



16ème législature

Question N° : 6766	De M. Olivier Falorni (Démocrate (MoDem et Indépendants) - Charente-Maritime)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Solidarités et familles
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Inquiétudes autour du plan des maladies neurodégénératives	Analyse > Inquiétudes autour du plan des maladies neurodégénératives.
Question publiée au JO le : 28/03/2023 Réponse publiée au JO le : 09/01/2024 page : 254 Date de changement d'attribution : 05/12/2023		

Texte de la question

M. Olivier Falorni attire l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur le plan des maladies neurodégénératives (PMN). La première initiative en 2008 fut un plan Alzheimer car ce sont plus de 850 000 personnes en France qui sont touchées par cette maladie. Ce plan a été élargi à partir de 2014 à l'ensemble des maladies neuro-dégénératives (Alzheimer, Parkinson et la sclérose en plaques) par le plan 2014-2019, qui a révélé des insuffisances. Une nouvelle feuille de route a été officiellement lancée en juin 2021 (plan 2023-2024). Les orientations et mesures du plan contre les maladies neuro-dégénératives (PMND) s'inscrivent dans la stratégie nationale de santé et la stratégie nationale de recherche. Elles s'appuient sur les travaux conduits dans le champ du handicap et sur les avancées permises par le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement et le projet de loi relatif à la santé. Cette démarche constitue une innovation et un défi afin d'inclure un plan de santé ciblé sur une maladie et une stratégie globale. Alors que la feuille de route MND est arrivée à échéance le 31 décembre 2022, les associations de patients et de familles, les fondations et les associations, alertent sur les conséquences de l'inertie politique actuelle à l'égard de cet enjeu majeur de santé publique. Pourtant, près de 4 millions de Français sont touchés par une maladie neurodégénérative et elle constitue aujourd'hui la première cause de perte d'autonomie. Les difficultés qu'ils rencontrent sont nombreuses : difficulté à poser le diagnostic, difficultés d'accès aux soins, défaut de prise en charge, rupture du parcours de soin, isolement des malades, manque de soutien aux aidants, politique d'inclusion inexistante, faibles moyens pour la recherche. Ces maladies nécessitent une réponse sociétale et un engagement déterminé de toutes les parties prenantes. Face à tous ces constats, les associations demandent un plan national dédié à la hauteur des enjeux, coconstruit avec elles et la nomination d'un délégué interministériel pour conduire ce plan et relier les différents ministères concernés par ce sujet. Aussi, il lui demande de bien vouloir lui faire savoir ce que le Gouvernement compte entreprendre pour la prise en compte des PMN.

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.