



La sclérose latérale amyotrophique (SLA), plus connue sous le nom de maladie de Charcot, est une maladie neurodégénérative rapidement évolutive. Elle est encore dépourvue de traitement curatif et elle touche chaque année 1 500 nouvelles personnes en France. Face à cette urgence, chercheurs, cliniciens, patients et l'ARSLA partagent un constat clair : les connaissances et les outils existent, mais les structures manquent pour transformer ce potentiel en traitements efficaces.

C'est de cette impasse qu'est né l'Institut Charcot, porté par l'ARSLA. Conçu comme un institut hors murs, il propose un modèle interopérable, capable de relier savoirs, données, essais et acteurs de la recherche. Son ambition est de structurer et d'accélérer l'innovation biomédicale, en plaçant les patients au cœur de la décision scientifique, et de renforcer la compétitivité européenne dans ce domaine.

L'action de l'Institut repose sur **quatre grands axes** :

- Structurer et exploiter les données cliniques et multiomiques, en intégrant l'intelligence artificielle pour la modélisation prédictive.
- Valider les cibles thérapeutiques et développer un pipeline préclinique robuste.
- Accélérer l'évaluation clinique précoce des molécules prometteuses, en partenariat avec les biotechs et les équipes académiques.
- Associer les patients et leurs familles comme co-acteurs de la recherche, dans une gouvernance éthique et transparente.

Pour concrétiser ces orientations, **huit Work Packages** structurent les actions : base de données nationale, outils de modélisation, projets scientifiques intégrés, plateformes précliniques et cliniques, implication des patients, gouvernance scientifique et intégration internationale.

L'Institut s'appuie sur une gouvernance innovante et participative : un Conseil d'administration incluant l'ARSLA, chercheurs, cliniciens, patients et partenaires, ainsi qu'un conseil scientifique international (*Scientific Advisory Board*) garantissant son positionnement mondial.

Son modèle économique repose sur un investissement initial fort de l'ARSLA (3 M€ dès la première année), avec une projection de 10 M€ annuels, mobilisés grâce aux appels d'offres, partenariats privés et financements institutionnels.

L'Institut Charcot est le catalyseur qui permet le changement d'échelle et de méthode, afin d'accélérer l'accès à des essais cliniques précoces et à terme développer une médecine de précision.

Ensemble, transformons l'urgence en victoire.