

16ème législature

Question N° : 8241	De M. Léo Walter (La France insoumise - Nouvelle Union Populaire écologique et sociale - Alpes-de-Haute-Provence)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Solidarités et familles
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Mise en oeuvre du « plan maladies neurodégénératives »	Analyse > Mise en oeuvre du « plan maladies neurodégénératives ».
Question publiée au JO le : 23/05/2023 Réponse publiée au JO le : 09/01/2024 page : 264 Date de changement d'attribution : 21/07/2023 Date de renouvellement : 17/10/2023		

Texte de la question

M. Léo Walter alerte M. le ministre de la santé et de la prévention sur la mise en œuvre du « plan maladies neurodégénératives » (plan MND) 2014-2019 et de la feuille de route qui lui fait suite pour les années 2021-2024. Le bilan de ce plan MND pointait l'insuffisance des réalisations au regard des besoins des personnes concernées par ces pathologies au quotidien : une nouvelle feuille de route 2021-2022 a donc été officiellement lancée en juin 2021 par M. Olivier Véran, alors ministre des solidarités et de la santé. 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 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, M. le député se joint aux associations de patients et de familles, aux fondations et aux sociétés savantes qui 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 etc. 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...). Ce sont 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 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, 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, avec la responsabilité politique qui s'impose. Face à ces constats, il lui demande les mesures que le Gouvernement compte prendre concernant : la mise



en œuvre d'un plan national dédié à la hauteur des enjeux, co-construit avec les parties prenantes dans un réel souci de démocratie sanitaire ; l'affectation de dotations cohérentes avec les besoins sur le terrain et les ambitions portées par les différentes mesures du plan MND, témoignant ainsi d'une mobilisation au moins aussi forte que pour le plan Alzheimer de 2008-2012, qui a servi d'exemple à l'international ; la réalisation en continu d'un pilotage rigoureux et d'une évaluation des actions mises en place dans le cadre de ce plan ; la nomination d'un délégué interministériel pour conduire ce plan et assurer son articulation avec les différents ministères impliqués sur le sujet, dont le ministère de la recherche.

Texte de la réponse

Les maladies neurodégénératives constituent un véritable enjeu 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. Ces données épidémiologiques sont pleinement prises en compte par le Gouvernement qui y répond notamment par une politique spécifique, dédiée aux maladies neurodégénératives. Le premier programme mis en place par le Gouvernement pour lutter contre ces maladies date de 2001. Il ne concernait que les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées (il s'agit, dans leur ancienne dénomination, de la maladie à corps de Lewy, des dégénérescences lobaires fronto-temporales et de la démence vasculaire). Par la suite, quatre plans se sont succédés et, depuis 2014, ils 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, ainsi que 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 un certain nombre d'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, et jusqu'à début 2022, des travaux complémentaires ont été réalisés en lien avec les associations, notamment le Collectif des associations représentant les personnes atteintes de maladies neurodégénératives, et en lien avec les sociétés savantes. Ces travaux ont fait l'objet d'une synthèse. L'Inspection générale des affaires sociales, saisie par le Gouvernement en parallèle en 2021 sur ces questions, et notamment sur les dispositifs spécialisés d'accompagnement des personnes atteintes de maladies neurodégénératives, a transmis ses premières conclusions en juillet 2022. Son rapport a été rendu public en juillet 2023. Ses recommandations, qui portent notamment sur la prévention, le repérage précoce, l'accompagnement des personnes et de leurs proches aidants à leur domicile ainsi que sur la transformation des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes pour s'adapter aux nouveaux résidents, ont été expertisées par les ministères concernés. Nourri notamment de ces contributions, 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, intégrant également un volet recherche. Il vient de lancer, en réunissant le 5 septembre 2023, l'ensemble des parties prenantes (en particulier associations de patients et de familles, fondations et sociétés savantes), une phase de concertation et de discussion. Dans ce cadre, des projets de mesure préparés par le Gouvernement vont être soumis aux parties prenantes pour être discutés, confirmés, amendés, enrichis et complétés. Plusieurs réunions thématiques sont organisées jusqu'en fin d'année 2023 pour donner corps à cette phase de concertation et de discussion. Un véritable travail interministériel a donc pris corps pour apporter des



réponses coordonnées aux enjeux et aux défis qui se présentent en France comme ailleurs dans le monde dans le cadre de la lutte contre les maladies neurovégétatives et de la prise en charge des personnes concernées et de leur entourage. La nouvelle stratégie nationale maladies neurodégénératives sera lancée en tout début d'année 2024, après une dernière phase d'arbitrages. Elle portera sur les cinq années à venir (2024-2028). Au-delà de cette nouvelle stratégie nationale de mesures adaptées et spécifiques destinées à répondre aux problématiques singulières médicale, médico-sociale, sociétale et de recherche dans le champ des maladies neurodégénératives, il convient de rappeler que plusieurs plans ou stratégies, bien que non spécifiques, viennent en soutien dans le champ des maladies neurodégénératives. Ainsi, 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 participent à la prise en charge et à l'accompagnement des personnes et des familles concernées par ces pathologies. Par ailleurs, les mesures du plan national de santé publique Priorité prévention destinées à agir sur leurs déterminants modifiables (activité physique, alimentation, réduction du tabac, de l'alcool, de la prise de benzodiazépines...), le programme de dépistage multidimensionnel ICOPE, qui sera généralisé, les « rendez-vous de prévention » aux âges clés de la vie qui se déploieront dès 2023, luttent contre l'apparition de facteurs de risque et participent à favoriser des comportements et des habitudes de vie favorables. Ils contribuent ainsi à la prévention des maladies neurodégénératives. Finalement, le Gouvernement s'est inscrit dans une dynamique continue sur le sujet des maladies dégénératives et a engagé des travaux de concertation pour enrichir et prolonger avec ambition et réalisme la feuille de route 2021-2022 par une stratégie intégrant un volet recherche et destinée à couvrir la période 2024-2028.