



## 15ème législature

<b>Question N° :</b> <b>19401</b>	<b>De Mme Marie-France Lorho ( Non inscrit - Vaucluse )</b>	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé &gt; Solidarités et santé</b>		<b>Ministère attributaire &gt; Solidarités et santé</b>
<b>Rubrique &gt;maladies</b>	<b>Tête d'analyse &gt;La politique de santé concernant la maladie d'Alzheimer</b>	<b>Analyse &gt; La politique de santé concernant la maladie d'Alzheimer.</b>
Question publiée au JO le : <b>07/05/2019</b> Réponse publiée au JO le : <b>14/01/2020</b> page : <b>277</b>		

### Texte de la question

Mme Marie-France Lorho appelle l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur l'organisation du système de santé concernant la maladie d'Alzheimer. L'urgence est réelle et concerne l'ensemble des pays membres de l'Union européenne. Si l'organisation des systèmes de santé nationaux relève de la souveraineté nationale, il est du devoir de l'Union européenne de soutenir des initiatives globales susceptibles de répondre durablement à un socle de besoins communs, identifiés comme prioritaires, tels que la prévention, le diagnostic ou le répit des aidants. À l'échelon local, depuis 7 ans, France Alzheimer Vaucluse et l'association munichoise Alzheimer Gesellschaft München de soutien aux personnes malades se réunissent le temps d'une semaine dans le cadre du programme européen « Rencontre sans frontières ». Le département du Vaucluse étant particulièrement investi dans le soutien aux personnes touchées par la maladie d'Alzheimer, Mme la députée ne peut être qu'inquiète face à leur situation actuelle. Alors que le plan Alzheimer 2008-2012 avait particulièrement marqué les esprits européens, aujourd'hui il y a une limite structurelle à ce que peut faire l'Union européenne. Ses compétences dans la politique de santé sont très largement partagées avec les États membres. Avec le vieillissement de la population, on constate à l'échelle de l'Union européenne un manque de données sur l'évolution précise du nombre de personnes malades, sur le nombre de proches aidants directement impliqués et sur l'évolution du taux de diagnostic. En raison du principe de subsidiarité, l'Union européenne peut inciter à développer certaines bonnes pratiques mais elle ne peut agir que dans la limite de ses compétences. Elle doit donc inciter les États membres à développer les campagnes de prévention, à inclure davantage les aidants dans leurs politiques, à encourager le diagnostic précoce de la maladie, à soutenir la diffusion de bonnes pratiques et les résultats de la recherche. Ses compétences étant limitées, la responsabilité du traitement de l'environnement pathologique lié à Alzheimer repose donc sur les États membres. De nouvelles aides financières doivent être mises en place à l'échelle nationale. Mais plus important que tout, la France est aujourd'hui le troisième pays européen à ne plus rembourser les traitements symptomatiques dits « anti-Alzheimer » avec l'Albanie et la Lettonie. Cette politique crée un sentiment d'abandon et l'incompréhension des millions de personnes concernées. Sur 2 547 personnes aidantes et malades, 80 % désapprouvent la décision du Gouvernement, 52 % ont constaté une aggravation des troubles suite à l'arrêt du traitement. Le lien thérapeutique s'est rompu. 45 % des personnes ayant décidé de ne plus prendre de traitements déclarent qu'elles n'iront plus consulter un médecin spécialiste, quand 38 % ont déjà arrêté. Le Gouvernement compte-t-il revenir sur cette politique de déremboursement qui s'inscrit dans un processus allant en sens inverse des préconisations de l'Union européenne ? Elle lui demande également si le Gouvernement prévoit la création de nouvelles aides pour les personnels aidants et les malades atteints de la maladie d'Alzheimer.

## Texte de la réponse

Assurer une prise en charge efficace et de bonne qualité pour les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées est une préoccupation majeure de l'action du ministère des Solidarités et de la Santé. Cette prise en charge repose sur l'intervention coordonnée de nombreux professionnels ou structures, qui agissent pour aider au quotidien les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer et leur entourage. Cela suppose notamment de repérer plus tôt la maladie, de prendre le temps d'informer et de décider avec les malades et leur entourage de la prise en charge adaptée à leur situation (notamment avec des consultations plus longues), de développer des dispositifs spécifiques de formation et d'accompagnement des aidants, et de mettre en place des solutions pour adapter l'environnement et stimuler au quotidien les personnes malades. Pour faire en sorte que la prise en charge proposée soit la meilleure possible, de nombreuses actions transformant notre système de santé sont mises en œuvre, notamment à travers le « plan maladies neurodégénératives » (2014-2019). Il s'agit notamment de : - renforcer le rôle des médecins généralistes dans la prévention et l'accompagnement des personnes malades ; - renforcer l'accompagnement des proches aidants, personnes essentielles du quotidien avec la mise en place de solutions de répit pour prendre en charge un proche malade notamment certaines demi-journées pour permettre à l'aidant de s'absenter, ou en accueil de jour ou de nuit et en hébergement temporaire pour répondre à des besoins d'épuisement voire d'hospitalisation de l'aidant ; - renforcer le caractère multidisciplinaire du parcours de soins via la mise en place de solutions d'accompagnement des patients atteints de la maladie d'Alzheimer de type équipe mobile spécialisée pour aider au maintien de l'autonomie au quotidien ; - continuer à améliorer l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie avec notamment le déploiement de dispositifs spécifiques au sein des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) comme les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) ou les unités d'hébergement renforcés (UHR) qui proposent des modalités d'accueil particulières adaptées aux besoins spécifiques des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Par ailleurs, les engagements pris lors de la feuille de route Grand âge et autonomie du 30 mai 2018 ont permis la mise en œuvre de mesures concrètes qui vont se poursuivre pour améliorer la qualité de vie des personnes âgées, de leurs aidants et des professionnels qui les accompagnent. Il s'agit notamment de généraliser les dispositifs d'astreinte infirmière de nuit en EHPAD et de renforcer les services intervenant à domicile. Au-delà de ces mesures immédiates, la qualité de vie des personnes âgées, l'accompagnement de la perte d'autonomie et son financement sont des sujets majeurs qui engagent l'avenir. C'est pourquoi une vaste concertation nationale a été lancée en octobre 2018 qui a suscité une très forte mobilisation citoyenne et de toutes les parties prenantes. Le rapport remis par Dominique Libault le 28 mars 2019 comporte de nombreuses propositions visant en priorité à permettre aux personnes âgées de choisir leur lieu de vie, à réduire les restes à charge notamment pour les plus modestes et à rendre plus attractifs les métiers du secteur. Le développement de la recherche dans le domaine de la prévention de la perte d'autonomie, des soins et de l'accompagnement est également un axe majeur que le Gouvernement porte pour améliorer la qualité de vie des personnes âgées et de leurs aidants. Comme l'a annoncé le Président de la République, un projet de loi ambitieux sera présenté en 2020 pour garantir un financement durable de la perte d'autonomie, repenser l'offre d'accompagnement des personnes âgées mais également donner une nouvelle impulsion à la recherche et aux pratiques innovantes.