



ASSEMBLÉE NATIONALE

16ème législature

Maladies neurodégénératives

Question écrite n° 14482

Texte de la question

Mme Sandrine Dogor-Such appelle l'attention de Mme la ministre du travail, de la santé et des solidarités sur les maladies neurodégénératives. Qu'elles soient rares ou courantes, aucune ne dispose aujourd'hui d'un traitement curatif. Cela représente une charge très lourde pour les patients et les aidants qui voient leur qualité de vie profondément altérée. Il s'agit d'un sujet éminemment critique, dans un contexte marqué par le vieillissement croissant de la population. Selon les dernières données de Santé publique France, plus d'un million de personnes sont touchés par la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence, 175 000 sont traitées pour la maladie de Parkinson et 2 300 nouveaux cas de maladie motoneurone sont diagnostiqués chaque année. Des approches multidisciplinaires permettent de soulager la douleur et de prolonger l'autonomie des malades, voire de freiner la progression des symptômes, mais leur efficacité est globalement limitée. Dans la maladie d'Alzheimer, des avancées technologiques récentes montrent de nouvelles perspectives pour les patients et leur entourage. Mais des freins persistants entravent la découverte, le développement et la diffusion de traitements innovants, à commencer par le financement qui reste déterminant. Un choc de simplification administrative serait tout aussi indispensable. Il est urgent de créer un cadre propice aux innovations. Elle l'interroge donc pour connaître les moyens juridiques et financiers que le Gouvernement entend enfin allouer à la lutte contre ces maladies.

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 million 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 plaques, 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 succédés 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, 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, unités d'hébergement renforcé, unités cognitivo-comportementales, unités de vie Alzheimer en établissements ainsi que les équipes spécialisées Alzheimer auprès de personnes résidant à leur domicile). Le rapport de l'IGAS a été rendu public en septembre 2023 (<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 mesures pour apporter des réponses coordonnées aux enjeux et aux défis qui se présentent. Par ailleurs, l'institut national de la santé et de la recherche médicale 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 2023. 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.

Données clés

Auteur : [Mme Sandrine Dogor-Such](#)

Circonscription : Pyrénées-Orientales (3^e circonscription) - Rassemblement National

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 14482

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Travail, santé et solidarités](#)

Ministère attributaire : [Travail, santé et solidarités](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [23 janvier 2024](#), page 501

Réponse publiée au JO le : [19 mars 2024](#), page 2240