

Maladie de Charcot, des premiers résultats concrets contre la maladie. L'ARSLA continue le combat !

Paris, le 26 octobre 2021

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), plus connue sous le nom de maladie de Charcot, touche plusieurs milliers de personnes en France. Chaque jour, 4 personnes en meurent.

Maladie neurodégénérative, elle est incurable et peut affecter indifféremment chacun d'entre nous. Aujourd'hui, grâce à la mobilisation des donateurs auprès de l'ARSLA, à l'engagement et la détermination des chercheurs, un virage s'est amorcé dans la recherche. Plusieurs récentes études de thérapie génique permettent d'espérer un traitement pour plusieurs formes de SLA. Une nouvelle étape est franchie. Un véritable espoir pour les personnes atteintes de la maladie de Charcot !

Un nouveau pas vers la victoire

Au regard des avancées thérapeutiques, la recherche sur la SLA vient d'amorcer un virage qui permet pour l'ensemble des formes de SLA de proposer de nouvelles molécules à tester, mieux ciblées.

La recherche sur la SLA a bénéficié de l'explosion de nos connaissances sur la génétique et sur les causes moléculaires et cellulaires mises en jeu dans la maladie.

Les nouveaux outils thérapeutiques, qui font appel à la thérapie génique, à la thérapie anti-sens ou encore la thérapie cellulaire sont à une étape décisive quant à leur transfert vers la clinique.

Ceci a permis de développer des approches thérapeutiques efficaces chez l'animal, puisque plusieurs travaux de 2020 et 2021 montrent que l'on arrête la maladie chez l'animal. Et les essais sur l'homme se démultiplient en France, l'ARSLA y contribuant significativement.

Autant de progrès qui permettent de dire que de nouvelles armes sont sur le point de voir le jour. Un espoir se dessine concrètement.

En France, 4 personnes meurent chaque jour de la maladie de Charcot

Maladie neurodégénérative, la maladie de Charcot touche les motoneurones qui commandent les muscles volontaires responsables de la motricité. La dégénérescence neuronale peut intervenir à deux niveaux, sous forme « bulbaire » et « spinale », entraînant des problèmes d'élocution, de déglutition, de respiration et une paralysie progressive mais rapide des muscles des membres inférieurs et supérieurs, alors que les fonctions intellectuelles ne sont que rarement altérées. Très vite, le malade doit faire face à une perte d'autonomie et se retrouve enfermé dans son propre corps. Quand se déclare la maladie, il ne lui reste alors que 3 à 5 ans à vivre, en moyenne. Tout le monde peut être victime de la maladie de Charcot, sans aucune prédisposition.

Une situation d'urgence face à une maladie cruelle et incurable

Créée en 1985, motivée par la volonté d'apporter des solutions concrètes aux patients, l'ARSLA se mobilise au quotidien pour agir auprès des malades et faire avancer la recherche afin d'éradiquer la maladie de Charcot. L'ARSLA est un acteur incontournable dans le paysage de la recherche en France. Elle en est le 1^{er} financeur associatif, via l'investissement de plus de 800 000 euros par an.

Au-delà de son soutien actif auprès des chercheurs, l'ARSLA vient en aide aux malades et à leur famille. Aujourd'hui, plus de 700 000 euros par an sont consacrés à l'accompagnement, notamment par le prêt d'aides techniques adaptées à l'évolution de la pathologie. A titre d'exemple, l'ARSLA met à disposition des outils de communication alternative, tels que des tablettes à commande oculaire, qui permettent au malade d'interagir avec son entourage et éviter ainsi un isolement absolu.

L'ARSLA a également joué un rôle majeur dans la création de centres de référence sur la SLA en France qui permettent la prise en charge de plus de 70% des patients. L'association se positionne donc au centre des dispositifs de soins et de recherche dans la maladie et de l'aide aux malades et à leur famille.

Avec une maladie qui gagne encore trop de terrain, 5 nouveaux cas diagnostiqués chaque jour, une course contre la montre est engagée. Face à ce défi, l'ARSLA lance un appel aux dons pour accroître le financement de la recherche et soutenir les malades. Le combat doit s'accélérer et mobiliser encore plus de donateurs pour enfin vaincre la maladie de Charcot.

Cédric Raoul, Président du Conseil scientifique, déclare « *Au regard des perspectives thérapeutiques, la recherche sur la SLA vient d'amorcer un virage marqué par la nouvelle ère de la thérapie génique, dont les outils sont de plus en plus robustes et efficaces. La recherche sur la maladie de Charcot a également bénéficié de l'explosion de nos connaissances sur la génétique et des causes moléculaires et cellulaires qui permettent de comprendre le processus mis en jeu dans la maladie de Charcot. Ce socle de connaissance est de fait une base pour de nouvelles cibles thérapeutiques. Ces avancées et le développement de la recherche participent à l'intérêt général pour d'autres pathologies neuro dégénératives. La solution viendra de la recherche, mais elle ne pourra pas avancer sans le soutien des donateurs. Plus que jamais, il faut mener ce combat ensemble.* »

Chiffres clefs

En France

- 4 personnes meurent chaque jour de la SLA
- 5 cas diagnostiqués par jour
- 1,5 homme est touché pour 1 femme
- En moyenne, les malades ont 55 ans, mais de plus en plus de cas de moins de 40 ans ont été recensés
- 3 à 5 ans d'espérance de vie en moyenne pour les personnes diagnostiquées
- 500 chercheurs engagés dans la lutte contre la SLA
- Plus de 2000 malades bénéficient de l'aide de l'ARSLA chaque année
- 800 000 € d'investissement dans la recherche par an et autant pour l'aide aux malades

A propos de l'ARSLA

L'ARSLA est une association reconnue d'utilité publique. Labellisée par le Comité de la Charte « Don en confiance », l'ARSLA, Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone, fonctionne en toute transparence.



Contacts presse

Sandrine Guillemin – Consultante RP - 06 22 97 26 97 - sandrineguillemin77@gmail.com

Bettina Ramelet – Responsable Collecte & Communication - 07 87 40 08 27 - b.ramelet@arsla.org

ARSLA - 111 rue de Reuilly 75012 Paris

ARSLA.org