



# ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

## Plan maladie neurodégénératives

Question écrite n° 26157

### Texte de la question

M. Jean-Luc Lagleize appelle l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur le Plan maladie neurodégénératives (PMND) 2014-2019, doté d'un budget de 470 millions d'euros sur cinq ans pour la réalisation concrète de 96 mesures dédiées à la lutte contre trois pathologies principales (Alzheimer, Parkinson et sclérose en plaques). Aujourd'hui, 1,2 million de personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée en France. Avec 225 000 nouveaux cas chaque année, la maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des maladies neurodégénératives et touchera plus d'1,8 million de personnes d'ici 2050. On ne compte plus le nombre d'aidants qui, chaque jour, soutiennent ces malades. Dans ce contexte critique, les acteurs impliqués dans le soutien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée s'inquiètent de la capacité du système de santé et de protection sociale à soutenir ces malades et ces aidants. Ainsi, le financement de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) semble déconnecté des besoins quotidiens des patients et de leurs aidants ainsi que de l'évolution de la maladie, et les coûts de prise en soins à domicile ou en établissements sont, quant à eux, trop élevés pour la plupart des familles. Si le prix d'un séjour en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) varie d'un établissement à l'autre, tous les établissements sont soumis à la même règle de tarification, pour un reste à charge moyen des résidents de 1 758 euros par mois avant prise en compte de l'aide sociale à l'hébergement (ASH). Aussi, malgré la prise en charge à 100 % de la maladie par la sécurité sociale au titre d'affection longue durée (ALD 15), la majorité des charges supportées par les familles ne fait en réalité l'objet d'aucun remboursement par la sécurité sociale. Seules les dépenses du secteur sanitaire sont remboursées. Ainsi, il l'interroge sur les intentions du Gouvernement pour mettre en œuvre une évaluation officielle du Plan maladie neurodégénératives (PMND) 2014-2019 et pour mettre en place un nouveau Plan maladie neurodégénératives (PMND) adapté aux enjeux financiers, humains, sociaux et territoriaux.

### Texte de la réponse

Le plan national maladies neuro-dégénératives (PMND) est arrivé à échéance à la fin de l'année 2019. Elaborer un plan de santé suppose d'identifier des priorités et de les financer. Sur ce point, le bilan du PMND, en amont de son évaluation, est plutôt positif : pour ce qui concerne le ministère des solidarités et de la santé, l'ensemble des sommes identifiées lors du lancement du plan ont effectivement été mobilisées pour renforcer l'offre aussi bien médico-sociale que sanitaire. Le bilan fait apparaître un engagement de l'Etat au-delà de ces engagements. Au niveau national, des mesures complémentaires ont ainsi été financées, par exemple l'atténuation de la dégressivité tarifaire qui facilite le recours à l'hospitalisation à domicile. Au niveau régional, le fonds d'intervention régional (FIR) a été utilisé par les agences régionales de santé (ARS) pour assurer le financement d'un renforcement de l'offre et l'appui à de nombreuses expérimentations. A ce jour, il ressort du bilan qu'une dizaine d'ARS a consacré plus de 62 M€ au PMND en plus des financements nationaux. La pertinence d'un plan de santé ne peut uniquement se mesurer au regard des sommes dépensées. Des progrès importants ont été réalisés au cours des années écoulées ; pour exemple, l'élaboration d'une stratégie de diagnostic graduée des troubles neuro-cognitifs où l'Agence nationale du développement professionnel continu prépare actuellement

une action importante qui va accélérer l'appropriation de cette stratégie par les médecins généralistes. L'évaluation de ce plan est engagée : deux experts ont été désignés pour évaluer le plan. Il s'agit du professeur Alain Grand, épidémiologiste au CHU de Toulouse et du professeur Yves Joannette, de la faculté de médecine de Montréal. Conjointement avec la ministre chargée de la recherche, il a été demandé à ces experts de remettre un rapport avant l'été 2020. Ce rapport devra permettre, au-delà de la vérification de la mise en œuvre effective des actions, d'estimer la pertinence des réponses apportées et de formuler des propositions pour la suite, de manière complémentaire avec le plan d'action pour le grand âge et l'autonomie. Au cours de cette année 2020, l'équipe de pilotage du plan continuera à suivre le plan d'action en direction des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées lancé en 2018 ainsi que le bon déroulement des travaux engagés dans le cadre du plan mais non achevés à ce stade, notamment la rénovation de la Banque Nationale Alzheimer.

## Données clés

**Auteur :** [M. Jean-Luc Lagleize](#)

**Circonscription :** Haute-Garonne (2<sup>e</sup> circonscription) - Mouvement Démocrate et apparentés

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 26157

**Rubrique :** Maladies

**Ministère interrogé :** [Solidarités et santé](#)

**Ministère attributaire :** [Solidarités et santé](#)

## Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [28 janvier 2020](#), page 556

**Réponse publiée au JO le :** [4 février 2020](#), page 900