

PLAIDOYER

*Transformons l'urgence
en Victoire*

LA MALADIE DE CHARCOT,
UN INSTITUT SLA.

Sept piliers pour une stratégie forte

Page 4 : Résumé exécutif

Page 5 : Introduction

Page 6: premier pilier: ***Renforcer le parcours de soins***

Page 7: deuxième pilier: ***Assurer l'accès aux aides techniques***

Page 8: troisième pilier : ***Soutenir les aides humaines***

Page 9: quatrième pilier: ***Accéder rapidement aux traitements***

Page 10: cinquième pilier: ***Intensifier la recherche***

Page 11: sixième pilier: ***Accompagner la fin de vie***

Page 12: septième pilier: ***Fédérer la société***

Page 13 : Conclusion

Page 14 : L'ARSLA

Page 1

La SLA, affection neurodégénérative rapide, touche des milliers de personnes sur notre territoire, déstabilisant non seulement celles qui en sont frappées, mais également leurs aidants, leurs familles et l'ensemble des acteurs médicaux. Sans intervention ferme de l'État, les retards de diagnostic, l'inadaptation de l'accès aux équipements techniques, l'insuffisance du soutien psychologique et la lenteur de l'inclusion dans la recherche clinique se perpétueront, aggravant la détresse collective. Les coûts humains, sociaux et économiques seront immenses.

Afin de remédier à cette inertie, ce plaidoyer s'articule autour de sept piliers, chacun étant conçu pour enclencher des changements concrets réalisables et rapides dans la continuité des engagements de France 2030 :

1. **Renouveler le Parcours de Soins** : Accélérer le repérage des premiers symptômes, renforcer les centres spécialisés SLA en hexagone et outre-mer, encourager la télésurveillance et la coordination en santé.
2. **Garantir un accès immédiat aux Aides Techniques** : Renforcer le modèle de parcs de prêt d'équipements de l'ARSLA, avec livraison dans les 15 jours. Créer un guichet unique pour simplifier les démarches.
3. **Protéger ceux qui protègent** : les Aides Humaines : Mieux former et mieux rémunérer les auxiliaires de vie, instaurer un congé adapté pour les aidants familiaux et créer des maisons de répit.
4. **Ouvrir l'Accès aux Traitements** : Faciliter l'accès précoce, renforcer les essais cliniques et instaurer un statut prioritaire pour la SLA.
5. **Intensifier la Recherche** : Créer un Institut National SLA ou un fonds pluriannuel, ARNSLA, encourager l'interdisciplinarité et le recours à l'intelligence artificielle, renforcer la coopération européenne.
6. **Garantir une fin de vie digne et accompagnée** : Développer des unités mobiles SLA-palliatifs, clarifier le cadre légal et former le personnel soignant à cette affection singulière.
7. **Mobiliser la société** : Décréter la SLA Grande Cause Nationale, organiser des levées de fonds inédites dédiées, mobiliser le grand public, les entreprises et les mécènes.

La mise en œuvre de ces sept leviers, sous la tutelle des pouvoirs publics et en partenariat avec l'ARSLA et les professionnels, peut s'accomplir dans le cadre des objectifs déjà énoncés par France 2030, **en faisant de la SLA un enjeu de recherche, d'innovation et de solidarité**. Dans les cinq prochaines années, **il est possible de sauver et de prolonger de nombreuses existences, tout en enrichissant nos connaissances scientifiques et notre sentiment d'humanité partagée**.

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), encore nommée maladie de Charcot, demeure l'une des pathologies neurodégénératives les plus sévères, marquée par une dégénérescence fulgurante des motoneurons qui contraint progressivement le corps au silence moteur.

Un corps qui s'éteint, une conscience intacte. Cette affection, sans traitement curatif avéré, réduit inexorablement la personne atteinte à une forme de confinement physique, malgré le maintien de ses facultés intellectuelles.

