



## 16ème législature

<b>Question N° :</b> <b>7370</b>	De <b>Mme Gisèle Lelouis</b> ( Rassemblement National - Bouches-du-Rhône )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Santé et prévention		<b>Ministère attributaire</b> > Solidarités et familles
<b>Rubrique</b> >maladies	<b>Tête d'analyse</b> >Sur les maladies neurodégénératives, à la demande de fondations et associations	<b>Analyse</b> > Sur les maladies neurodégénératives, à la demande de fondations et associations.
Question publiée au JO le : <b>18/04/2023</b> Réponse publiée au JO le : <b>09/01/2024</b> page : <b>254</b> Date de changement d'attribution : <b>05/12/2023</b>		

### Texte de la question

Mme Gisèle Lelouis attire l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur le plan maladies neurodégénératives (MND) 2021-2022, suite au bilan du MND 2014-2019 qui pointait l'insuffisance des réalisations au regard des personnes concernées par ces pathologies au quotidien. La nouvelle feuille de route MND 2021-2022 lancée tardivement par Olivier Véran n'a jamais été mise en œuvre ni financée, sauf exceptions. La version enrichie de cette feuille de route 2023-2024 n'a jamais été validée par le ministre. Or la dernière feuille de route est arrivée à échéance le 31 décembre 2022. Par conséquent, les associations de patients et de familles, les fondations et les sociétés savantes, comme « APF France handicap, France Alzheimer et maladies apparentées, France Parkinson, la Fondation Médéric Alzheimer, la ligue française contre la sclérose en plaque » alertent sur les conséquences de l'inertie politique du Gouvernement face à cet enjeu majeur de santé publique. Touchant 4 millions de Français, malades comme proches, elle est la première cause de perte d'autonomie et le nombre risque de s'aggraver en raison des crises multiples que traverse le pays. Les Français concernés sont inquiets que le sujet de la prise en compte des MND soit dilué dans des réformes et stratégies trop larges comme le « bien vieillir ». Ces réformes, parfois essentielles, ne permettent pas la prise en compte suffisante de la spécificité d'une problématique médicale, voir médico-sociale et sociale. À l'heure où le texte est débattu, comment une politique en faveur du « bien vieillir » peut-elle faire l'impasse sur la première cause de perte d'autonomie ? Quel est le plan national co-construit avec les parties prenantes pour avoir une réponse déterminée sur ces maladies graves et invalidantes ? Elle lui demande si le Gouvernement compte nommer un délégué interministériel afin de conduire ce plan et assurer son articulation avec les différents ministères impliqués sur le sujet, comme celui de la recherche.

### 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.