

**Monsieur Emmanuel MACRON**  
Palais de l'Élysée  
55 rue du Faubourg-Saint-Honoré  
75008 Paris, France

*Paris, le 28 octobre 2024*

**Objet : Soutien à la demande exprimée par l'Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (ARSLA).**

Monsieur le Président de la République,

Nous avons l'honneur d'attirer votre attention sur une demande exprimée, dans un récent courrier, par l'Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (ARSLA).

La maladie de Charcot est mortelle en quelques années. Aussi, les traitements conduisant à la guérison doivent être encouragés.

Le Qalsody (Tofersen), déjà approuvé en Allemagne, en Italie et aux États-Unis, est le seul médicament qui cible directement la cause génétique d'une forme de SLA.

Alors que l'Agence Européenne des Médicaments a donné en février 2024 une autorisation de mise sur le marché, la Haute Autorité pour la Santé vient de refuser son remboursement et dans le même temps son autorisation à un accès précoce.

Ce refus est également un signal démobilisateur envoyé aux industriels, chercheurs et soignants qui s'investissent dans le domaine des maladies rares pour lesquelles la France est un modèle en Europe.

Par ce courrier nous soutenons la démarche de l'ARSLA et nous vous demandons, pour donner de l'espoir aux malades, de bien vouloir intervenir auprès de la HAS pour qu'elle revienne sur sa décision.

Nous vous prions d'agréer, Monsieur le Président de la République, l'expression de notre haute considération.



**Sophie PANONACLE**  
Députée de la 8<sup>e</sup> circonscription de Gironde

**Cosignataires :**

- Christophe Naegelen, député des Vosges.
- Sandrine Josso, députée de la Loire-Atlantique.
- Anne-Cécile Violland, députée de la Haute-Savoie.
- Maud Petit, députée du Val-de-Marne.
- Béatrice Bellamy, députée de la Vendée.
- Constance Le Grip, députée des Hauts-de-Seine.
- Philippe Fait, député du Pas-de-Calais.
- Sandrine Le Feur, députée du Finistère.
- Valérie Bazin-Malgras, députée de l'Aube.
- Bertrand Bouyx, député du Calvados.
- Olivier Falorni, député de la Charente-Maritime.
- Mickael Cosson, député des Côtes-d'Armor.
- Bertrand Sorre, député de la Manche.
- Stella Dupont, députée de Maine-et-Loire.
- Paul Molac, député du Morbihan.
- Jean-François Rousset, député de l'Aveyron.
- Jérémie Patrier-Leitus, député du Calvados.
- Marc Chavent, député de l'Ain.
- Aurore Bergé, députée des Yvelines.
- Paul-André Colombani, député de la Corse-du-Sud.
- Didier Le Gac, député du Finistère.
- David Taupiac, député du Gers.