Or, la France **ne dispose pas d'un dispositif national structuré** à la mesure de ce défi sanitaire et sociétal. L'Association pour la Recherche sur la SLA (ARSLA), acteur historique et déterminé, milite depuis des décennies pour qu'enfin s'organise une réponse collective et coordonnée.

Aujourd'hui, être atteint de la SLA en France, c'est être condamné non seulement par la maladie, mais aussi par un système qui tarde à répondre à l'urgence.

Bien que la SLA ne soit pas considérée comme fréquente, des études récentes estiment que **chaque année, près de 2 000 nouveaux diagnostics** sont établis en France. La rapidité d'évolution de la maladie, son impact psychologique et financier, la fragmentation de sa prise en charge et la détresse des proches exigent **une mobilisation politique urgente.**

La SLA représente **un enjeu médical, économique et éthique :**

- **Un défi de santé publique :** La SLA met en évidence les failles de notre système de prise en charge des maladies neurodégénératives.
- **Un défi d'innovation scientifique :** La SLA est un terrain clé pour le développement de nouveaux traitements, notamment grâce aux progrès en biologie numérique et en IA.
- **Un défi organisationnel :** La rapidité de la maladie impose une logistique fluide et réactive, aujourd'hui défailante.

Les vies en jeu, la souffrance endurée et la perspective de progrès scientifique doivent nous inciter à concevoir un véritable Plan National SLA, ARNSLA, sous l'égide des pouvoirs publics, inscrit dans la dynamique de France 2030, et avec le concours actif de l'ARSLA, des chercheurs et des soignants.

Ce document, structuré autour d'une vision globale, propose d'une part un résumé à l'intention des décideurs pressés, et d'autre part un développement thématique détaillé pour éclairer chaque levier d'action — de la structuration du parcours de soins à la recherche avancée, en passant par la sensibilisation de l'opinion publique.

Les mesures exposées ci-après s'inspirent à la fois des réussites d'autres plans (Plan Cancer, Plan Alzheimer) et des orientations majeures déjà impulsées par France 2030 dans les champs de l'innovation et de la transformation du système de santé.

1ER PILIER : RENFORCER LE PARCOURS DE SOINS

Contexte

La SLA, par son évolution accélérée, nécessite un diagnostic précoce et une prise en charge pluridisciplinaire exemplaire. Aujourd'hui, les médecins généralistes ou les neurologues libéraux, insuffisamment formés, tardent à orienter vers un centre SLA. Ces centres, sous-dotés, peinent ensuite à offrir un suivi réactif, d'autant que leurs financements fragmentés ne leur permettent pas toujours de recruter suffisamment de spécialistes.

Problématique

Les délais de diagnostic, pouvant excéder un an, conduisent à une perte de chance pour la personne concernée. Dans un témoignage recueilli par l'ARSLA, Lucie, diagnostiquée à 49 ans, rapporte : « *Après six mois d'exams épars, j'ai perdu ma préhension manuelle. J'aurais pu bénéficier plus tôt d'un accompagnement kinésithérapeutique ciblé si l'on avait suspecté la SLA dès les premiers signes.* »

De surcroît, l'éparpillement des rendez-vous et le manque de relais en médecine de ville rendent **le parcours anxigène pour ceux qui, déjà confrontés à la détérioration de leur corps, se trouvent privés de repères clairs.**

Propositions et solutions opérationnelles

Le renforcement financier des centres SLA permettrait de mieux gérer le flux croissant de patients, de mener des essais cliniques à une vitesse d'inclusion tolérable et de déployer la télésurveillance (suivi respiratoire, déglutition, fonction motrice).

