

Communiqué de presse, le 15 juin 2026

## [21 JUIN- JOURNÉE MONDIALE DE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE] Le CHRU de TOURS, centre de coordination national et acteur majeur en Europe

À l'occasion de la Journée mondiale de la SLA, le CHRU de Tours souhaite sensibiliser le grand public et la communauté médicale à cette maladie neurodégénérative grave, et mettre en lumière les avancées scientifiques récentes, ainsi que son rôle central dans la recherche, la coordination nationale et la prise en charge des patients. Pour les équipes cliniques et scientifiques du CHRU de Tours, cette journée souligne la nécessité de développer des traitements qui puissent stabiliser, puis un jour guérir ces patients. Elle offre également l'opportunité de saluer les équipes qui travaillent sans relâche auprès des 300 patients suivis au CHRU (plus de 100 nouveaux patients par an), pour améliorer leur qualité de vie et rendre l'évolution de leur maladie moins douloureuse.

### / BIEN COMPRENDRE LA SLA

#### Qu'est-ce que la SLA ?

La Sclérose latérale amyotrophique (SLA), également appelée maladie de Charcot, est une pathologie neurodégénérative qui affecte les motoneurons (les cellules nerveuses responsables du contrôle des muscles volontaires) conduisant à une paralysie progressive et une évolution dramatique en quelques années. Malgré une conservation des fonctions cognitives dans la majorité des cas, la maladie conduit à une perte progressive d'autonomie.

Sa progression entraîne :

- Une faiblesse musculaire progressive,
- Une paralysie des membres, avec notamment une incapacité à écrire, se laver, marcher
- Des troubles de la parole et de la déglutition,
- Une atteinte respiratoire à un stade avancé.

#### Des avancées majeures dans la compréhension de la maladie

La recherche sur la SLA a connu ces dernières années des progrès significatifs.

#### Une meilleure compréhension des mécanismes

Les travaux scientifiques ont permis d'identifier des mécanismes clés impliqués dans la maladie, notamment l'accumulation anormale de certaines protéines comme TDP-43, présente dans plus de 97 % des cas.

#### Des biomarqueurs prometteurs

Plusieurs marqueurs biologiques sont à l'étude pour améliorer le diagnostic et le suivi des patients :

- La chaîne légère des neurofilaments (NfL),
- La troponine T,
- Des marqueurs issus de l'imagerie cérébrale et médullaire.

Ces avancées pourraient permettre un diagnostic plus précoce et une meilleure adaptation des traitements.

#### Des perspectives thérapeutiques en développement

- Le Riluzole demeure à ce jour le traitement de référence, avec un effet modeste mais réel sur la survie.
- De nouvelles approches innovantes émergent, notamment :
  - Les oligonucléotides antisens ciblant l'expression de gènes mutés (SOD1, FUS), plusieurs molécules évalués dans des essais cliniques internationaux.

#### Données clés en France

- Environ 6 nouveaux cas diagnostiqués chaque jour,
- Âge moyen au diagnostic : 67 ans,
- Durée moyenne d'évolution : 3 à 5 ans après la survenue des premiers symptômes
- 9-12 mois de délai entre les premiers symptômes et le diagnostic
- Environ 10 % de formes familiales, avec une cause génétique identifiée dans une majorité d'entre elles (4 principaux gènes : C9orf72, SOD1, FUS, TARDBP).
- Fréquence en augmentation d e 5 à 6 cas quotidiens diagnostiqués

**La SLA est actuellement considérée comme la moins rare des maladies rares.**

On estime qu'environ 1 décès sur 300 est lié à la SLA.

## // LE CHRU DE TOURS, UN ACTEUR INCONTOURNABLE DANS LA RECHERCHE ET LA PRISE EN CHARGE DE LA SLA

### Le CHRU de Tours : un centre de référence et de coordination nationale

Il existe en France 22 centres maladies rares dédiées à la prise en charge des patients atteints de SLA. Le CHRU de Tours occupe une place stratégique dans le dispositif français de lutte contre les maladies du motoneurone. En effet, Tours accueille actuellement le centre de Référence Coordinateur de la filière française FILSLAN. Sous la direction du Professeur Philippe Corcia, le centre assure une mission essentielle de coordination nationale, contribuant à l'harmonisation des pratiques cliniques, la structuration des parcours de soins, et la diffusion des recommandations médicales.

### Une recherche d'excellence reconnue

A Tours, une équipe de recherche de l'Unité 1253 iBrain (Université de Tours, INSERM), l'équipe IDeALS réunit de nombreuses expertises médicales et scientifiques par la présence de cliniciens, biochimistes et biologistes moléculaire, experts en biologie cellulaire et dans les études sur des modèles animaux. L'équipe IDeALS développe depuis plus de 25 ans une activité reconnue internationalement sur deux thématiques notamment : l'identification et l'étude de facteurs génétiques qui favorisent la survenue de la SLA, et la recherche de biomarqueurs diagnostiques et pronostiques à partir d'approches omiques, dont la métabolomique que nous avons été l'une des premières équipes à développer.

