

Avancées de la recherche sur le traitement de la douleur et sur la maladie de Charcot au regard des futures lois françaises sur la fin de vie et les soins palliatifs.

Par Annie Lobé, le 22 septembre 2025, mis à jour le 10 février 2026.

Le Ziconotide, un antidouleur contre les douleurs réfractaires 1 000 fois plus efficace que la morphine, est autorisé aux États-Unis et en Europe depuis 2004, mais il est inutilisé en France.

La SLA (maladie de Charcot) est une maladie très particulière et unique dans ses effets, et pour laquelle 35 % des patients qui en ont besoin ne peuvent pas accéder une structure de soins palliatifs, selon l'ARSLA (Association de recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique).

Il est toujours possible qu'un traitement soit découvert, à l'instar de celui concernant la maladie de Duchenne en 2014 (Altaluren, <https://www.allodocteurs.fr/maladies-maladies-rares-myopathie-myopathie-de-duchenne-un-nouveau-medicament-13528.html>)

ou du Kaftrio en 2023 contre la mucoviscidose (<https://www.youtube.com/watch?v=U-0WEyO4pI4>)

Une recherche effectuée le 30 juillet 2025 sur la base de données scientifiques et médicales PUBMED a permis d'identifier des études mentionnant des causes possibles, ainsi que des moyens de traiter la maladie et d'améliorer la vie des patients atteints de SLA.

C'est ainsi qu'en novembre 2024 a été publiée dans la revue *Plos One* une étude sur un candidat prometteur pour un futur

médicament testé sur des cellules humaines, qui n'était semblait-il pas connue de l'ARSLA lorsque je la lui ai transmise :

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39509425/>

Plos One. 7 novembre 2024 ; 19(11) : e0311573.

doi : 10.1371/journal.pone.0311573. Collection électronique 2024.

Le n-butylidènephthalide rétablit l'homéostasie calcique pour améliorer la neurodégénérescence des motoneurones dérivés de cellules souches embryonnaires pluripotentes induites (CSPI) de la sclérose latérale amyotrophique

Yu-Chen Deng 1 2 , Jen-Wei Liu 2 , Hsiao-Chien Ting 3 , Tzu-Chen Kuo 1 , Chia-Hung Chiang 1 , En-Yi Lin 1 3 , Horng-Jyh Harn 3 4 , Shinn-Zong Lin 3 5 , Chia-Yu Chang 3 6 7 , Tzyy-Wen Chiou 1

PMID : 39509425

PMCID : PMC11542850

DOI : 10.1371/journal.pone.0311573

Résumé

Sclérose latérale amyotrophique La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative incurable qui provoque une atrophie musculaire et cible principalement les motoneurones (MN). Environ 20 % des cas familiaux de SLA sont causés par des mutations de gain de fonction de la superoxyde dismutase 1 (SOD1), entraînant une dégénérescence des MN et un dysfonctionnement des canaux ioniques. Des études antérieures ont montré que le n-butylidènephthalide (BP) retarde la progression de la maladie et prolonge la survie dans des modèles animaux de SLA. Cependant, aucune étude n'a été menée sur des modèles humains. Dans le présent article, nous avons examiné l'efficacité protectrice du BP sur les MN issus de cellules souches pluripotentes induites (CSPi) d'un patient atteint de SLA porteur de la mutation SOD1G85R, ainsi que sur ceux issus de CSPi génétiquement corrigées (SOD1G85G). Nos résultats ont démontré que les motoneurones différenciés à partir de cellules iPSC porteuses de la mutation SOD1G85R présentaient des caractéristiques de dégénérescence neuronale (indiquées

par une réduction de l'expression des neurofilaments) et de dysfonctionnement des canaux ioniques (en réponse à une stimulation par le chlorure de potassium (KCl) et le L-glutamate), contrairement à ceux issus de cellules iPSC corrigées génétiquement (SOD1G85G). Parallèlement, le traitement par BP a efficacement restauré la fonction des canaux ioniques calciques en réduisant l'expression des récepteurs du glutamate, notamment le récepteur ionotrope du glutamate de type AMPA, sous-unité 3 (GluR3) et le récepteur ionotrope du glutamate de type NMDA, sous-unité 1 (NMDAR1). De plus, le traitement par BP a activé la voie autophagique pour atténuer la dégénérescence neuronale. Globalement, cette étude confirme les effets thérapeutiques du BP sur les cellules neuronales dérivées de patients atteints de SLA et suggère que le BP pourrait être un candidat prometteur pour le développement futur de médicaments.

Copyright : © 2024 Deng et al. Cet article est en libre accès et distribué selon les termes de la licence Creative Commons Attribution, qui autorise l'utilisation, la distribution et la reproduction sans restriction sur tout support, à condition que l'auteur et la source d'origine soient mentionnés.

Il n'existe pas en France de registre exhaustif du nombre de personnes atteintes de la SLA. L'ARSLA estime à 8 000 le nombre de personnes atteintes de cette maladie, avec chaque jour 5 nouveaux cas diagnostiqués et 5 décès.

