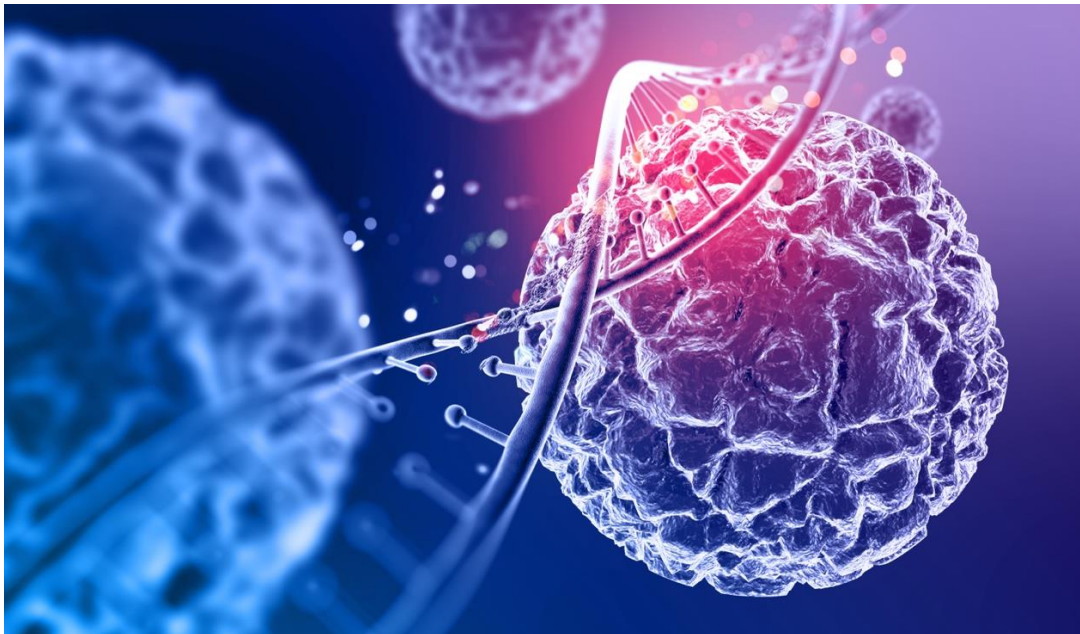


· Santé/Recherche/SLA/Journée mondiale

SLA : Une étude franco-allemande inédite pour mieux comprendre et combattre la perte de poids

Une vaste étude franco-allemande portée par le réseau national ACT4ALS-MND, labélisé F-CRIN, et coordonnée par le CHU de Limoges, explore les causes de la perte de poids dans la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Objectif : mieux comprendre les déterminants de la perte de poids afin d'améliorer la qualité de vie et la survie des patients en proposant des stratégies nutritionnelles personnalisées.



Une collaboration européenne pour un enjeu scientifique majeur

Pourquoi les personnes atteintes de SLA perdent-elles du poids de façon si précoce et inégale ? Cette question cruciale est au cœur du projet **FG-CoALS**, une **étude franco-allemande** d'envergure coordonnée par le **Pr Philippe Couratier**, **co-coordonateur du réseau ACT4ALS-MND**, **Responsable du Centre SLA de Limoges et animateur de la filière maladies rares Filslan** spécialiste reconnu des maladies du motoneurone.

Financée par l'Agence nationale de la recherche (ANR), cette **étude multicentrique** qui a **débuté en octobre 2024** suivra **plus de 1 000 patients** dans 9 centres de référence SLA en France et en Allemagne. Elle vise à **identifier les facteurs biologiques, génétiques, métaboliques et cognitifs** associés à la perte de poids dans la SLA, une maladie neurodégénérative encore incurable qui affecte plus de 6 000 personnes en France.

Au-delà des consultations classiques, les patients bénéficieront d'une batterie d'analyses très poussées : **questionnaires nutritionnels, bilans neurologiques et respiratoires, prélèvements biologiques, IRM cérébrales et médullaires**. L'ensemble des données, pseudonymisées, sera intégré à **France Cohortes**, une base sécurisée favorisant le partage scientifique.

« **La perte de poids est un signal d'alarme sous-estimé de la SLA. Mieux la comprendre, c'est pouvoir agir plus tôt et plus efficacement** », souligne le Pr Couratier.

Mieux comprendre la maladie et personnaliser sa prise en charge

L'ambition de FG-CoALS est double : **mieux comprendre les mécanismes de la perte de poids dans la SLA** et **proposer des stratégies nutritionnelles personnalisées** susceptibles de freiner sa progression. Cette approche pourrait contribuer à **prolonger la survie**, à **maintenir l'autonomie** des patients plus longtemps, et à **améliorer leur qualité de vie au quotidien**.

Cette étude ouvre de **nouvelles perspectives concrètes** pour améliorer la qualité de vie des patients atteints de SLA, rendue possible grâce à la collaboration de centres de référence français et allemands, et à l'engagement du réseau ACT4ALS-MND pour faire progresser la recherche clinique sur cette maladie encore incurable.

Les patients intéressés pour en savoir plus ou participer à l'étude peuvent se rapprocher de leur centre SLA de référence ou consulter le site du réseau ACT4ALS-MND : www.act4als-mnd.fr,

À propos du réseau ACT4ALS-MND

Le réseau national de recherche clinique dans la SLA Alliance on Clinical Trials for Amyotrophic Lateral Sclerosis – Motor Neurone Disease (ACT4ALS-MND) a pour objet principal la mise en commun des expertises des centres SLA et le recours de la très importante file active de patients suivis pour le développement d'essais thérapeutiques et d'études cliniques nationales ou collaboratives européennes et internationales. Opérationnel depuis l'été 2020, plusieurs projets y sont déjà développés (nouveaux médicaments, protocoles de thérapies génétiques). Coordonné par les Pr Philippe COURATIER, responsable du Centre SLA/MNM au CHU Limoges, Pr Gaëlle BRUNETEAU, Centre SLA de Paris, Pr Claude DESNUELLE, vice-président de l'ARSLA, Pr David DEVOS Centre SLA Lille et Pr Philippe CORCIA, Centre SLA Tours, ACT4ALS-MND a pour objectif de faciliter et dynamiser la recherche clinique en France, qu'elle soit de nature académique ou industrielle, dans le domaine de la SLA et les maladies du motoneurone. Pour plus d'information : <https://act4als.org>

À propos de F-CRIN

Créée en 2012, portée par l'Inserm et financée par l'ANR dans le cadre de « France Santé 2030 » et le ministère de la Santé, F-CRIN (French Clinical Research Infrastructure Network) est une organisation d'excellence au service de la recherche clinique française. Elle a pour but de renforcer la compétitivité de la recherche clinique française à l'international, d'identifier et labelliser les réseaux de recherche, de faciliter la mise en place d'essais cliniques académiques ou industriels et de développer l'expertise des acteurs de la recherche clinique, en mutualisant les savoir-faire, les objectifs et les moyens. L'organisation, qui dispose d'une unité de coordination nationale localisée à Toulouse, a déjà labellisé et fédère actuellement 17 réseaux d'investigation clinique ciblant des maladies d'intérêt général, 2 réseaux d'expertise et une plateforme de supports sur mesure offrant l'ensemble des services nécessaires à la conduite des essais cliniques. Au total, F-CRIN représente une force de frappe de plus de 1 500 professionnels en recherche clinique. F-CRIN bénéficie du soutien de plusieurs CHU, universités et fondations. Pour plus d'informations : <https://www.fcrin.org/>

Contact presse : EVE'VOTREDIRCOM – 06 62 46 84 82 – servicepresse@votredircom.fr