De plus, l'écosystème tourangeau peut compter sur le Centre d'Investigation Clinique (CIC) du CHRU/INSERM 1415 qui permet à l'équipe de participer à de très nombreux essais cliniques à l'échelle européenne, ceci dans des conditions optimales, et de légitimer ainsi la place de Tours dans la gouvernance de TRICALS\*, le réseau européen qui coordonne les essais cliniques sur la SLA en Europe.

### Formation et expertise médicale

Le CHRU de Tours joue également un rôle majeur dans la formation :

- Coordination, avec l'Université de Tours, du Diplôme Universitaire des maladies du motoneurone (avec les CHU de Limoges et Saint-Étienne),
- Élaboration de Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS), notamment sur la génétique de la SLA et la sclérose latérale primitive.

Un nouveau protocole dédié au gène SOD1 est actuellement en préparation.

#### \* À propos de TRICALS

TRICALS est la plus grande initiative de recherche européenne visant à trouver un traitement contre la SLA. Nous sommes un réseau de plus de 60 centres de recherche de pointe répartis dans plus de 19 pays. Notre unique objectif est de trouver des traitements efficaces pour les personnes atteintes de SLA. [www.tricals.org](http://www.tricals.org)

### Une intégration forte dans les réseaux français et européens

Le centre de référence SLA du CHRU de Tours occupe une position stratégique :

- Il est fortement intégré à la filière FILSLAN, qui structure le réseau des centres experts, harmonise les pratiques et facilite le partage d'expertise à l'échelle nationale.
- Il collabore étroitement avec l'association ARSLA, contribuant à une meilleure prise en compte des besoins des patients, ainsi qu'au soutien et à la sensibilisation.
- Il est membre fondateur de l'Institut Charcot, favorisant les échanges entre recherche et pratique clinique, notamment dans le cadre d'innovations thérapeutiques.
- Il participe aux instances de pilotage nationales, comme le comité de suivi de Pulse, assurant coordination, suivi et évaluation des actions menées dans le champ de la SLA.

Le centre est également un acteur incontournable à l'échelle internationale :

- Seul centre français impliqué dans le projet PRECISION-ALS (base de données cliniques des patients suivis dans plusieurs centres européens),
- Membre de la gouvernance du réseau européen TRICALS,
- Contributeur aux recommandations de l'ERN EuroNMD sur la génétique de la SLA.

Ces collaborations permettent d'accélérer le développement de traitements, le partage de données à grande échelle, et l'accès des patients aux essais cliniques.

## /// TOUTE L'EXPERTISE DU CHRU DE TOURS, AU SERVICE DE LA PRISE EN CHARGE MULTIDISCIPLINAIRE CENTRÉE SUR LE PATIENT

**Le CHRU de Tours propose une approche globale et coordonnée, mobilisant :**

- Neurologues,
- Pneumologues,
- Kinésithérapeutes,
- Orthophonistes,
- Diététiciens,
- Psychologues,
- Équipes de soins palliatifs.

**Tours est également le centre de coordination de l'activité de génétique moléculaire**, à travers un Laboratoire de biologie médicale de référence (LBMR) sur la génétique de la SLA, situé dans le Service de Biochimie et Biologie Moléculaire du CHRU. Ce Laboratoire réalise chaque année des tests génétiques pour plus de 500 patients atteints de SLA et suivis dans l'un des centres FILSLAN.

Il coordonne également les procédures génétiques de façon à ce que chaque patient bénéficie des mêmes analyses quel que soit le centre SLA qui le suit. Tours organise également les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) nationales de génétique moléculaire sur la SLA.

Elle s'appuie également sur les équipes intra hospitalières et départementales de soins palliatifs, de l'équipe Neuro-Centre qui permet de tisser un maillage solide au sein de la région CVL.

Cette organisation vise à améliorer la qualité de vie des patients, anticiper les complications, accompagner les familles tout au long du parcours de soins.

### **Un engagement constant face à un défi majeur de santé publique**

**Avec près de 300 patients suivis et environ 100 nouveaux cas chaque année dans la région Centre-Val de Loire et les territoires limitrophes, le CHRU de Tours s'impose comme un acteur clé de la lutte contre la SLA.**

À travers ses missions de recherche, de soins, de formation et de coordination nationale, le centre contribue activement à un objectif partagé : mieux comprendre la maladie pour mieux la diagnostiquer et mieux la prendre en charge.