L'ARSLA indiquait dans sa communication du 26 mars 2025 à la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale : « 89 % des personnes malades interrogées dans notre dernière enquête exprimaient leur volonté de vivre. »

Toutefois, le nombre total de personnes interrogées n'était pas précisé, ni le nombre de personnes souhaitant en finir AVANT d'arriver au stade ultime de plus pouvoir parler, ni avaler, ni bouger, ni respirer, déjà prévu par la loi.

Concernant les 35 % de patients qui n'ont pas accès à des soins palliatifs de qualité, le manque de moyens est le principal

problème actuel, dont il est flagrant qu'il ne sera pas résolu par la nouvelle loi sur les soins palliatifs.

Il serait utile de demander à la SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, Tél. 01 45 75 43 86, sfap@sfap.org) de chiffrer le budget nécessaire pour assurer des soins palliatifs de qualité à tous les patients atteints de cette maladie, qui doit être prise en compte de façon spécifique.

Il faudrait faire de même pour toutes autres les maladies neurodégénératives et le cancer.

Si le but de la modification du cadre législatif par le vote solennel de l'Assemblée nationale le 24 février 2026 prochain est la fraternité avec les malades, comment se fait-il qu'aucun moyen supplémentaire n'ait été alloué dans le budget 2026 ?

Autre sujet concernant la loi Soins palliatifs : en regardant si les amendements de l'ARSLA avaient été adoptés, je m'aperçois que dans la proposition de loi initiale d'Annie Vidal, le recours en référé devant le tribunal administratif d'une personne n'ayant pas accès aux soins palliatifs devait être déposé par le patient lui-même.

C'est l'amendement proposé par l'ARSLA qui a fait modifier l'article 4 pour introduire la possibilité que le recours soit déposé « *par la personne de confiance ou à défaut par un proche* ». La version initiale démontrait en effet une grande méconnaissance du sujet, car la majeure partie des patients, au stade des soins palliatifs, n'a pas la possibilité physique ni le niveau d'énergie nécessaire pour introduire une action en justice, et est même incapable de signer un document.

Mais le texte approuvé le 27 mai 2025 en première lecture par l'Assemblée nationale ne précise pas contre qui doit être introduit le référé : contre une structure en particulier ?

Contre l'Agence régionale de santé qui n'organise pas les soins palliatifs de façon à répondre aux besoins ? Contre un ministre qui n'a pas alloué les budgets nécessaires pour que tous ceux qui ont besoin des soins palliatifs puissent y avoir accès ?

Contre les députés qui n'ont pas voté la censure à l'encontre

d'une loi de finances n'allouant pas ces moyens ?

De plus, le texte introduit le problème suivant : face à un patient bénéficiant d'une décision de justice contraignant une structure hospitalière à l'accepter en soins palliatifs alors qu'elle lui avait précédemment refusé cet accès en raison d'un manque de personnel et de moyens, que fera cette structure ? Sera-t-elle contrainte d'euthanasier (clandestinement) une autre personne pour libérer un lit ? Et dans ce cas, fera-t-elle subir le même sort à ce patient dès qu'une nouvelle demande lui sera faite ? Et quelle sera la relation soignants/soigné dans ce contexte de coercition judiciaire ?

Un tel article de loi dépourvu de l'allocation des moyens nécessaires (notamment pour recruter et former du personnel) peut donc engendrer des conséquences graves... totalement contraires au but poursuivi !

Par ailleurs, toute nouvelle disposition législative doit obligatoirement être financée.

Or, la suppression, dans la version du texte approuvé en première lecture à l'Assemblée Nationale, de l'article 21 de la loi sur les Soins palliatifs relatif à la compensation budgétaire rend cette loi illégale, sauf à considérer qu'elle sera automatiquement financée par la diminution globale des dépenses de santé liée au décès des personnes malades qui auront demandé l'euthanasie ou le suicide assisté.

13 millions de patients sont en ALD (Affection longue durée).

La SFAP estime à 1 million le nombre de personnes éligibles au « droit à mourir » selon les critères approuvés le 27 mai 2025, rejetés par le Sénat le 28 janvier 2026 mais repris en deuxième lecture par l'Assemblée nationale.

Cela m'amène à poser très franchement et naïvement la question : si l'intention qui anime les partisans de ce texte est la fraternité avec des malades qui souffrent, quel but sera *réellement atteint* par le texte qui sera adopté le 24 février 2026 ? Inciter un très grand nombre de malades à se suicider pour réduire les coûts de la santé en France ?

L'Avis éthique 2025 du Collectif Soins de vie, qui regroupe 12 000 soignants individuels sans compter les institutionnels, présente les fondements de leur opposition à l'euthanasie.

