



16ème législature

Question N° : 6549	De M. Paul Christophe (Horizons et apparentés - Nord)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Maladies neurodégénératives et accompagnement des familles	Analyse > Maladies neurodégénératives et accompagnement des familles.
Question publiée au JO le : 21/03/2023 Date de changement d'attribution : 23/04/2024 Question retirée le : 11/06/2024 (fin de mandat)		

Texte de la question

M. Paul Christophe interroge M. le ministre de la santé et de la prévention sur le plan maladies neurodégénératives (PMND) et l'accompagnement des familles. Suite au PMND 2014-2019, une nouvelle feuille de route MND 2021-2022 a été officiellement lancée en juin 2021, après un an et demi de vacance. Dans les faits, celle-ci n'a jamais été mise en œuvre ni même financée. La dernière version de cette feuille de route, pour 2023-2024 n'a, pour l'heure, pas 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, fondations et sociétés savantes alertent sur les conséquences de l'inertie politique 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 compris) et constituent, aujourd'hui en France, la première cause de perte d'autonomie. Les difficultés rencontrées 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... Les maladies neurodégénératives nécessitent une réponse sociétale et un engagement déterminé de toutes les parties prenantes. Il s'agit de maladies graves, incurables et particulièrement invalidantes, qui doivent être combattues avec force. Par conséquent, il lui demande quelles mesures il peut mettre en place afin d'établir un plan national dédié aux maladies neurodégénératives dans lequel un comité de pilotage pourrait ainsi réaliser le suivi et l'évaluation des actions mises en place.