La mise en place d'une **formation initiale, voire continue, destinée aux médecins généralistes**, améliorerait la détection rapide des symptômes. Ces praticiens pourraient bénéficier de modules en ligne, conçus par les centres SLA de référence, pour assimiler les tableaux cliniques typiques et enclencher sans délai le transfert d'un dossier suspect. Enfin, chaque centre SLA pourrait s'appuyer sur **une unité mobile, les coordinateurs en santé**, projet pilote lancé par l'ARSLA et la FILSLAN en région AURA, chargée d'intervenir à domicile et de coordonner les soins avec les professionnels locaux. L'infrastructure numérique, soutenue par les programmes France 2030, aiderait à gérer et centraliser les données médicales.

Arguments décisifs

Une **réforme solide du parcours de soin limiterait l'errance médicale, éviterait des hospitalisations d'urgence** et permettrait aux personnes nouvellement diagnostiquées de planifier sereinement les soutiens (kinésithérapie, orthophonie, matériel). Le coût initial supplémentaire serait rapidement compensé par une réduction des complications aiguës et par un meilleur recrutement dans les protocoles de recherche.

L'exemple du Plan Cancer montre qu'il est possible de **transformer la réalité d'une pathologie**. La SLA, bien que moins médiatisée, gagnerait à s'inscrire dans une démarche similaire.

Conclusion

En restaurant un parcours de soins lisible, réactif et humain, on éviterait que des individus déjà frappés par la dureté de la SLA ne subissent, en sus, l'errance et la confusion administrative. **L'investissement financier dédié, la création d'équipes mobiles et l'essor de la télésurveillance, soutenus par France 2030**, pourraient tisser la trame d'une prise en charge réconciliée avec la notion d'urgence vitale.

2ÈME PILIER : ASSURER L'ACCÈS AUX AIDES TECHNIQUES

Contexte

La SLA vole rapidement la mobilité, la parole, parfois le contrôle d'une simple télécommande. Dès lors, fauteuils électriques, systèmes de communication oculaire, appareillages ou verticalisateurs constituent des auxiliaires essentiels à une existence encore autonome. Pourtant, l'obtention de ces équipements, via la Sécurité sociale et les MDPH, s'étale souvent sur plusieurs mois avec des restes à charge conséquents.

Problématique

Ces procédures interminables sont fatales lorsqu'une pathologie progresse à la vitesse de la SLA. Michel, âgé de 56 ans, a attendu plus de cinq mois pour son fauteuil électrique : *« Je ne pouvais plus me déplacer quand il est enfin arrivé. J'avais perdu toute force dans les jambes et mes bras étaient déjà trop faibles pour manier le joystick. »*

Dans plusieurs régions déjà, **l'ARSLA a mis en place un parc de prêt, mais elle ne peut combler, à elle seule, l'intégralité des besoins.** Ce manque de coordination se traduit par un gaspillage de fonds publics (achats doublonnés, matériel arrivé trop tard) et par **une souffrance évitable.**

Propositions et solutions opérationnelles

La création d'un parc national d'aides techniques, confié à l'ARSLA ou à une entité mandatée, garantirait **la mise à disposition en moins de quinze jours de toutes les aides techniques nécessaires au maintien de la qualité de vie des personnes malades.** Un budget spécifique, alimenté par l'État et les collectivités territoriales, assurerait l'acquisition, le reconditionnement et la logistique de ces équipements.

Un « guichet unique » simplifierait les démarches pour la personne atteinte, permettant une instruction accélérée des dossiers, tandis qu'une **plate-forme numérique**, soutenue par la dynamique France 2030, recenserait en temps réel les stocks disponibles et leur localisation. Les professionnels (ergothérapeutes, kinésithérapeutes) encadreraient les réglages nécessaires à chaque étape de la SLA.

Arguments décisifs

Les témoignages abondent sur le drame consistant à recevoir l'appareillage le jour où la personne malade ne peut plus en tirer profit. Un tel gâchis humain, tout comme son pendant financier, peut être évité grâce à **une organisation rationnelle du prêt.** Dans d'autres domaines (orthopédie, ventilation respiratoire), la mutualisation des dispositifs a déjà prouvé son efficacité économique et son impact favorable sur la qualité de vie des usagers.

