans. De plus, la SLA toucherait les adultes habituellement entre 50 et 70 ans, mais la tendance actuelle serait d'observer des cas plus jeunes ou plus âgés. Face à cette évolution encore limitée mais toutefois inquiétante pour l'avenir, il apparaîtrait que la recherche contre la SLA serait très nettement négligée en France. C'est pour cela qu'elle lui demande de faire le point sur ce dossier, et de lui indiquer les mesures qu'il compte prendre à son sujet.

Texte de la réponse

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neuro-dégénérative sévère, constamment fatale et pour laquelle on ne dispose pas de traitement curatif. Sa prévalence est de 5 à 6 personnes pour 100 000. Il existe une molécule qui a démontré une relative efficacité sur la cinétique de la maladie, ralentissant de quelques semaines son cours évolutif. Les propositions thérapeutiques relèvent à l'heure actuelle essentiellement du palliatif et sont d'ordre pluridisciplinaire : lutte contre tous les symptômes, rééducations d'entretien adaptées, recherche de compensation de tous les aspects du handicap (mobilité, positionnements, communication), suivi diététique et alimentation entérale (gastrostomie), assistance ventilatoire, mesures techniques et sociales d'aide à la vie quotidienne, soutien psychologique et familial, accompagnement de la fin de vie. Une survie est parfois induite par la mise en oeuvre d'une ventilation permanente par trachéotomie ; elle aboutit à un état de paralysie et dépendance totales, avec nécessité de tierce personne permanente. La circulaire DHOS/O/DGS/SD5D/DGAS/2002/n° 229 du 17 avril 2002 a structuré l'offre de soins spécifique nécessaire en deux pôles articulés, des centres de référence hospitaliers d'une part et le domicile d'autre part, grâce à un transfert de connaissances depuis ces centres de référence et un soutien de la vie quotidienne des patients et de leurs familles sur le lieu de vie. Cette circulaire facilite ainsi les conditions de la recherche thérapeutique. Les dix premiers centres de référence SLA se mettent actuellement en place. Parmi eux, un centre coordinateur national a été désigné : il s'agit du centre de la Pitié-Salpêtrière, à Paris (Pr V. Meininger). Deux essais thérapeutiques sont en cours actuellement et deux autres vont débiter prochainement. Deux programmes hospitaliers de recherche clinique multicentriques nationaux sont également en cours, l'un centralisé à Clermont-Ferrand (Pr Clavelou), sur la gastrostomie, l'autre centralisé à Lille (Dr Perez), sur la ventilation précoce non invasive. En ce qui concerne la recherche fondamentale, les influences génétiques de cette maladie, qui concerneraient 10 % des personnes malades, sont l'objet d'études menées notamment à Montpellier (Pr Camu), études qui s'intègrent dans un projet européen. En collaboration avec l'INSERM, un marqueur moléculaire spécifique a été identifié au niveau musculaire. D'autres recherches sont en cours, notamment virologiques ou biochimiques à partir du sang ou du liquide céphalo-rachidien des personnes

malades. Les professionnels qui luttent contre la sclérose latérale amyotrophique sont regroupés au sein du groupe français d'étude des maladies du motoneurone. Ce groupe a contribué à la fondation du groupe européen European amyotrophic lateral sclerosis motoneurone disease study group.

Données clés

Auteur : [Mme Chantal Robin-Rodrigo](#)

Circonscription : Hautes-Pyrénées (2^e circonscription) - Députés n'appartenant à aucun groupe

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 1395

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 5 août 2002, page 2801

Réponse publiée le : 10 mars 2003, page 1871