Cet Avis rappelle notamment (p. 33) la définition de l'OMS des soins palliatifs, qui commence ainsi :

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. »

Cet avis appelle de ma part trois observations :

1. Réanimer une personne qui a fait une tentative de suicide n'est pas « manifestement contraire à sa volonté » (p. 19) dans tous les cas où cette tentative est un appel au secours.

2. Tout à fait d'accord avec la phrase : « La légalisation d'une forme de mort médicalement administrée viendrait engendrer, chez les professionnels de santé qui la pratiquent, des conséquences psychologiques et émotionnelles lourdes. » (p. 28).

Cela est déjà vérifié chez les vétérinaires, qui la pratiquent couramment sur les animaux, et qui constituent l'une des professions connaissant le plus fort taux de suicide en France : <https://www.ladepeche.fr/2022/09/07/les-veterinaires-se-suicident-trois-a-quatre-fois-plus-que-la-population-generale-10528207.php>

3. Concernant la phrase : « L'opposition des soignants est différente pour les procédés de type "suicide assisté", excluant notamment l'acte d'administration. » (p. 29) : il y a quand même une ordonnance médicale à un moment du processus...

Voilà ce dont je souhaitais vous faire part, en restant ouverte et intéressée par vos réactions (info@santepublique-editions.fr).

La conséquence logique qui découle de l'analyse qui précède est qu'avant de modifier le cadre législatif encadrant la fin de vie en France, il faudrait d'abord, dans le prochain budget 2027, allouer les moyens nécessaires pour que tous les malades qui en ont besoin aient réellement accès à des soins palliatifs de qualité (à domicile ou en structure, selon le choix des patients et en concertation avec leurs proches).

Il faudra ensuite du temps pour recruter et former le personnel nécessaire et ré-ouvrir des lits dédiés dans les établissements existants où un grand nombre de lits ont été fermés ces dernières années faute de personnel et de moyens.

Nos soignants sont déjà à bout de souffle, à bout de souffre allais-je écrire. Si leurs voix qui s'élèvent ne sont pas entendues, les nouvelles lois sur la fin de vie pourraient avoir pour effet d'achever de démotiver celles et ceux qui se sont engagé-e-s dans leur profession dans le but de chercher le soulagement des malades par la guérison.

À court ou moyen terme, c'est tout notre système de soins qui risque de basculer, avec pour effet que même les maladies actuellement bien prises en charge pourront devenir mortelles.

La dépénalisation totale de l'acte de donner la mort à une personne malade, instaurée par le texte, délivre aux médecins et aux infirmiers un permis de tuer, autorisant des médecins inscrits sur une liste à devenir des tueurs en série. Rien n'empêchera des tueurs en série de devenir médecins ou infirmiers pour assouvir leurs pulsions meurtrières...

Deux affaires dont seulement l'une a été largement médiatisée en France démontrent que les notions de bien et de mal sont déjà mises à mal dans le cerveau de centaines de milliers de nos concitoyens :

-les violences physiques infligées pendant plusieurs années à un handicapé mental léger jusqu'à ce que mort s'ensuive, filmées et diffusées sur le Net, et considérées comme un divertissement par des centaines de milliers d'internautes.

-la dérive paranoïaque, confortée de façon délirante par CHATGPT, l'intelligence artificielle conçue par la société OPEN AI, qui a conduit un homme à massacrer sa mère de 83 ans avant de se donner la mort, aux États-Unis. Il publiait en ligne ses échanges avec un « outil conversationnel » prénommé *Bobby* sans qu'aucun des témoins de cette dérive ne songe à effectuer un signalement pour qu'il soit soigné.

Qui se souvient qu'en 1975, le président Valéry Giscard d'Estaing établit pour la pornographie cinématographique des circuits de distribution distincts et interdits aux mineurs ? 50 ans plus tard, les adolescents y ont accès sur le *smartphone* logé dans leur poche. Bien malin qui pourra, pour les protéger, les en soustraire, alors même qu'il est largement prouvé que cela influence négativement leurs comportements dans cette sphère intime qu'est la sexualité.

Il est des verrous qui, si on les fait sauter, sont impossibles à reposer. Malgré le constat partagé de leurs conséquences délétères initialement imprévisibles.

L'euthanasie et le suicide assisté, quels que soient les noms qu'on leur donne, en font partie.

Endosser cette responsabilité, c'est prendre sur l'avenir une hypothèque dont il est impossible de connaître le coût.

Aucune personne vivant en France n'y a intérêt, ni celles qui sont déjà malades, ni celles qui sont encore bien portantes aujourd'hui.

Pour soulager la souffrance de tous les malades et de leurs proches, ce sont surtout les moyens qui manquent pour assurer des soins palliatifs de qualité.

En fraternité avec celles et ceux qui souffrent, il aurait fallu commencer par les allouer dans le budget 2026.

Annie Lobé

Journaliste scientifique indépendante.

Pour télécharger cet article et consulter les sources en suivant les liens soulignés : <http://www.santepublique-editions.fr/objects/lois-fin-de-vie-10-fevrier-2026.doc>