Garantir l'accès rapide aux aides techniques incarne un progrès éthique majeur : personne ne devrait vivre le désespoir de perdre une fonction alors que l'appareil destiné à la compenser dort dans un entrepôt.

Conclusion

En assurant une fourniture rapide et adaptée du matériel, la collectivité témoigne d'un soin envers ceux qu'elle refuse de laisser sombrer dans l'isolement. Cette volonté s'inscrit dans la modernisation globale du système de santé et dans la capacité d'innovation mise en avant par **France 2030, qui encourage la mutualisation et l'optimisation logistique.**

3ÈME PILIER : SOUTENIR LES AIDES HUMAINES

Contexte

Un fauteuil adapté n'est rien sans un accompagnement humain attentif et continu. **La SLA, en raison de ses effets rapides, exige la présence d'auxiliaires de vie compétents et d'aidants familiaux soutenus.** Pourtant, les premiers pâtissent d'une rémunération insuffisante et d'une formation lacunaire, tandis que les seconds subissent souvent une pression psychologique et financière insoutenable.

Problématique

Des femmes et des hommes quittent prématurément leur emploi, renoncent à toute vie sociale, pour assister un conjoint ou un parent qui ne peut plus accomplir les gestes les plus élémentaires. **Le congé proche aidant, trop bref et faiblement indemnisé,** ne saurait couvrir la charge qu'impose la SLA sur quelques années. **Les organismes d'auxiliaires de vie, soumis à un turn-over élevé,** peinent à maintenir la continuité des soins.

Dominique, 52 ans, témoigne : « *Après le diagnostic de mon épouse, j'ai dû quitter mon poste. Les allocations ne couvraient pas même la moitié de nos dépenses supplémentaires. J'ai sombré dans un épuisement physique et moral, au point d'en vouloir à ce système qui nous laissait seuls.* »

Propositions et solutions opérationnelles

Une réforme en profondeur s'impose. Il convient d'instaurer **un congé long** (jusqu'à vingt mois fractionnables) **pour les proches aidants de la SLA,** assorti d'une **indemnité à 80 % du SMIC,** afin de préserver un minimum de sécurité financière. **Les auxiliaires de vie mériteraient un statut revalorisé avec une prime de spécialisation SLA,** après une courte formation sur la prise en charge respiratoire, la manutention complexe et la communication non verbale.

La construction ou l'extension **de maisons de répit** permettra, par ailleurs, d'accueillir temporairement la personne souffrante, libérant ainsi le proche aidant de la vigilance constante, et réduisant les risques de burn-out familial.

Arguments décisifs

D'un point de vue strictement économique, **l'investissement sur les aides humaines atténue le recours à l'hôpital,** souvent plus onéreux. Mais surtout, sur le plan moral, la solidarité envers ceux qui portent la maladie au quotidien demeure l'un des fondements de la cohésion sociale. Si la France a su encourager des plans pour les aidants dans d'autres contextes, il est cohérent d'en faire de même pour la SLA, qui est l'une des plus lourdes affections dégénératives existantes.

Conclusion

Placer **la relation humaine au cœur de la prise en charge,** c'est reconnaître que la maladie n'affecte pas seulement un corps, mais également une famille, un cercle d'amis, toute une structure affective. Cette transformation, essentielle pour la SLA, rejoint les lignes directrices de **France 2030 visant à revaloriser les métiers du Care** et à promouvoir une approche humaniste de la santé.

4ÈME PILIER : ACCÉDER RAPIDEMENT AUX TRAITEMENTS

Contexte

La Sclérose Latérale Amyotrophique est une maladie à l'évolution rapide, réduisant progressivement les capacités motrices jusqu'à une paralysie complète. Face à une telle trajectoire, toute perte de temps compromet l'efficacité des traitements potentiels. Pourtant, alors que des thérapies innovantes émergent, leur accès demeure contraint par des délais réglementaires et administratifs bien trop longs.

