



# ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

## sclérose en plaques

Question écrite n° 6149

### Texte de la question

M. Thierry Lazaro attire l'attention de Mme la ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche sur les conséquences dramatiques de la sclérose en plaques (SEP) qui frappe 60 000 personnes en France. Chaque année, il est à déplorer 1 500 à 2 000 nouveaux cas. Cette maladie constitue la deuxième cause de handicap chez les jeunes adultes et ne cesse de progresser. Aussi, il lui demande de lui indiquer l'état des recherches sur cette maladie, le budget qui lui est consacré ainsi que les perspectives de traitement.

### Texte de la réponse

L'état des recherches sur la sclérose en plaques (SEP) est la question la plus fréquente que posent les patients atteints de cette affection. Toutes les enquêtes montrent l'importance de l'attente des personnes vivant avec une SEP (80 000 patients en France en 2007) concernant les progrès de la recherche, le développement de nouveaux traitements et en particulier de traitements réparateurs et neuroprotecteurs.

1. Les différents domaines de l'activité de recherche sur la SEP.

1.1. La recherche fondamentale, c'est-à-dire celle qui se réalise dans les laboratoires, concerne les domaines de la neurobiologie, de l'immunologie, de la virologie et de la génétique. Des travaux remarquables des équipes françaises concernent l'origine des cellules myélinisantes, les facteurs contrôlant leur spécification, leur migration et les perturbations de ces fonctions dans la SEP. Environ une soixantaine d'unités de recherche labellisées par les EPST (établissements publics scientifiques et techniques), mixtes avec une université, représentant environ 80 équipes en majorité INSERM (70 %) ou CNRS (30 %), développent des projets de recherche sur la SEP. Le budget récurrent de fonctionnement de ces unités représente environ 9 millions d'euros par an. Dans ces laboratoires, les travaux de recherche sont réalisés par les chercheurs des EPST, les enseignants-chercheurs, les ingénieurs et techniciens. À ceux-ci s'ajoutent les chercheurs contractuels (étudiants en thèse et stagiaires postdoctoraux). On estime le nombre de chercheurs/enseignants-chercheurs travaillant sur la SEP à 120 et celui des ingénieurs et techniciens à environ une centaine représentant une masse salariale d'environ 10,4 millions d'euros. Ce chiffre ne tient pas compte des rémunérations des enseignants-chercheurs qui sont le plus souvent biappartenant (c'est-à-dire universitaire et aussi praticien hospitalier : PU/PH ou MCU/PH) et donc des personnels qui partagent leur activité entre la clinique, l'enseignement et la recherche rendant difficile l'évaluation de la part de leur rémunération consacrée à la recherche sur la SEP. Quant aux chercheurs contractuels, on estime leur nombre à environ 80 pour une masse salariale d'environ 1,5 million d'euros dont seule une petite partie est assumée par l'État et la majorité par les associations caritatives et sociétés savantes.

1.2. Parmi les projets de recherche clinique sur la SEP identifiés au cours des cinq dernières années, on dénombre bien sûr les essais thérapeutiques (12 à promoteur institutionnel), mais aussi les études épidémiologiques et les études cognitives (au nombre de 65) qui permettent de mieux comprendre les signes cliniques et l'évolution de la maladie. C'est le cas des travaux sur la fatigue, sur l'évolution en fonction de l'âge de début de la maladie, ainsi que les études d'imagerie médicale visant à visualiser les faisceaux de fibres myélinisées et les lésions de démyélinisation. Ces travaux sont réalisés dans les centres hospitaliers, dont une partie bénéficie de l'existence d'un centre d'investigation clinique (CIC). Ces CIC sont financés conjointement par l'INSERM et l'hôpital et permettent une optimisation des

conditions de réalisation des études cliniques. Ces recherches sont assurées par des médecins hospitaliers (PH) hospitalo-universitaires (PU/PH et MCU-PH), des infirmières et des techniciens de recherche clinique. Des médecins contractuels (interne et chefs de cliniques) participent aussi à ces travaux. Le pourcentage du temps de ces personnels consacré à la recherche sur la SEP est difficile à évaluer. On peut cependant estimer que, dans la vingtaine de centres hospitaliers identifiés comme réalisant des recherches cliniques sur la SEP, environ 50 à 100 personnels consacrent au moins une partie de leur temps à la recherche sur la SEP.

1.3. Distribution géographique : les équipes de recherche travaillant sur la SEP se répartissent de façon à peu près homogène sur le territoire hexagonal. Si l'on additionne les équipes de recherche fondamentale et clinique, on dénombre 29 équipes à Paris et 48 en province. Pour la province, les plus grands centres sont Toulouse (7), Marseille (7), Lyon (5), Nantes (4), Montpellier (3), Lille (2).

2. Les organismes qui financent la recherche sur la SEP.

2.1. Le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche qui via les EPST dont le financement peut être évalué à environ 20 millions d'euros (fonctionnement récurrent, frais d'infrastructure, masse salariale, allocation de recherches).

2.2. Le ministère de la santé assure une bonne part (fonctionnement, rémunération des personnels soignants) du financement des recherches cliniques par le biais des programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC), mais aussi des actions incitatives ciblées, qu'il s'agisse d'études dites cognitives ou d'essais thérapeutiques sans promoteur industriel.

2.3. Les associations caritatives : il s'agit d'un financement sur projet qui souvent sert au financement d'étudiants en Master, doctorants, stagiaires post-doctorants et aussi techniciens. Au premier rang de ces associations, il faut citer l'ARSEP qui consacre entre 1,5 et 2 millions d'euros par an pour soutenir la recherche sur la SEP en finançant environ 20-30 projets par an. La FRM (Fondation pour la recherche médicale) subventionne des allocations de master, de doctorants mais aussi des post-doc en France et à l'étranger, quelques projets incitatifs d'installation, afin de favoriser le retour en France de stagiaires postdoctoraux. La fondation ELA dont une partie des subventions va à des projets sur la SEP. D'autres associations (LFSEP, Société française de neurologie) subventionnent quelques étudiants. Signalons enfin quelques rares financements par des associations non-françaises comme la NMSS (USA).

2.4. Financement par des industriels (le plus souvent par le biais de contrats de prestation). Ces contrats assurent des rémunérations pour des chercheurs (ou techniciens) contractuels (doctorants, post-doc) ainsi qu'une partie du fonctionnement des équipes. Au total, la recherche sur la SEP en France représente un domaine actif. Il faut souligner une approche souvent collaborative impliquant plusieurs équipes sur le territoire hexagonal et une excellente entente entre équipes cliniques et celles développant une recherche plus fondamentale. Les travaux des états généraux sur la SEP qui se sont tenus récemment ont été réunis dans une brochure intitulée « Le Livre blanc de la sclérose en plaques ». Cet ouvrage dresse le bilan sur les données épidémiologiques, le coût de la maladie, les attentes des personnes vivant avec une SEP, la vie quotidienne avec la maladie, la prise en charge de la maladie et la recherche en France sur la SEP. Ce Livre blanc paru en avril 2006 est disponible auprès des associations de patients (UNISEP, ARSEP, NAFSEP, APF, LFSEP).

## Données clés

**Auteur :** [M. Thierry Lazaro](#)

**Circonscription :** Nord (6<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 6149

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Enseignement supérieur et recherche

**Ministère attributaire :** Enseignement supérieur et recherche

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 2 octobre 2007, page 5921

**Réponse publiée le :** 27 novembre 2007, page 7507