



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Les maladies neurodégénératives : première cause de perte d'autonomie

Question écrite n° 3544

Texte de la question

M. Julien Dive attire l'attention de Mme la ministre déléguée auprès de la ministre du travail, de la santé, de la solidarité et des familles, chargée de l'autonomie et du handicap, sur les maladies neurodégénératives, qui touchent près de 4 millions de citoyens (personnes malades et proches aidants) et constituent la première cause de perte d'autonomie. Malheureusement, le bilan du Plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019 a pointé l'insuffisance des réalisations au regard des besoins et des objectifs fixés mais aussi de nombreux aspects non couverts. À l'issue de ce plan, une feuille de route MND a émergé - après une année de vacance. Cette feuille de route, dont la première version 2021-2022 n'a été officiellement lancée qu'en juin 2021 par M. le ministre Olivier Véran, n'a dans les faits jamais été mise en œuvre ni financée, à quelques exceptions près (financements annuels reconduits). Alors qu'elle est arrivée à échéance le 31 décembre 2022, les associations et fondations membres du Collectif MND se sont 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 chargé de la santé, sur 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 jamais été validée. Après que 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 rien ne s'est passé depuis. L'instabilité politique ne saurait tout excuser. Il est inacceptable que la France n'ait pas de politique de santé publique relative à cet enjeu prioritaire que représentent les maladies neurodégénératives, depuis maintenant 5 ans. Il n'est pas satisfaisant de les appréhender « par morceaux », dans des stratégies larges (bien vieillir, aidants, modernisation du système de santé...) menées sans coordination entre elles, ni cohérence. 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 des proches aidants, paupérisation de la cellule familiale, dispositifs peu adaptés, politique d'inclusion peu lisible, pénurie de moyens pour la recherche, etc. Il est urgent d'accompagner dignement les millions de Françaises et de Français concernés. Face à ces constats, il lui demande quelles seront les décisions du Gouvernement concernant la stratégie nationale à mettre en œuvre, l'affectation de dotations cohérentes avec les besoins sur le terrain et la réalisation d'un pilotage rigoureux et d'une évaluation des actions mises en place.

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. Julien Dive](#)

Circonscription : Aisne (2^e circonscription) - Droite Républicaine

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 3544

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Autonomie et handicap](#)

Ministère attributaire : [Autonomie et handicap](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [28 janvier 2025](#), page 321

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