Les essais cliniques, souvent la seule opportunité pour ralentir la progression de la maladie, restent inaccessibles à de nombreux patients en raison de critères d'inclusion rigides et de circuits d'autorisation excessivement lents. L'urgence biologique de la SLA impose une réforme immédiate pour **aligner le temps médical sur le temps des patients**.

Problématique

L'accès aux traitements est en décalage total avec la réalité de la maladie. Alors que des dispositifs d'évaluation accélérée existent pour d'autres pathologies sévères comme certains cancers, la SLA reste soumise à un processus qui ignore la nécessité d'agir sans délai.

Propositions et solutions opérationnelles

La mise en place d'un **Statut Prioritaire SLA** est essentielle pour réduire drastiquement les délais d'accès aux essais cliniques et aux thérapies expérimentales dès lors que des résultats préliminaires sont prometteurs. Ce statut permettrait :

- **Une évaluation accélérée des traitements** pour éviter qu'ils ne restent inaccessibles pendant des années.
- **Un assouplissement des critères d'inclusion** afin que les patients ne soient pas écartés à cause de leur stade d'évolution.
- **Un renforcement des centres SLA**, en dotant les équipes d'attachés de recherche clinique supplémentaires et en optimisant les circuits d'inclusion.

La SLA doit être reconnue parmi les pathologies donnant **droit à un accès prioritaire aux traitements innovants**, à l'image des cancers agressifs, pour les patients ne pouvant être inclus dans aucun essai.

Arguments décisifs

Réduire les délais d'accès aux traitements ne relève pas d'un choix politique, mais d'une nécessité médicale. Laisser des patients en attente alors que des traitements existent revient à leur refuser une chance légitime de ralentir la maladie ou de leur donner la chance d'affronter, armé, le combat contre la maladie.

D'un point de vue scientifique, cette réforme permettrait à la France de se positionner en leader de la recherche sur la SLA et d'attirer davantage d'investissements et de biotechs. D'un point de vue économique, elle réduirait les coûts liés aux complications médicales lourdes, tout en améliorant la qualité de vie des patients.

Conclusion

L'accès aux traitements ne peut plus être soumis aux lenteurs d'un système inadapté à la SLA. **L'adoption d'un Statut Prioritaire SLA**, accompagnée d'un **renforcement des moyens des centres spécialisés**, est la seule réponse à la hauteur de l'urgence.

Les avancées scientifiques existent ou sont sur le point d'éclorre, il est temps qu'elles bénéficient pleinement aux patients, sans que le temps qui passe ne devienne un obstacle insurmontable.

5ÈME PILIER : INTENSIFIER LA RECHERCHE

Contexte

La Sclérose Latérale Amyotrophique constitue un **champ de recherche exceptionnellement riche**, offrant des perspectives uniques grâce à la rapidité de son évolution. Contrairement à d'autres pathologies neurodégénératives, la SLA permet une évaluation accélérée des traitements, ce qui en fait **une maladie modèle pour la compréhension des mécanismes de dégénérescence neuronale**. Ses similitudes physiopathologiques avec des affections comme Alzheimer, Parkinson ou les maladies à prions offrent une opportunité inestimable : **faire progresser la recherche sur l'ensemble des maladies du système nerveux central**.

Pourtant, **la recherche française sur la SLA souffre d'un déficit criant de financements**. De plus, **le développement des biotechs spécialisées en neurosciences demeure entravé par un manque d'investissements et de dispositifs d'accompagnement adaptés**. La France peine à soutenir les jeunes entreprises innovantes qui finissent trop souvent par délocaliser leurs recherches.

Problématique

Malgré des équipes de recherche d'excellence, la France peine à tirer pleinement parti du potentiel de la SLA en raison d'une fragmentation des efforts et d'un manque de financements criants. Sans une structuration ambitieuse, **les innovations thérapeutiques risquent d'émerger ailleurs**, privant ainsi les patients français d'avancées décisives.

