



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

SLA et soutien aux biotechs françaises

Question écrite n° 5973

Texte de la question

M. Thomas Lam interroge 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 recherche sur la sclérose latérale amyotrophique (SLA) et le soutien du Gouvernement aux biotechs françaises. Avec plus de 500 000 cas dans le monde dont 2 000 nouveaux par an en France, cette maladie, dont l'espérance de vie se situe entre 3 et 5 ans, est orpheline. Aucun traitement efficace n'a été trouvé à ce jour pour la guérir. Néanmoins, la recherche sur la SLA est en ce moment prometteuse. Pour la première fois, quatre biotechs françaises ont développé des molécules qui pourraient transformer l'avenir de cette maladie. Ces avancées suscitent un espoir immense pour les patients et leurs familles, mais sont aujourd'hui gravement menacées. Faute de financements suffisants, ces entreprises sont dans l'incapacité de poursuivre leurs essais cliniques de phase 2. Privées d'accompagnement, ces biotechs n'ont d'autre choix que de quitter la France pour mener leurs essais, rejoignant des pays étrangers où les dispositifs de soutien sont plus souples et plus favorables. L'accès au traitement est un autre frein majeur. La SLA est une maladie fulgurante où chaque jour perdu signifie une perte de chance irréversible. Or le cadre réglementaire impose des essais cliniques extrêmement longs, incompatibles avec l'urgence de la situation. Il est impératif que la France adapte ses procédures et permette un accès précoce aux molécules ayant montré des résultats encourageants en phase 2, accompagné d'un recueil systématique de données en vie réelle. Ce modèle, déjà mis en place pour d'autres maladies graves, permettrait de répondre à un double enjeu : offrir des traitements aux patients qui n'ont pas pu intégrer les essais et réduire les coûts pour les biotechs, qui peinent aujourd'hui à financer des études longues et complexes. Afin de soulager les biotechs de ces coûts élevés, déléguer le paiement des surcoûts des hôpitaux aux biotechs à la fin de leurs études cliniques (montant pouvant être garanti par l'État) serait une autre piste envisageable. Au-delà de ces enjeux, la SLA représente un modèle d'étude unique, dont les avancées bénéficieront à l'ensemble des maladies neurodégénératives, dont notamment Alzheimer et Parkinson. Il est urgent que la France prenne la mesure de cet enjeu et adopte une approche volontariste et ambitieuse pour soutenir la recherche et l'innovation dans ce domaine. Il lui demande donc quelles actions concrètes il entend mener pour faciliter l'accès au financement et aux essais cliniques des biotechs.

Données clés

Auteur : [M. Thomas Lam](#)

Circonscription : Hauts-de-Seine (2^e circonscription) - Horizons & Indépendants

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 5973

Rubrique : Maladies

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

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

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [15 avril 2025](#), page 2681