



COMMISSION DES  
AFFAIRES SOCIALES

*RÉPUBLIQUE FRANÇAISE*

---

**Mission « flash »  
sur les maladies neurodégénératives**

**Communication de Mmes Sandrine Josso  
et Laure Lavalette, rapporteures**

—

**Mercredi 12 juillet 2023**

Madame la Présidente,

Mes chers collègues,

Nous avons l'honneur de vous présenter les conclusions de la « mission flash » que nous avons conduite, depuis trois semaines, sur les maladies neurodégénératives.

Cette mission est directement inspirée d'une interpellation que certains d'entre nous avons pu recevoir, de la part de personnes aidantes de malades atteints de maladies neurodégénératives. En l'espèce, nous remercions Mme Duboel qui s'occupe quotidiennement, avec son fils, de son époux atteint d'Alzheimer précoce diagnostiqué à seulement 53 ans.

Les aidants nous alertent sur leur situation et leurs très grandes difficultés à la fois pour soutenir, dans de bonnes conditions leur proche malade, mais aussi pour assurer le maintien de leur propre santé.

Les aidants sont en effet dans une situation psychologique et médicale très inquiétante : 60 % sont exposés à un risque de surmortalité dans les trois ans qui suivent le déclenchement de la maladie de leur proche et 1 sur 3 meurt avant la personne aidée.

Cette situation doit nous alerter ! C'est pourquoi nous avons choisi de mettre au cœur de notre travail non seulement bien entendu les malades et les moyens de mieux les soigner mais aussi leurs aidants, maillon absolument indispensable de la politique que nous devons mettre en œuvre pour accompagner les personnes atteintes des maladies neurodégénératives (ou « MND »).

D'abord, de quoi parle-t-on ? Ces maladies sont définies comme des « maladies chroniques progressives qui touchent le système nerveux central ». Incurables et invalidantes, ces maladies constituent un véritable enjeu de santé publique pour notre société. Certaines MND sont très connues car répandues : la France compte environ 1,2 millions de personnes touchées par la maladie d'Alzheimer (dont 24 000 avant 65 ans), 300 000 personnes sont touchées par la maladie de

Parkinson (avec 25 000 nouveaux cas chaque année) et 110 000 personnes souffrent de la sclérose en plaque.

Ce sont là les trois MND les plus connues. Toutefois, on recense environ 7 000 MND dites « rares » car touchant moins d'une personne sur 2 000. Les plus répandues sont les maladies de Charcot, d'Huntington, la dystonie ou encore la paralysie supra-nucléaire progressive.

Quelle que soit leur fréquence, ces MND ont de graves conséquences, pour les personnes atteintes, sur les plans physique, émotionnel, cognitif et comportemental. Les MND créent des besoins très importants pour les personnes atteintes et donc pour les aidants.

Il s'agit là d'un défi mondial, dans un contexte où les causes précises de ces maladies sont encore très mal connues. On estime le coût de la seule maladie d'Alzheimer dans le monde à environ 733 milliards d'euros, soit 1 % du PIB mondial. Le vieillissement de la population continue d'accroître le nombre de personnes touchées par les MND et il nous faut donc y répondre de manière plus directe et ambitieuse.

C'est ce que la France a commencé à faire au début des années 2000, en mettant en œuvre plusieurs plans, dont les réalisations ont été hétérogènes. Plusieurs « plans Alzheimer » ont notamment été bien identifiés par le grand public, en particulier le troisième qui couvrait la période 2008-2012 et qui a été l'occasion d'importantes avancées.

Le plan « maladies neurodégénératives » (dit PMND) couvrait la période 2014-2019 et a mobilisé un financement propre de 85 millions d'euros. Il a été relayé par une feuille de route 2021-2022. Le PMND a été évalué et un constat clair a été donné : les 96 mesures qu'il comprenait sont trop nombreuses et éparses pour être totalement mises en œuvre. Le ministère nous a indiqué travailler à un nouveau plan, qui doit être dévoilé en fin d'année. Toutefois, nous considérons que ce plan doit être pluriannuel et travaillé avec les associations de patients et d'aidants. Il doit aussi, contrairement aux plans précédents, inclure les maladies rares, qui sont trop souvent mises de côté.

Pour mieux reconnaître ces maladies rares, nous pouvons aussi, comme le demandent les associations, en finir avec le terme de « maladies apparentées ». En effet, les MND rares sont souvent désignées avec ce qualificatif qui cherche à les apparenter à des MND plus répandues, notamment Alzheimer ou Parkinson. Or, les MND rares sont des maladies souvent très spécifiques. C'est pourquoi nous proposons de revoir la liste des affections de longue durée pour reconnaître à part entière les principales MND dites « rares ».

