

Communiqué de presse
Saint-Maurice, le 17 mars 2026

Maladies du MotoNeurone, dont la SLA, en France : une étude pour mieux comprendre et agir

Santé publique France publie aujourd'hui les indicateurs actualisés d'incidence et de mortalité des Maladies du MotoNeurone (MMN), dont la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA ou maladie de Charcot), entre 2010 et 2021. Ces maladies neurodégénératives incurables, responsables d'une paralysie progressive entraînant le décès, sont rares. Chaque année, environ 2 250 personnes sont nouvellement diagnostiquées en France. Cette incidence reste stable et l'analyse montre une répartition géographique non homogène des personnes atteintes. Ces indicateurs, disponibles sur Odissé, éclairent le Plan national maladies rares et la Stratégie nationale maladies neurodégénératives et soulignent la nécessité de renforcer l'accompagnement des patients et de leurs aidants dans certains territoires et la recherche.

Des maladies rares aux conséquences lourdes

Les Maladies du MotoNeurone (MMN), dont la SLA qui représente 90 % des cas chez l'adulte, entraînent une perte d'autonomie rapide et un décès prématuré, souvent dans les 2 à 5 ans suivant le diagnostic. En l'absence de traitement curatif, ces pathologies posent un défi majeur pour les patients, leurs aidants et le système de santé.

En France, les indicateurs actualisés confirment une incidence standardisée de 3 à 3,5 cas pour 100 000 habitants par an, proche des taux européens, et une mortalité équivalente, reflétant la létalité élevée de ces maladies. **Ainsi chaque année, environ 2 250 personnes sont diagnostiquées en France et environ 1 840 personnes décèdent.**

L'étude menée par Santé publique France révèle que :

- L'incidence et la mortalité restent stables sur la période 2010-2021, après ajustement sur l'âge et le sexe.
- Les hommes sont plus touchés que les femmes, en cohérence avec les données internationales.
- Des disparités territoriales sont observées, avec des zones de sur-incidence identifiées à l'échelle régionale, départementale et même intercommunale avec des regroupements d'EPCI¹ présentant localement une surincidence / surmortalité par rapport à la moyenne nationale.

¹ Etablissements Publics de Coopération Intercommunale. Ils correspondent aux intercommunalités (communautés urbaines, communautés d'agglomération, communautés de communes, etc.)

Une surveillance épidémiologique pérenne utile à la recherche et à la prise en charge de ces maladies

Pour la première fois, en s'appuyant sur les données medico-administratives du Système National des Données de Santé² (SNDS), cette étude analyse et compare l'incidence et la mortalité des maladies du motoneurone en France sur plus de dix ans, incluant une cartographie détaillée de la répartition géographique des personnes atteintes. La mise à disposition de ces nouveaux indicateurs et l'analyse de leur évolution dans l'espace et dans le temps éclairent plusieurs enjeux :

- **Pour les décideurs et les parties prenantes de la prise en charge des MMN** : en fournissant aux autorités sanitaires, aux acteurs de santé et aux parlementaires, des indicateurs locaux essentiels pour adapter l'offre d'information de soins et d'accompagnement médico-social et alimenter les réflexions sur la fin de vie, et en fournissant des éléments de contexte pour répondre aux questionnements persistants sur les agrégats spatiotemporels
- **Pour la recherche** : en fournissant des résultats pour l'orientation des investigations sur les causes des MMN (dont la sclérose latérale amyotrophique ou SLA), dans le cadre de l'action 5.1 du Plan national maladies rares 2025-2030 (amélioration de l'information des professionnels, des patients et du grand public).

Ainsi, Santé publique France préconise d'approfondir les investigations en collaboration avec les centres experts. **L'objectif est double : renforcer la surveillance épidémiologique, afin d'éclairer et d'améliorer la prise en charge des patients et de soutenir les politiques publiques, notamment dans les territoires les plus concernés et affiner à terme la compréhension des déterminants de ces maladies**, notamment dans le cadre du Plan national maladies rares 2025-2030 et de la Stratégie nationale maladies neurodégénératives.

« Les Maladies du MotoNeurone, et notamment la SLA, sont des pathologies rares, extrêmement lourdes et difficiles à vivre pour les malades et leurs aidants. Les résultats publiés aujourd'hui s'inscrivent pleinement dans le 4ème Plan national maladies rares et la Stratégie nationale maladies neurodégénératives, en apportant des données concrètes pour mieux comprendre, prévenir et accompagner les patients et leurs proches. »

Dr Caroline Semaille, Directrice générale de Santé publique France

Pour en savoir plus :

- **Synthèse : [Fréquence des maladies du motoneurone \(dont la Sclérose Latérale Amyotrophique\) et disparités territoriales en France, données 2010-2021](#)**
- [Plan national maladies rares 2025-2030](#)
- [Stratégie nationale maladies neurodégénératives](#)

² Supplément. Le Système national des données de santé (SNDS). Bull Epidemiol Hebd. 2025;(HS):117-23.
https://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2025/HS/2025_HS_9.html

CONTACT PRESSE

presse@santepubliquefrance.fr

Stéphanie CHAMPION : 01 41 79 67 48 - Camille LE HYARIC : 01 41 79 68 64 - Marie DELIBEROS : 01 41 79 69 61