Pouvez vous brièvement nous rappeler les principaux symptômes de la maladie ?

La sclérose Latérale Amyotrophique, plus communément appelée Maladie de Charcot touche 5000 à 6000 personnes en France, environ 50000 personnes en Europe et aux Etats-Unis. Elle est caractérisée par une perte de poids, une fonte musculaire, un déficit moteur progressif (une paralysie musculaire qui touche progressivement les mains, les membres supérieurs, les membres inférieurs) et des troubles de la coordination. Elle atteint également la faculté de parler et de respirer et entraine un syndrome dépressif. Le malade se trouve au bout de 2, 5 ans rarement 10, et exceptionnellement 20 ans selon l'évolution, très handicapé, totalement dépendant, tout en conservant ses facultés cognitives dans la majorité des cas, ce qui est très difficile pour lui et pour son entourage. À un stade avancé, il perd peu à peu ses capacités à s'alimenter et a besoin d'une assistance respiratoire. C'est une maladie très lourde à prendre en charge physiquement et psychiquement. Elle touche principalement les hommes entre 40 et 50 ans, souvent très actifs, avec une activité physique importante.

Pouvez vous brièvement nous rappeler les principaux symptômes de la maladie ?

La sclérose Latérale Amyotrophique, plus communément appelée Maladie de Charcot touche 5000 à 6

Quelles en sont les causes et comment s'exprime-t-elle au niveau du métabolisme?

A ce jour nous n'avons pas encore identifié de facteur déclenchant. La survenue de la maladie serait m

Quels sont les traitements en cours?

Nous avons un premier traitement développé il y a plusieurs années, le RILUTEK (riluzole), mais dont

Quelles sont les avancées au niveau de la recherche?

Elles concernent l'imagerie, la génétique et les modèles expérimentaux. Les avancées au niveau de l'i

Et au niveau de la prise en charge des patients ?

Ces dernières années, la prise en charge symptomatique des patients a été nettement améliorée par l

Quels sont les essais thérapeutiques en cours et à venir au sein de votre service ?

Nous avons actuellement [illegible] se finale sur une molécule activatrice de la tro

Quelles sont, selon vous, les pistes qui n'ont pas été suffisamment explorées pour apporter des

Nous ne connaissons pas suffisamment l'épidémiologie de la SLA et les facteurs environnementaux. N

Que vous apporte le programme DHUNE dans l'avancée de la maladie?

Le programme et son approche pluridisciplinaire englobant recherche académique, clinique, précliniqu

Quelles sont les priorités de demain ?

- Mieux diagnostiquer la maladie, le plus rapidement possible et de manière non invasive (imagerie, dos
- Continuer d'améliorer la prise en charge physique, psychique et sociale des patients.
- Mieux faire reconnaître cette pathologie par les autorités.
- Développer les soins de suite et de réadaptation post hospitalisation, avoir plus de lits.
- Améliorer le quotidien et l'accompagnement des familles.
- Continuer la recherche, trouver de biomarqueurs pertinents, améliorer la connaissance de cette mala

Quels sont vos conseils/recommandations pour les patients et familles de patients ?

Nous recommandons aux patients qu'ils soient suivis dans des centres experts, qu'ils gardent le moral

Quelles sont les prochaines journées d'informations ou les actualités sur la SLA à Marseille?

A Marseille, dans le cadre du programme DHUNE, nous organisons les 29 et 30 juin, deux journées na

A propos de DHUNE : DHUNE est un programme de recherche ambitieux sur les maladies neurod