Nous relayons aussi une autre demande régulièrement faite par les associations, à savoir la création d'un centre de référence pour la maladie à corps de Lewy, une MND qui touche près de 25 000 personnes et qui est l'une de seules à ne pas avoir son propre centre de référence.

En parallèle, afin de mieux connaître les patients atteints de MND, nous demandons la création de registres nationaux et départementaux, qui pourraient être renseignés par des attachés de recherche clinique. Cela permettrait d'en savoir plus, pour chaque MND, sur le profil des personnes atteintes, leur situation géographique, sociale, économique. Un focus spécifique pourrait être fait sur la situation dans les départements ultramarins.

Notre audition avec des chercheurs et médecins nous a permis également de mesurer à quel point les actes de prévention qui peuvent être très bénéfiques sont peu connus du grand public. Les activités physiques et de plein air, le fait de ne pas être exposés aux pesticides, tous ces actes permettent de limiter fortement les risques de MND. Nous proposons donc qu'une campagne nationale soit lancée à ce sujet, en ciblant en particulier les femmes et en s'appuyant sur les entreprises, afin d'éviter les confusions et les licenciements sans indemnités pour erreur ou comportement lorsqu'il y'a une forme comportementale de la maladie.

Notre travail s'est aussi intéressé au domaine de la recherche, qui est évidemment indispensable pour améliorer la connaissance de ces maladies, les actes de prévention et la prise en charge. Nous appelons à ce cette recherche soit diversifiée, afin de n'oublier aucune maladie, et à ce qu'elle se concentre sur les causes potentielles qui restent encore très mal connues. Les facteurs

environnementaux, en particulier, commencent à faire l'objet d'études pour leur lien avec les MND, mais cette recherche ne fait que commencer. Nous appelons donc à renforcer en particulier les recherches sur « l'exposome », c'est-à-dire tous les facteurs auxquels est exposé un organisme depuis sa naissance et tout au long de sa vie et qui influence sa santé.

Nous alertons également sur le manque de neurologues dans certains départements. Cette désertification médicale a des impacts non seulement sur la bonne prise en charge des patients mais aussi sur la durée de « l'errance de diagnostic ». Cette période, souvent douloureuse pour les personnes malades et leurs proches, est celle durant laquelle le diagnostic n'est pas encore définitif. Elle peut engendrer des traitements ou des actes inadaptés à la situation réelle de la personne.

Les personnes que nous avons auditionnées nous ont aussi fait part des difficultés qu'elles peuvent rencontrer lorsque les professionnels, y compris les spécialistes, connaissent mal certaines MND et peuvent faire des mauvais diagnostics. C'est le cas pour les MND les plus rares mais aussi pour les MND répandues mais qui touchent des personnes jeunes. Nous avons notamment auditionné une famille dont le père a été diagnostiqué comme atteint de la maladie d'Alzheimer à l'âge de 53 ans, après avoir effectué tout un parcours visant à lutter contre un « burn-out ». Cette personne connaissait en réalité des symptômes de la maladie d'Alzheimer dès le début de la quarantaine.

Ces errances de diagnostic doivent absolument être réduites pour améliorer la prise en charge des patients. Cela passe bien évidemment pour l'augmentation du nombre de neurologues (ils sont aujourd'hui moins de 3 000 en France) et par le renforcement de leur formation à toutes les formes de MND. Les assistants sociaux dans les CCAS devraient également être formés spécifiquement aux MND, car ils sont bien souvent les premiers interlocuteurs des patients et de leurs proches aidants.

Nous avons aussi beaucoup insisté sur la question de la pénurie de certains médicaments. Les auditions nous ont montrées que ces pénuries ont pu exister

par le passé, mais que cela restait aujourd’hui encore contenu. La commission d’enquête du Sénat, qui a récemment rendu son rapport, a bien montré les risques qui pèsent en la matière et nous devons y prêter une attention toute particulière. Nos auditions ont toutefois montré qu’il était nécessaire de réfléchir à rembourser à nouveau quatre médicaments utiles contre la maladie d’Alzheimer, qui ont été déremboursés en 2018. Ces médicaments étaient nécessaires aux patients, d’après les remontées que nous avons, et cette décision a suscité une forte colère, tant de la part des familles, des associations que de certains professionnels. Je tiens à rappeler ici que madame Agnès Buzyn, alors Ministre de la Santé avait expliqué que tout argent économisé grâce à ce déremboursement serait intégralement réorienté vers l’accompagnement des personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer. Cette réorientation, les associations et les professionnels l’attendent toujours.

En outre, beaucoup de patients atteints de MND utilisent des médicaments qui sont en « autorisation temporaire d’utilisation » (ATU). Il faut en favoriser le recours.

