



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Interdiction du Qalsody pour les patients atteints de la maladie de Charcot

Question écrite n° 3159

Texte de la question

Mme Mélanie Thomin appelle l'attention de M. le ministre auprès de la ministre du travail, de la santé, de la solidarité et des familles, chargé de la santé et de l'accès aux soins, sur la situation des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique (SLA ou maladie de Charcot), suite au refus, en octobre 2024, par la Haute autorité de santé (HAS) d'accorder un accès « précoce » au traitement Qalsody. La maladie de Charcot affecte 8 000 patients en France et sa prévalence a doublé en vingt ans. Le traitement du laboratoire Biogen, consistant en une injection mensuelle par ponction lombaire, est le premier à cibler directement une forme rare de la maladie de Charcot liée à une mutation génétique SOD21 (qui représente 1 % des cas de SLA). L'usage de ce traitement pourrait, selon plusieurs chercheurs, montrer un bénéfice plus important s'il était administré tôt, avant même l'apparition des symptômes chez les porteurs de cette mutation. Une cinquantaine de personnes reçoivent, aujourd'hui, ce traitement en France. Il permet d'alléger leur souffrance et a prouvé son efficacité. D'ores et déjà approuvé par les autorités sanitaires européennes, une autorisation de mise sur le marché a été décidée par l'Agence européenne des médicaments (EMA) en février 2024. Certains États comme l'Allemagne, l'Italie et les États-Unis d'Amérique l'ont également autorisé et permettent d'y recourir. En France, la décision de l'HAS de refuser le remboursement et l'autorisation d'un accès précoce au Qalsody pose question chez les patients, leur entourage et le corps médical. La HAS, manquant de « données probantes » et les données du laboratoire Biogen étant insuffisantes, poursuit ses recherches et son examen sur le caractère bénéfique du traitement. Mme la députée interroge M. le ministre sur le délai prévu pour le nouvel examen de ce traitement, dans le but de clarifier son usage éventuel afin de soigner et soulager les patients atteints de SLA.

Données clés

Auteur : [Mme Mélanie Thomin](#)

Circonscription : Finistère (6^e circonscription) - Socialistes et apparentés

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 3159

Rubrique : Pharmacie et médicaments

Ministère interrogé : [Santé et accès aux soins](#)

Ministère attributaire : [Santé et accès aux soins](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [14 janvier 2025](#), page 103