

16ème législature

Question N° : 6324	De Mme Caroline Fiat (La France insoumise - Nouvelle Union Populaire écologique et sociale - Meurthe-et-Moselle)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Solidarités et familles
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Politique publique à la hauteur pour les maladies neurodégénératives	Analyse > Politique publique à la hauteur pour les maladies neurodégénératives.
Question publiée au JO le : 14/03/2023 Réponse publiée au JO le : 09/01/2024 page : 254 Date de changement d'attribution : 05/12/2023 Date de renouvellement : 01/08/2023		

Texte de la question

Mme Caroline Fiat alerte M. le ministre de la santé et de la prévention sur la prise en charge des maladies neurodégénératives. Suite au plan « maladies neurodégénératives » (MND) 2014-2019, dont le bilan pointait l'insuffisance des réalisations au regard des besoins des personnes concernées par ces pathologies au quotidien, une nouvelle feuille de route MND 2021-2022 a été officiellement lancée en juin 2021 par Olivier Véran, ministre des solidarités et de la santé, après un an et demi de vacance. Dans les faits, elle n'a jamais été ni mise en œuvre ni financée, à quelques exceptions près (du fait de financements annuels reconduits). La version enrichie de cette feuille de route, censée être mise en application pour les deux années suivantes, soit 2023-2024, a nécessité un travail conséquent de concertation « dans l'urgence » mais n'a jamais été validée par le ministre. Alors que la feuille de route MND est arrivée à échéance le 31 décembre 2022, les associations de patients et de familles, fondation et sociétés savantes, alertent sur les conséquences de l'inertie politique actuelle à l'égard de cet enjeu majeur de santé publique. En effet, les maladies neurodégénératives touchent près de 4 millions des concitoyens (personnes malades et proches aidants) et constituent, aujourd'hui en France, la première cause de perte d'autonomie. Ce nombre ne va faire qu'augmenter avec des conséquences sanitaires, sociales et économiques évidentes étant donné les besoins actuels non couverts en matière de prise en soins, d'accompagnement, d'accessibilité à des structures adaptées. Les difficultés sont nombreuses : errance diagnostique, difficultés d'accès aux soins, défaut de prise en charge, insuffisance de suivi thérapeutique, rupture du parcours de soin, isolement des personnes malades, manque de soutien aux aidants, paupérisation de la cellule familiale, dispositifs peu adaptés, politique d'inclusion peu lisible, pénurie de moyens pour la recherche... Aujourd'hui, les Françaises et Français concernés sont inquiets de constater que le sujet de la prise en compte des MND est, à défaut, dangereusement dilué dans des réformes ou stratégies beaucoup plus larges (bien vieillir, aidants, modernisation du système de santé...). Des réformes qui, si elles sont essentielles, ne permettent pas la prise en compte de la spécificité d'une problématique médicale, médico-sociale et sociétale pourtant bien singulière et qui requiert des mesures adaptées. En effet, comment une politique en faveur du bien vieillir ou du grand âge peut-elle faire l'impasse sur la première cause de perte d'autonomie ? Les maladies neurodégénératives sont des maladies graves, incurables et particulièrement invalidantes, qui doivent être combattues avec force, au même titre que les cancers ou encore les maladies cardiovasculaires. Il est urgent d'accompagner dignement les millions de Françaises et de Français concernés. Elle lui demande donc si un plan national dédié et à la hauteur des enjeux, co-construit avec les parties prenantes, va être mis en place, notamment



par l'affectation de dotations cohérentes avec les besoins et la création d'une politique interministérielle qui permettent de mettre en relation tous les acteurs concernés.