Enfin, nous concluons sur les aidants. Nous avons bien vu, tout au long de cette mission, qu’ils étaient l’une des clés et l’un des enjeux les plus importants sur ce sujet. Nous leur devons énormément et les pouvoirs publics ne sont pas suffisamment à la hauteur de l’engagement quotidien de ces personnes au service de leurs proches et donc au service de la société.

Nous voulons redire ici les difficultés extrêmes dans lesquelles se trouvent les aidants et à quel point ils demandent le soutien de l’État et des collectivités. Pour leur offrir un « droit au répit » que la loi leur reconnaît depuis 2015, les structures actuellement en place dans notre pays sont très insuffisantes. Il n’existe, par exemple, qu’un seul village Alzheimer dans toute la France. Il se situe à Dax et est dû à la volonté personnelle d’Henri Emmanuelli. Nous avons pu échanger avec des familles dont des proches sont accueillis dans ce centre. Elles nous ont dit tout le professionnalisme des personnes qui y travaillent et à quel point ce village était pour eux un immense soulagement, car ils savent que leurs proches sont très

bien accompagnés. Il est évident que ce type d'initiative doit absolument être dupliqué sur tout le territoire. Nous avons pu auditionner la sœur d'une personne accueillie dans ce village et qui nous a annoncé durant l'audition, avec des larmes de joie, que son fils aidant venait d'obtenir son baccalauréat sereinement grâce à la prise en charge de sa mère. C'est dire à quel point ce village est précieux.

Plus largement, nous devons impérativement repenser les structures qui permettent un accueil temporaire et adapté pour les personnes atteintes de MND, pour sortir d'une vision encore trop « tout Ehpad ». En effet, les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) ne sont pas les bonnes réponses pour ces personnes. Il faut au contraire créer des unités d'accueil de jour qui permettent d'accueillir chaque jour des publics au degré de dépendance proche. L'idée est de ne pas accueillir, en même temps, des personnes ayant un Alzheimer précoce avec des personnes fortement atteintes et ayant donc besoin d'un soutien différent.

Plus largement, des réflexions doivent selon nous être engagées pour continuer à reconnaître la contribution des aidants, notamment en matière de retraite : nous pensons que les aidants devraient pouvoir voir leur date de départ fixée au plus tard à l'âge légal, sans application de la décote. Nous pensons aussi qu'une réflexion est nécessaire autour de la fusion entre l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et la prestation de compensation du handicap (PCH) ainsi qu'autour de la fin de la condition de diagnostic avant 60 ans pour la PCH et à partir de 60 ans pour l'APA.

Nous avons également des inquiétudes à propos des départements ultra-marins. En 2018, dans son audition lors de la mission d'information « Grand-âge et dépendance dans les outre-mer », France Alzheimer mettaient déjà en exergue les caractéristiques propres à ces territoires. Depuis, il n'y a pas eu de réponse. Il est primordial de mener des études afin de recueillir des données épidémiologiques inexistantes aujourd'hui. On sait que le vieillissement y sera plus important qu'en métropole du fait de l'allongement de la durée de vie combiné à la diminution des naissances et à l'immigration massive des jeunes

actifs. Si la question des déserts médicaux nous préoccupe tous, elle est également majeure en outre-mer. Pour exemple, à Mayotte, il n’y a aucun neurologue ! Prendre en compte les spécificités, c’est aussi par exemple prendre en compte la préférence de ces populations pour le maintien à domicile et donc une formation spécifique des professionnels.

Au total, nous pensons que les aidants ont besoin d’un véritable statut unique, quelle que soit leur relation familiale avec la personne aidée, qui leur reconnaisse et leur ouvre des droits spécifiques, leur permettant de voir leur vie fortement améliorée. Nous avons été particulièrement touchées par les témoignages que nous avons entendus et nous appelons donc à ce que les associations de patients et d’aidants soient mieux soutenues par l’Etat. Elles constituent un maillon indispensable de soutien et de relai de paroles qui ont besoin d’être entendues.

Nous proposons donc également la création d’un droit de l’aidant à la demande de rupture de contrat de travail donnant droit à indemnité ainsi que des visites médicales régulières, tant la situation psychologique et médicale des aidants est alarmante. L’allocation journalière du proche aidant aujourd’hui en place devrait également être assouplie, afin de pouvoir être modulée et donc plus adaptée à la situation de chaque aidant.

Nous espérons donc que notre mission nous permettra largement de prendre en compte ces maladies, souvent mal connues, et de mieux prendre en charge et soutenir à la fois les personnes atteintes, qui ont d’importants besoins, mais aussi leurs aidants, qu’il ne faut surtout oublier de mettre de côté. C’est sur ces deux jambes que toute politique en la matière doit, selon nous, se fonder.