Propositions et solutions :

Pour **faire de la France un leader en recherche sur la SLA** :

- **Créer un Fonds National SLA de 60 millions d'euros sur 5 ans**, afin d'assurer un soutien stable aux projets innovants et de favoriser la transversalité des recherches.
- **Établir un Institut National SLA**, sur le modèle de l'Institut National du Cancer, pour centraliser les efforts et renforcer la coopération entre les chercheurs, les cliniciens et les industriels, tout en y incluant l'ARSLA pour la représentation patients.
- **Développer un dispositif de soutien aux biotechs**, via une majoration du Crédit d'Impôt Recherche (CIR) pour les entreprises investissant dans la SLA, ainsi que **la création d'un fonds d'investissement dédié à leur croissance**.
- **Faciliter la transition de la recherche fondamentale aux essais cliniques**, en simplifiant les procédures administratives et en accélérant l'évaluation des traitements prometteurs.
- **Reconnaître la SLA comme une maladie modèle** dans les programmes de recherche nationaux, afin de mieux intégrer les financements et les projets collaboratifs entre pathologies neurodégénératives.

Arguments décisifs

Investir massivement dans la SLA, c'est accélérer la lutte contre l'ensemble des maladies neurodégénératives. Les mécanismes communs entre ces pathologies signifient que chaque avancée sur la SLA pourra bénéficier à un champ bien plus vaste de la médecine neurologique.

D'un point de vue économique, structurer cette filière en France permettrait de limiter la fuite des talents, d'attirer des investissements et de **positionner notre pays comme un acteur clé de l'innovation thérapeutique en neurosciences**. À terme, cela pourrait également générer des économies substantielles en réduisant le coût des soins liés aux complications des maladies neurodégénératives.

Enfin, il s'agit d'un **choix politique et sociétal fort** : démontrer que la France est capable d'anticiper et de structurer sa recherche pour répondre aux défis médicaux de demain, plutôt que de rester dépendante d'innovations développées à l'étranger.

Conclusion partielle :

Faire de la SLA une priorité scientifique nationale, c'est investir dans l'avenir de la médecine et permettre des découvertes qui bénéficieront bien au-delà de cette seule maladie. **En mettant en place un Institut National SLA, un Fonds de recherche dédié et un soutien renforcé aux biotechs, la France peut changer radicalement la trajectoire des maladies neurodégénératives** et affirmer son leadership dans ce domaine stratégique.

Les connaissances existent, les outils sont là. Seule une volonté politique forte permettra de transformer ce potentiel en une réalité thérapeutique accessible à tous.

6ÈME PILIER : ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE

Contexte :

La perte des fonctions respiratoires et motrices place les personnes atteintes de SLA face à des décisions médicales complexes : ventilation invasive, trachéotomie, sédation palliative. Pourtant, **seules 35 % d'entre elles bénéficient actuellement d'un accompagnement en soins palliatifs**, un chiffre révélateur des inégalités dans la prise en charge de la maladie.

En parallèle, **le cadre législatif sur la fin de vie demeure incomplet**. Si des avancées ont eu lieu, l'absence d'un droit clairement défini laisse trop de personnes dans une incertitude insupportable. **L'ARSLA réaffirme sa position** : chaque personne atteinte de SLA doit pouvoir choisir le moment et les conditions de son départ, en fonction de ce qu'elle estime supportable. Les travaux législatifs sur l'aide active à mourir doivent être repris là où ils se sont arrêtés avant la dissolution de l'Assemblée, **sans rouvrir les débats déjà tranchés sur la notion de « phase avancée » de la maladie**.

