



Rubriques : Société, Santé, Actualité
Mots clés : Santé, Maladie de Charcot, SLA, Recherche, IA

Communiqué de Presse

04 avril 2025

FACE A L'URGENCE L'ARSLA INTERPELLE LE MINISTRE DE LA SANTE 40 ans d'engagement, un système à bout de souffle, et des solutions prêtes à l'emploi

Ce vendredi 4 avril, l'ARSLA (Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique) a été reçue par le ministre délégué à la Santé, Yannick Neuder, pour une présentation exceptionnelle autour des enjeux d'accès aux traitements, d'innovation et de recherche dans la SLA. Une rencontre organisée par Le Dauphiné Libéré et Tech&fest.

Un message clair : **les malades ne peuvent plus attendre.**

Durant 20 minutes d'échange intense, l'ARSLA a dressé un tableau sans détour de la réalité que vivent les personnes atteintes de la maladie de Charcot : un système désaligné, lent, parfois absurde, face à une pathologie fulgurante.

« Les patients atteints de SLA se battent avec les forces qu'il leur reste. Cette énergie devrait être consacrée à vivre. Pas à survivre contre un système qui complique tout. »

> UNE MALADIE REVELATRICE DE TOUTES LES FAILLES DU SYSTEME DE SANTE

Avec **5 nouveaux cas et 5 décès chaque jour**, une **espérance de vie de 2 à 3 ans**, la SLA est un **accélérateur de vérité** :

- Accès aux traitements rendu impossible malgré des preuves scientifiques (cf. Qalsody),
- Parcours de soins morcelé, décourageant,
- Télésanté et innovations technologiques bridées par des réglementations dépassées.

« Une maladie découverte il y a 150 ans... et toujours aucun traitement curatif. Cela devrait suffire à provoquer un sursaut national. »

> L'ARSLA PROPOSE DES SOLUTIONS CONCRETES ET FINANÇABLES

Loin de se contenter de dénoncer, l'ARSLA est venue avec un **arsenal de propositions structurées** :

- Un fonds dédié à la SLA dans **France 2030** ou sur le modèle du **fonds Cancer** ;
- Des **avances remboursables** pour les biotechs en phase clinique, trop souvent abandonnées faute de soutien ;
- Une **plateforme nationale des essais cliniques**, comme celle pour Parkinson, pour mutualiser les données et réduire les délais d'évaluation ;

- Un **élargissement des accès compassionnels dès la phase 2**, pour les personnes malades exclus des essais.

L'association milite également pour une **révision des critères d'évaluation de la HAS**, inadaptés aux réalités des maladies rares et évolutives.

> L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE, LEVIER MAJEUR SOUS-EXPLOITE

Pionnière sur ce sujet, l'ARSLA a lancé en 2024 le **premier appel à projets croisant IA et SLA**, et prépare un **Hackathon européen**, réunissant chercheurs en neurosciences, IA, biotechs et autorités réglementaires. Son **objectif : accélérer, décloisonner, débloquer**.

Mais l'IA, c'est aussi dans le soin quotidien :

- IA pour détecter les signaux précoces,
- IA pour adapter les protocoles,
- IA pour aider les aidants.

« Dans la SLA, chaque jour gagné est une vie prolongée. »

➔ UNE DEMANDE OFFICIELLE : UN 2^E RENDEZ-VOUS DE TRAVAIL

À l'issue de cette rencontre, l'ARSLA a demandé un **second rendez-vous de travail**, cette fois plus long, pour **co-construire des solutions concrètes** autour de :

- La prise en charge à domicile,
- Les soins palliatifs,
- La coordination en santé.

« Ce combat est juste. Il concerne chacun de nous. Car demain, la SLA pourrait être la vôtre, ou celle d'un proche. »

À PROPOS DE L'ARSLA

Créée en 1985, reconnue d'utilité publique, l'ARSLA est la **première association française dédiée à la lutte contre la maladie de Charcot**.

Elle accompagne plus de **2 000 personnes par an**, prête **1 500 aides techniques**, et finance chaque année **une douzaine de projets de recherche**.



CONTACT PRESSE : Mathieu DUPRE - +33 (0)7 87 41 07 90 - m.dupre@arsla.org