Texte de la réponse

Les maladies neurodégénératives constituent un enjeu majeur de santé publique pour la France - comme pour tous les autres pays du monde. En France, 1,2 millions de personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer, dont 24 000 avant 65 ans. Plus de 2 millions d'aidants apportent leur soutien quotidien aux personnes souffrant de cette maladie. Par ailleurs, 275 000 personnes sont traitées pour une maladie de Parkinson, avec 25 000 nouveaux cas chaque année, et 110 000 personnes souffrent de sclérose en plaque, avec 4 000 à 6 000 nouveaux cas par an. Le nombre de personnes atteintes de maladies neurodégénératives a augmenté au cours des dernières décennies et devrait croître de manière régulière dans les années à venir, principalement en raison du vieillissement de la population. Cet enjeu est pleinement pris en compte par le Gouvernement qui y répond notamment par une politique spécifique, dédiée aux maladies neurodégénératives. Le premier programme pour lutter contre ces maladies date de 2001. Il concernait les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées (notamment maladie à corps de Lewy et maladie fronto-temporale). Par la suite, quatre plans se sont succédé et, depuis 2014, se sont élargis à la maladie de Parkinson et à la sclérose en plaques en visant une seule et même dynamique de progrès en matière de recherche, de soins et d'accompagnement. En effet, ces maladies ont plusieurs caractéristiques communes qui invitent à favoriser une approche coordonnée. Le choix a été fait alors de les distinguer des maladies neurodégénératives dites rares, comme la sclérose latérale amyotrophique (SLA ou maladie de Charcot) ou la maladie de Huntington, qui sont intégrées dans les Plans nationaux maladies rares successifs. Ainsi, l'accès au diagnostic, à la prise en charge et aux soins comme le volet recherche de ces maladies neurodégénératives rares (dont la SLA) sont pris en compte dans le cadre des Plans nationaux maladies rares. La feuille de route maladies neurodégénératives 2021-2022 a d'emblée été présentée comme une étape intermédiaire dans une période encore fortement marquée par la crise Covid-19. Cette feuille de route a permis de maintenir des actions essentielles pour renforcer la réponse collective aux enjeux des maladies neurodégénératives et notamment la prise en soins et l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches aidants. Dès sa mise à disposition en juin 2021, les sociétés savantes et les professionnels experts ont été invités, en lien avec les associations du « Collectif maladies neurodégénératives », à l'enrichir par des travaux complémentaires. Ces travaux ont fait l'objet d'une synthèse en 2022. En parallèle, l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) a également été saisie en juin 2021 par le ministre des solidarités et de la santé pour évaluer les « dispositifs spécialisés de prise en charge » et définir la place qu'ils peuvent occuper dans les années à venir. En effet, des dispositifs spécialisés de prise en charge se sont développés depuis quelques années au bénéfice des personnes atteintes de maladies neurodégénératives (pôles d'activité et de soins adaptés (PASA), unités d'hébergement renforcé (UHR), unités cognitivo-comportementales (UCC), unités de vie Alzheimer (UVA) en établissements ainsi que les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) auprès de personnes résidant à leur domicile). Le rapport de l'IGAS a été rendu public en septembre dernier (<https://igas.gouv.fr/IMG/pdf/2021-104r.pdf>). Nourris de l'ensemble des contributions précitées, le ministère des solidarités et des familles et le ministère de la santé et de la prévention ont préparé des projets de mesure pour apporter des réponses coordonnées aux enjeux et aux défis qui se présentent. Par ailleurs, l'Inserm a été saisie pour produire des propositions d'axes de recherche et d'innovation dans le domaine des maladies neurodégénératives. En effet, l'effort de recherche doit être renforcé car, aujourd'hui, nous ne savons pas traiter la plupart de ces maladies et nous ne savons en guérir aucune. Le Gouvernement a souhaité largement partager ses orientations avec l'ensemble des parties prenantes et a lancé une étape de concertation et de discussion jusqu'en fin d'année. Environ 200 personnes participent à des réunions de concertation et de discussion thématiques, coordonnées par un pilotage interministériel. A l'issue de cette phase de concertation, des arbitrages seront rendus en vue du lancement, tout début 2024, de la nouvelle stratégie maladies neurodégénératives 2024-2028. Le Gouvernement n'a donc cessé de travailler, avec engagement, sur ces questions et de se consacrer à la préparation d'une nouvelle stratégie dédiée, à la hauteur des enjeux et comportant des mesures spécifiques destinées à répondre aux problématiques singulières médicale, médico-sociale, sociétale et de recherche de ces maladies. Au-delà, plusieurs plans ou stratégies, bien que non spécifiques, viennent en soutien de la stratégie



maladies neurodégénératives : la stratégie nationale de mobilisation et de soutien des aidants, la stratégie nationale bien vieillir, la feuille de route santé mentale et psychiatrie, le plan fin de vie et soins palliatifs peuvent être cités. Par ailleurs, le plan national de santé publique Priorité prévention, le programme de dépistage multidimensionnel ICOPE, qui sera généralisé, les « bilans de prévention » aux âges clés de la vie qui se déploieront tout prochainement, participent à favoriser des comportements et des habitudes de vie favorables à la santé et contribuent ainsi à la prévention des maladies neurodégénératives. Au final, le Gouvernement s'est inscrit dans une dynamique continue sur le sujet des maladies dégénératives et a engagé des travaux pour enrichir et prolonger avec ambition et réalisme la feuille de route 2021-2022 par une nouvelle stratégie intégrant un volet recherche et destinée à couvrir la période 2024-2028.