



# ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

## Politique de santé publique en matière de maladies neurodégénératives

Question écrite n° 3323

### Texte de la question

M. Didier Le Gac attire l'attention de Mme la ministre du travail, de la santé, des solidarités et des familles sur les politiques de santé publique concernant les maladies neurodégénératives. Les maladies neurodégénératives touchent désormais 3 millions de citoyens (près de 4 millions en incluant les proches aidants) et constituent la première cause de perte d'autonomie. Le bilan du plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019 a, cependant, mis en évidence le caractère insuffisant des réalisations au regard des besoins et des objectifs fixés mais aussi de nombreux aspects non couverts. La feuille de route maladies neurodégénératives dont la première version 2021-2022 avait été lancée en juin 2021 n'a, dans les faits, jamais été totalement mise en œuvre ni financée. Par ailleurs, alors que cette feuille de route est arrivée à échéance le 31 décembre 2022, les associations et fondations membres du collectif Maladies neurodégénératives se sont, de leur part, mobilisées, avec les sociétés savantes et ont travaillé des mois durant, dans une volonté de concertation et de co-construction avec les directions centrales du ministère de la santé et de la prévention, pour fournir une version enrichie de cette feuille de route. Cette dernière, censée être mise en application pour les deux années suivantes, soit 2023-2024, n'a toutefois jamais été validée. Après que M. le ministre de la santé de l'époque, M. François Braun, a confirmé son souhait de repartir sur un plan pluriannuel pour faire face à cet enjeu majeur de santé publique, un nouveau travail collectif des associations et fondations a abouti à la validation fin décembre 2023, par l'ensemble des parties prenantes, de mesures pour la mise en place d'une nouvelle stratégie pluriannuelle 2024-2028. Cette stratégie quinquennale devait être annoncée en janvier dernier mais depuis rien ne s'est passé. Face à l'enjeu prioritaire que représentent les maladies neuro-dégénératives, la France doit être en mesure de se doter d'une politique de santé publique d'envergure et de structurer une réponse publique adaptée à la hauteur des besoins plutôt que d'en appréhender certains aspects sans coordination plus cohérente et plus large. C'est pourquoi il lui demande quelle politique le Gouvernement entend mener concernant la stratégie nationale contre les maladies neurodégénératives qu'il s'est engagé à mettre en œuvre pour les années à venir et quels moyens il entend désormais déployer pour que cette stratégie soit effective et efficiente.

### Texte de la réponse

Les maladies neurodégénératives constituent un enjeu majeur de santé publique pour la France. 1,2 million de personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer et 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 continuera de 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, la maladie à corps de

Lewy et la 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. 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 de la 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 des personnes atteintes de maladies neurodégénératives » 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 (UHR), 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 mesure 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 saisi pour produire des propositions d'axes de recherche et d'innovation dans le domaine des maladies neurodégénératives. 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'au début de l'année 2024. Environ 200 personnes ont pu participer à des réunions de concertation et de discussion thématiques, coordonnées par un pilotage interministériel. Leurs propositions ont été expertisées et, depuis, des arbitrages sont en cours en vue du lancement, en 2025, de la nouvelle stratégie maladies neurodégénératives 2025-2030. Le Gouvernement prépare 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 grande cause santé mentale peuvent être citées. 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 déploient actuellement, participent à favoriser des comportements et des habitudes de vie favorables à la santé et contribuent ainsi à la prévention des maladies neurodégénératives. 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 destinée à couvrir la période 2025-2030.

## Données clés

**Auteur :** [M. Didier Le Gac](#)

**Circonscription :** Finistère (3<sup>e</sup> circonscription) - Ensemble pour la République

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 3323

**Rubrique :** Maladies

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

**Ministère attributaire :** [Autonomie et handicap](#)

## Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [21 janvier 2025](#), page 235

**Réponse publiée au JO le :** [25 mars 2025](#), page 2052