

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Vendredi 6 décembre 2019

Cabinet du directeur général & communication

Contact : Service presse

04 27 86 55 55 - ars-ara-presse@ars.sante.fr

[@ARS_ARA_SANTE](https://twitter.com/ARS_ARA_SANTE)



La prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou « maladie de Charcot »

L'Agence régionale de santé a réuni les acteurs impliqués dans la prise en charge de cette maladie pour leur annoncer des actions concrètes dès 2020.

La Sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou « maladie de Charcot » est une maladie très grave, avec un pronostic vital médian de 36 mois après la déclaration des symptômes. Elle nécessite une prise en charge pluridisciplinaire importante notamment du fait de son évolution rapide.

Trop souvent oubliée dans la liste des maladies neurodégénératives, l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes souhaite que cette maladie soit davantage prise en compte et particulièrement pour l'aide au répit des proches aidants.

C'est pourquoi le D^r Jean-Yves Grall, directeur général de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes a réuni ce mercredi 4 décembre, un certain nombre d'acteurs impliqués dans la prise en charge et l'accompagnement des malades et des proches, afin d'échanger et de leur proposer de nouvelles mesures qui seront mises en œuvre dès 2020.

LA SLA EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

1436

PERSONNES PORTEUSES
DE LA SLA EN 2018 EN
AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

250

PERSONNES EN DÉCÈDENT
CHAQUE ANNÉE.

400

NOUVEAUX CAS PAR AN
DANS LA RÉGION

66 ans

ÂGE MOYEN DES
PERSONNES PORTEUSES
DE LA SLA

57 %

SONT DES HOMMES
43 % DES FEMMES

UNE MALADIE QUI ÉVOLUE RAPIDEMENT ET AU PRONOSTIC SOMBRE

La maladie de Charcot est une maladie neurodégénérative incurable du motoneurone qui conduit à un décès par insuffisance respiratoire pour une médiane de 36 mois après les premiers symptômes.

Entre 2014 et 2018, le nombre de nouveaux cas annuel est de 400 en Auvergne-Rhône-Alpes et la prévalence (nombre de personnes porteuses) est de 1400 personnes en 2018. Celle-ci augmente chaque année grâce à l'amélioration de l'espérance de vie, permise notamment par la ventilation non invasive et la prise en charge pluriprofessionnelle.

UNE PRISE EN CHARGE PLURIPROFESSIONNELLE INDISPENSABLE

Celle-ci est effectuée dans la région au sein des **3 Centres de ressources et de compétences** (Saint Etienne, Lyon et Clermont-Ferrand). Les CRC ont notamment pour mission de confirmer le diagnostic, effectuer l'annonce, inclure si besoin les patients dans des protocoles et suivre les patients en lien **avec les partenaires hospitaliers et extrahospitaliers**.

Ces partenaires sont très mobilisés dans la région et permettent d'apporter une réponse relativement satisfaisante sur notre territoire sur le plan sanitaire : hospitalisation à domicile (HAD), équipes mobiles et services de soins de suite et de réadaptation, réseaux de soins palliatifs et Unités de soins Palliatifs partenaires libéraux, auxquels s'ajoutent les associations qui proposent formation, soutiens psychologiques et aides au répit.

LES ACTEURS PRÉSENTS

- Les 3 CRC : Clermont-Ferrand, Saint Etienne, Lyon
- L'unité de soins palliatifs du CHU de Clermont-Ferrand
- Le centre médical Germaine Revel
- Soins et santé Lyon (HAD)
- Fondation ALIA
- L'association Bulle d'Air
- L'association Transverse
- L'association ARSLA

La diversité des situations cliniques et de l'évolution de la maladie rend difficile l'établissement d'un parcours type et **nécessite une grande souplesse de fonctionnement entre les partenaires** ce qu'on observe particulièrement dans notre région où les acteurs impliqués collaborent activement. En outre, la qualité humaine et l'investissement des personnes en charge de la SLA permet un bon fonctionnement du parcours.

LES DIFFICULTÉS SOUVENT RENCONTRÉES, NOTAMMENT SUR LE CHAMP DU RÉPIT

A l'occasion de cette réunion, les acteurs ont pu faire part des principales difficultés rencontrées par les malades tout au long des parcours et particulièrement ceux qui se trouvent éloignés des centres de ressources : orientation complexe et difficulté d'accès à des soins de suite, difficulté pour bénéficier d'une ventilation non invasive ou encore tout simplement pour les transports et déplacement.

L'autre enjeu largement partagé réside dans la recherche de solutions de répit pour les aidants qui se retrouvent rapidement épuisés physiquement et psychologiquement et ce, particulièrement dans la région ex-Auvergne.

LE SOUTIEN DE L'ARS AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

En préambule, le Dr Jean-Yves Grall a rappelé l'importance que la SLA **soit pleinement intégrée aux maladies neurodégénératives** et qu'à ce titre, elle doit faire l'objet de la même attention que celle portée aux autres MND. L'ARS soutient déjà un certain nombre de dispositifs dédiés aux maladies neurodégénératives et plus spécifiquement à la SLA.

Il a cependant affirmé la volonté de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes d'aller encore plus loin pour la prise en charge de cette maladie par des actions concrètes qui seront mises en œuvre rapidement.

CE QU'ELLE SOUTIEN DÉJÀ

L'ARS soutient plusieurs dispositifs (3,6 M€) qui concourent à améliorer la prise en charge des maladies neurodégénératives ou à favoriser le répit des aidants :

- la Maison du répit (Rhône) qui propose des places de répit pour malades ou aidants.
- Le réseau mutualiste Transverse, l'association Bulle d'Air et APIC qui proposent des aides et des formations aux aidants.
- La fondation Alia, établissement d'accueil médicalisé situé en Haute-Savoie.

SON ENGAGEMENT À PARTIR DE 2020

→ **Pour soutenir les solutions de répit**, l'ARS a annoncé la création future de places de répit sur l'ensemble de la région et particulièrement en ex-Auvergne. Mais d'ores et déjà, ce sont **5 places qui seront créées** au centre médical Germaine Revel pour un montant de **350 000 €**.

L'ARS sera par ailleurs attentive à **l'orientation des crédits** qu'elle pourra allouer dans le cadre du **plan national en faveur du répit** qui prévoit un budget national de **105 millions d'euros**. Sur la base des crédits dont elle disposera, une réflexion sera engagée pour répondre aux besoins prioritaires.

→ **Pour soutenir la formation des aidants** et notamment lorsque que le malade est encore à domicile, l'ARS renouvellera son soutien financier de l'ARS aux associations **Transverse et Bulle d'Air**.

- **Pour renforcer certaines équipes de soins infirmiers à domicile avec la présence d'équipes de rééducateurs** – permettant notamment la prise en charge de patients atteints de SLA – l'ARS lancera dans les prochaines semaines, un appel à candidature auprès des Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) de la région.
Le budget alloué sera de **300 000 €**
- **Pour assurer le déploiement d'équipes mobiles de soins palliatifs « hors les murs »** et dans les territoires où l'offre est insuffisante, l'ARS continuera d'accompagner le renforcement des certaines de ces équipes.
- **Pour inciter certains Ehpad à mobiliser quelques places en hébergement temporaires**, l'ARS négociera avec les gestionnaires de ces structures dans le cadre des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens