

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUINZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 10 mai 2022.

PROPOSITION DE LOI

visant à ce que la recherche contre la maladie d'Alzheimer soit déclarée « Grande cause nationale 2023 ».

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par Mesdames et Messieurs

Stéphane VIRY, Damien ABAD, Édith AUDIBERT, Thibault BAZIN, Philippe BENASSAYA, Émilie BONNIVARD, Sylvie BOUCHET BELLECOURT, Bernard BOULEY, Fabrice BRUN, Jacques CATTIN, Dino CINIERI, Pierre CORDIER, Josiane CORNELOUP, Marie-Christine DALLOZ, Vincent DESCOEUR, Fabien DI FILIPPO, Nicolas FORISSIER, Victor HABERT-DASSAULT, Michel HERBILLON, Patrick HETZEL, Mansour KAMARDINE, Brigitte KUSTER, Marc LE FUR, Constance LE GRIP, Véronique LOUWAGIE, Bernard PERRUT, Bérengère POLETTI, Didier QUENTIN, Frédéric REISS, Jean-Luc REITZER, Vincent ROLLAND, Jean-Marie SERMIER, Robert THERRY, Laurence TRASTOUR-ISNART, Isabelle VALENTIN, Pierre VATIN,

députés.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

Selon l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), « la maladie d'Alzheimer résulte d'une lente dégénérescence des neurones, débutant au niveau de l'hippocampe (une structure cérébrale essentielle pour la mémoire) puis s'étendant au reste du cerveau. Elle est caractérisée par des troubles de la mémoire récente, des fonctions exécutives et de l'orientation dans le temps et l'espace. Le malade perd progressivement ses facultés cognitives et son autonomie ».

La maladie d'Alzheimer, ou ses maladies apparentées (démence vasculaire, maladie à corps de Lewy, maladie de Pick...) toucherait actuellement 1,2 million de personnes en France, dont 4 % de septuagénaires, 20 % d'octogénaires et 40 % de nonagénaires (1). Un cas sur trois n'est pas diagnostiqué de nos jours.

L'allongement de la durée de vie de la population européenne ces dernières années et dans les années à venir, ne fera qu'augmenter ce phénomène. C'est ainsi 1,75 million de personnes qui pourraient être atteintes de la maladie d'Alzheimer d'ici 2030. Ce sont autant de personnes qui devront être prises en charge par des salariés du secteur du domicile ou par leurs familles (qui deviennent, de fait des aidants familiaux). La maladie s'accompagne en effet de modifications d'humeur et des troubles du comportement qui nécessitent une prise en charge.

Au cours des trente dernières années, il y a eu, bien sûr, des avancées sur la recherche et sur la protection des personnes atteintes, à des degrés différents, par la maladie d'Alzheimer. Des recherches, nombreuses, mais des résultats qui restent trop maigres : il n'y a pas aujourd'hui de traitements curatifs de la maladie. Même s'il faut espérer que la recherche biologique et médicale progresse, le traitement universel ne sera pas pour demain, ni même pour après-demain.

Il se fera certainement attendre pendant de très longues années encore. Dès lors, les français malades vont devoir vivre avec la maladie d'Alzheimer encore quelque temps, et notre système de prise en charge va devoir se munir d'agents formés pour prendre en charge les patients atteints de cette pathologie (aides à domicile, auxiliaires de vie, professionnels médicaux...).

⁽¹⁾ Statistiques de la Fondation Médéric Alzheimer, ouvrage Alzheimer Ensemble

Les pouvoirs publics devront eux aussi s'adapter à l'augmentation du nombre de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. Les contraintes économiques liées à l'inflation pèsent de plus en plus sur le budget des ménages. On ne pourra pas faire face à l'augmentation des besoins et demander sans cesse plus de moyens.

Et les finances publiques sont de plus en plus contraintes par une dette à rembourser. Il y a peu de place, donc, pour les crédits accordés à la recherche. Pourtant, il faut aujourd'hui rentrer dans une logique d'innovation, qui passe par cette recherche, afin de créer de nouvelles réponses efficaces pour lutter contre la maladie et accompagner les malades et leurs familles.