Problématique :

Aujourd'hui, l'accès aux soins palliatifs est trop limité, en raison d'un manque de formation des équipes et d'une inadaptation des structures à la SLA. Marie-Claire, 60 ans, témoigne : *« Quand la santé de mon mari a commencé à se dégrader, nous avons voulu faire appel à une unité de soins palliatifs. Mais devant la complexité de sa maladie, nous n'avons pas pu être intégrés au dispositif. Nous nous sommes retrouvés seuls, face à nos questions et nos angoisses. »*

De plus, l'absence d'un cadre clair sur l'aide active à mourir **prive les patients d'un choix essentiel et place les soignants dans une insécurité juridique**.

Propositions et solutions :

Pour garantir à chaque patient un accompagnement digne et respectueux de ses choix, plusieurs mesures s'imposent :

- **Assurer un accès universel aux soins palliatifs**, en intégrant un objectif de 100 % de couverture pour les patients SLA. Cela passe par **la formation spécifique des équipes de soins palliatifs aux particularités de la SLA, la création d'équipes mobiles SLA-palliatifs, pour un accompagnement à domicile ou en structure spécialisée et une enveloppe dédiée au renforcement des unités de soins palliatifs**.
- **Reprendre les travaux législatifs sur l'aide active à mourir**, en s'appuyant sur les avancées déjà réalisées et en garantissant que **chaque personne atteinte de SLA puisse choisir le moment et les conditions de sa fin de vie dans un cadre légal et sécurisé, pour protéger les patients comme les soignants**.

Arguments décisifs :

L'accès aux soins palliatifs et le droit de choisir sa fin de vie sont des enjeux de dignité et de justice sociale. Assurer un accompagnement palliatif adapté réduirait considérablement les hospitalisations d'urgence et les souffrances inutiles. **Les pays ayant légiféré sur l'aide active à mourir démontrent que réguler ce droit permet d'éviter les dérives et d'offrir une réponse éthique et encadrée aux patients**.

Conclusion partielle :

La SLA ne doit plus être synonyme d'abandon en fin de vie. Garantir à chaque patient un accès aux soins palliatifs et reconnaître son droit à choisir sa fin de vie, **c'est affirmer une société qui respecte la volonté et la dignité de chacun**. Les travaux existent, les solutions sont identifiées. Il est temps de passer à l'action.

Contexte :

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) est une maladie brutale et irréversible, qui prive ceux qui en sont atteints de leur mouvement, de leur parole, puis de leur souffle. Pourtant, elle demeure largement ignorée du grand public et sous-estimée par les décideurs. Trop souvent perçue comme une maladie rare ou touchant principalement les personnes âgées, elle est en réalité une menace pour tous : elle frappe sans prévenir et à tout âge.

Ce manque de visibilité a des conséquences dramatiques. Sans reconnaissance officielle, la recherche peine à se structurer, les financements sont insuffisants et les personnes malades ainsi que leurs proches se retrouvent confrontés à une prise en charge inadaptée. Il est temps de briser cette invisibilité et **d'affirmer un engagement collectif à la hauteur du défi posé par cette maladie.**

Problématique :

Faute d'une mobilisation forte, la SLA reste en marge des priorités de santé publique, retardant ainsi l'innovation thérapeutique et l'amélioration des parcours de soins. L'absence d'une stratégie nationale empêche la coordination des efforts entre les chercheurs, les soignants, l'association nationale et les pouvoirs publics.

L'histoire récente prouve qu'aucune avancée majeure ne peut se faire sans un véritable élan de société. Tant que la SLA restera une cause dispersée, financée de manière sporadique et dépendante de quelques initiatives isolées, elle continuera de manquer des moyens nécessaires pour changer véritablement le destin des personnes atteintes.

Propositions et solutions :

Une mobilisation d'ampleur pour transformer la prise en charge et la recherche :

- **Déclarer la SLA « Grande Cause Nationale »**, afin d'initier une prise de conscience collective et d'en faire une priorité institutionnelle.
- **Lancer une levée de fonds exceptionnelle**, portée par une mobilisation citoyenne, permettant à chacun de contribuer à travers des dons, des actions de sensibilisation et des défis solidaires et un engagement des grandes entreprises françaises, pour structurer un fonds de soutien national, financé par des acteurs économiques engagés.
- **Mettre en place un programme national de sensibilisation**, pour déconstruire les idées reçues et faire comprendre que la SLA est une urgence de santé publique.
- **Renforcer la place de l'ARSLA dans cette dynamique nationale**, en s'appuyant sur son expertise pour structurer les actions, coordonner les financements et garantir un impact maximal.

