



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 108159

Texte de la question

M. Christophe Bouillon attire l'attention de Mme la secrétaire d'État auprès du ministre du travail, de l'emploi et de la santé, chargée de la santé, sur la situation des malades atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA) dite également maladie de Charcot. Cette maladie neurologique dégénérative atteint les neurones qui contrôlent la motricité et se caractérise par une perte progressive des fonctions motrices responsable d'une paralysie qui peut toucher les quatre membres, de difficultés pour parler et avaler et enfin d'une atteinte des muscles respiratoires. Si l'on se réfère à la définition d'une maladie rare, la SLA répond à ces critères. Néanmoins, il apparaît que dans notre pays, on enregistre un nouveau cas toutes les six heures pendant que deux patients en décèdent chaque jour. Ainsi on comptabilise en France 8 000 patients atteints de SLA, la plus fréquente des maladies dites rares, encore mal connue des professionnels de santé. Il existe en France de nombreux centres SLA qui assurent une mission de service public de prise en charge des patients et qui tendent ainsi à améliorer leur qualité de vie et celle de leurs aidants mais les moyens mis à disposition restent très insuffisants. Le 2e plan national maladies rares présenté en février dernier et qui s'inscrit dans la continuité de celui de 2005-2008 est doté de 180 millions d'euros et s'organise autour de trois axes portant sur l'amélioration de la prise en charge du patient, le développement de la recherche sur les maladies rares et l'amplification des coopérations européennes et internationales. Il lui demande donc de bien vouloir lui indiquer précisément les moyens alloués à la recherche contre la maladie de Charcot, reconnue par les experts comme la maladie neurodégénérative la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer.

Données clés

Auteur : [M. Christophe Bouillon](#)

Circonscription : Seine-Maritime (5^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 108159

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 10 mai 2011, page 4732

Question retirée le : 19 juin 2012 (Fin de mandat)