Et si l'innovation est souvent technologique, elle doit devenir sociale : les mentalités peuvent évoluer, au même titre que les politiques publiques.

Des progrès restent à faire sur le diagnostic de la maladie. Les personnes en première ligne pour diagnostiquer la maladie sont souvent les proches du malade : conjoint, parents, enfants. Les médecins, très professionnels (et ils ne doivent pas être remis en cause dans cette recherche de diagnostic), rencontrent parfois des difficultés à se rendre compte de signes révélateurs de la maladie d'Alzheimer. Parce qu'ils connaissent trop leurs patients, et surtout parce que le patient connaît parfois trop son médecin, les professionnels de santé éprouvent des difficultés à dépister la maladie.

La maladie d'Alzheimer souffre parfois d'une doctrine médicale, qui ne permet pas de la catégoriser dans les « *maladies chroniques* », alors qu'elle semble l'être en l'espèce. Ce qui est certain, c'est que les patients sont confrontés à une maladie vicieuse, qui connaît des stades différents entre la démence, le souvenir et le présent.

Un dépistage précoce, comme cela existe pour certains cancers (cancer colorectal, cancer du sein...) pourrait permettre un diagnostic rapide de la maladie d'Alzheimer. La médecine du travail pourrait jouer ce rôle de contrôle de la mémoire. En effet, combien de salariés aujourd'hui en France subissent des licenciements alors qu'ils souffraient finalement d'une maladie d'Alzheimer?

Sur l'aspect de la prise en charge des patients atteints de cette pathologie, là encore notre pays a une marge de progrès. Et je veux ici saluer l'engagement des bénévoles qui effectuent un travail remarquable dans les différentes antennes de France Alzheimer, notamment celle des Vosges. C'est grâce à eux que j'ai été sensibilisé à cette satanée maladie d'Alzheimer et que je publie cette proposition de loi aujourd'hui.

Ces bénévoles font le lien entre les familles (et donc les aidants familiaux) et les structures d'accueil des malades en phase avancée. Ils comblent finalement un vide que les pouvoirs publics n'ont pas réussi par eux-mêmes à occuper. Bien sûr, il existe dans certains EHPAD des « accueils de jour » (qui sont d'ailleurs de plus en plus fermés), mais les places restent chères et insuffisantes pour accueillir tous les patients affectés par la maladie.

Pourtant, les associations manquent de soutiens, alors qu'elles font un travail remarquable. Déclarer la recherche contre la maladie d'Alzheimer « *Grande Cause Nationale 2023* » sera aussi l'occasion de donner un coup de projecteur sur ce travail.

Il convient désormais à tous ces acteurs précités (pouvoirs publics, professionnels de santé, associations) de relever les défis de la recherche contre la maladie d'Alzheimer. N'oublions pas que la maladie d'Alzheimer est la maladie la plus coûteuse des maladies dites « chroniques ».

Voici quelques priorités de recherche qui pourraient être lancées d'ici quelques mois : identifier les facteurs de risque de développement de la maladie, mettre en place une stratégie de prévention dès la 50^{ème} année, ralentir l'évolution des déficiences et minimiser leurs impacts... La France se doit désormais de lancer un ambitieux programme de recherche au service de l'innovation sociale, en parallèle d'un investissement dans la recherche biomédicale.

Arrêtons de nous voiler la face : la maladie d'Alzheimer est un handicap, à plus d'un titre. La recherche pour limiter l'impact de cette pathologie manque de financements. Depuis le plan 2008-2012, initié par Nicolas SARKOZY, peu de moyens et de lignes directrices lui ont été accordés.

La recherche contre la maladie d'Alzheimer doit être déclarée « *Grande Cause nationale pour 2023* ».

Tel est, en tout cas, l'objet de cette proposition de loi.

PROPOSITION DE LOI

Article 1er

La recherche contre la maladie d'Alzheimer est déclarée : « Grande cause nationale pour 2023 ».

Article 2

Les pouvoirs publics s'engagent à promouvoir, par tous les moyens, cette disposition.

Article 3

La charge pour l'État est compensée à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle aux droits mentionnés aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.