Faire de la SLA une Grande Cause Nationale ne se limite pas à un geste symbolique. C'est un levier puissant pour provoquer une accélération sans précédent dans la lutte contre la maladie.

Conclusion partielle :

Faire de la SLA une Grande Cause Nationale, c'est donner enfin à cette maladie la place qu'elle mérite dans le débat public et mobiliser l'ensemble de la société pour faire émerger des solutions concrètes.

La France a aujourd'hui l'occasion de montrer qu'elle est capable de répondre à un défi majeur avec ambition et responsabilité. L'inertie n'est plus une option. L'élan collectif doit commencer maintenant.

L'ensemble de ces sept piliers — depuis la refonte du parcours de soins jusqu'à la sensibilisation du grand public — compose un dispositif cohérent, susceptible de mettre fin à l'indifférence ou à l'éparpillement institutionnel qui caractérise aujourd'hui la SLA en France.

En adoptant un Plan National spécifiquement dédié, nos pouvoirs publics peuvent anticiper la progression d'une maladie dévastatrice, soutenir la recherche d'éventuelles thérapies, préserver la dignité de ceux qui la subissent et encourager le déploiement d'innovations au service de la collectivité tout entière.

Les leçons des précédents plans sanitaires (Plan Cancer, Plan Alzheimer) et l'élan d'innovations nourri par France 2030 doivent nous conduire à **reconnaître la SLA comme un enjeu majeur, autant éthique que scientifique**.

Dans un horizon de cinq ans, nous serons en mesure de réduire les délais de diagnostic, de stabiliser la condition de nombreuses personnes atteintes, de prolonger l'espérance de vie et, peut-être, d'ouvrir la voie à de nouvelles pistes thérapeutiques.

Au-delà du champ strictement médical, cette mobilisation fera rayonner notre pays, démontrant **sa capacité à allier rigueur, solidarité et excellence scientifique**.

« *Tant qu'on a un souffle, on a l'espoir.* » Ces mots, rapportés par Céline, épouse d'un patient âgé de 48 ans, résument **la force que représente la solidarité humaine lorsqu'elle se double d'une volonté politique**.

Que ce document inspire aux décideurs politiques la volonté d'agir, en reconnaissant enfin **la SLA comme une priorité nationale** et en mobilisant les ressources nécessaires pour **offrir aux personnes concernées un avenir qu'elles n'osaient plus espérer**.

Une seule décision s'impose : convoquer, dès le deuxième trimestre 2025, une réunion interministérielle réunissant les acteurs du soin, de la recherche et l'ARSLA, afin d'inscrire la SLA dans le calendrier de la Stratégie Nationale de Santé.

A PROPOS :

L'ARSLA, **Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone**, est une **association reconnue d'utilité publique** créée en 1985.

L'association se mobilise aux côtés des personnes malades, des proches aidants, des professionnels de santé, des chercheurs et des bénévoles pour **vaincre la maladie de Charcot**, maladie neurodégénérative invalidante et incurable.

Chaque année, l'ARSLA accompagne des milliers de personnes malades et leurs proches et tente de répondre au mieux à leurs besoins.

L'ARSLA s'engage pour :

- **Financer des programmes de recherche,**
- **Aider les personnes malades pour une meilleure prise en charge,**
- **Sensibiliser les professionnels, les pouvoirs publics et le grand public.**

CONTACTS :

Sabine Turgeman, directrice générale
s.turgeman@arsla.org

Bettina Ramelet, directrice générale adjointe
b.ramelet@arsla.org

www.arsla.org