

MISSION « FLASH » SUR LES MALADIES NEURODEGENERATIVES

Santé publique France définit les maladies neurodégénératives (MND) comme des « maladies chroniques progressives qui touchent le système nerveux central »¹. Le vieillissement de la population française et l'absence de traitements curatifs constituent des facteurs d'aggravation potentielle du nombre de personnes touchées par ces maladies. Les MND ont des conséquences majeures sur les personnes touchées et leur qualité de vie : invalidité, dépendance, hospitalisations régulières.

Les pouvoirs publics ont mis en œuvre, depuis le début des années 2000, différents plans dont l'efficacité et le degré de réalisation ont été très variables malgré des évaluations régulières². Alors que l'année 2023 ne donne lieu à aucun plan de ce type, les rapporteuses se sont intéressées à la prise en charge des MND les plus répandues (notamment les maladies d'Alzheimer et de Parkinson ainsi que la sclérose en plaques), pouvant toucher des publics de plus en plus jeunes, mais aussi des MND dites « rares » lorsqu'elles affectent moins d'une personne sur 2 000. Les rapporteuses ont également souhaité identifier les marges de progression en ce qui concerne les recherches relatives aux MND, la prise en charge des patients mais aussi le soutien aux aidants. Pour améliorer rapidement l'action des pouvoirs publics sur tous ces sujets, les rapporteuses ont formulé des recommandations présentées en annexe.

Les rapporteuses ont auditionné les associations représentant les patients atteints des MND les plus répandues mais aussi d'affections plus rares. Elles ont également entendu des chercheurs et experts de ces maladies, le ministère de la santé et de la prévention ainsi que des aidants.



Mme Sandine Josso

Députée de Loire-Atlantique
(Démocrate (MoDem et Indépendants))



Mme Laure Lavalette

Députée du Var
(Rassemblement National)

¹ [Santé publique France](#).

² Cour des comptes, « La lutte contre la maladie d'Alzheimer : une politique de santé publique à consolider », rapport public annuel, 2013 ; Pr Joël Ankri et Pr Christine Van Broeckhoven, « Évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 », 2013.

DEPUIS 2000, PLUSIEURS PLANS ONT ÉTÉ MIS EN ŒUVRE POUR AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE MND.

Invalidantes et incurables, les MND constituent un enjeu central de santé publique au XXI^e siècle. Conséquences de la dégénérescence progressive et de la mort de cellules nerveuses, ces maladies sont à l'origine de problèmes liés au mouvement ou au fonctionnement mental.

Ces dégénérescences touchent 47 à 50 millions de personnes dans le monde, dont 60 à 70 % du fait de la seule maladie d'Alzheimer. En France, ce sont environ 1 200 000 personnes qui sont touchées par cette maladie (dont 24 000 avant l'âge de 65 ans). Avec le vieillissement de la population, il est anticipé que 1 800 000 personnes seront atteintes par la maladie d'Alzheimer en France en 2050. En outre, environ 300 000 cas de maladie de Parkinson sont recensés sur le territoire national (25 000 nouveaux cas chaque année) et 110 000 personnes sont atteintes de la sclérose en plaques (4 000 à 6 000 nouveaux cas par an).

D'autres MND sont considérées « rares », notamment les maladies de Charcot et d'Huntington, la dystonie ou encore la paralysie supranucléaire progressive.

Toutes les MND ont des conséquences aux plans physique, émotionnel, cognitif et comportemental, créant des besoins importants pour les personnes atteintes et pour les aidants.

Depuis le début des années 2000, face à ce problème croissant, plusieurs plans nationaux ont eu vocation à structurer l'action publique en la matière³. Le plan

MND (dit « PMND ») couvrait la période 2014-2019, sans aborder les maladies dites « rares ». Il a été relayé par une feuille de route MND (2021-2022). Si le PNMD a fait l'objet d'une évaluation publique, tel n'est pas le cas de la feuille de route à ce stade.

Les rapporteuses appellent à rendre publique l'évaluation de la feuille de route 2021-2022. Il faut également, sur la base des travaux en cours, diligenter rapidement un nouveau plan pluriannuel qui prenne en compte les MND « rares » et qui associe les malades et les proches aidants.

AMÉLIORER ET RENFORCER LA CONNAISSANCE DES MND, LES ACTIONS DE LUTTE CONTRE CES MALADIES ET LE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS.

- a. Mieux connaître les MND et les personnes atteintes

Les rapporteuses font le constat d'une mauvaise connaissance générale des personnes atteintes de MND et de leurs situations économique, sociale et géographique. Cela entrave non seulement le suivi des personnes atteintes mais aussi l'analyse précise des causes potentielles des MND, encore méconnues.

Les rapporteuses considèrent que des registres nationaux et départementaux devraient être créés pour les MND les plus répandues, en priorité la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques, grâce au travail des attachés de recherche clinique. Un effort spécifique au bénéfice des départements ultra-marins paraît indispensable. En outre, les rapporteuses font le constat d'une mauvaise connaissance des actes de prévention recommandés dès le plus jeune âge

³ Les plans Alzheimer 1 (2001-2005), 2 (2004-2007) et 3 (2008-2012) ; les plans maladies rares 1 (2005-

2008) et 2 (2010-2014) ; le plan maladie de Parkinson (2011-2014).

(activité physique et de plein air, pas d'exposition aux pesticides). Une campagne nationale devrait être lancée à ce sujet, impliquant particulièrement les femmes et les entreprises, afin d'éviter les confusions et les licenciements sans indemnités pour erreur ou comportement fautif lorsqu'il existe une forme comportementale de la maladie.

Une réflexion plus large devrait également être menée pour fusionner la prestation de compensation du handicap (PCH) et l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), et pour supprimer les conditions d'âge pour ces deux prestations (moins de 60 pour la PCH et plus de 60 ans pour l'APA).

b. Mieux reconnaître les MND rares

Les MND dites « rares » font l'objet d'une action plus marginale de la part des pouvoirs publics. Toutefois, des initiatives rapides pourraient être décidées pour améliorer la situation. D'abord, le statut de maladies dites « apparentées » (le plus souvent à Alzheimer ou Parkinson) apparaît insupportable aux yeux des patients et de leurs proches, en ce qu'il s'agit d'assimiler voire de confondre des pathologies souvent différentes. Il semble donc souhaitable de redéfinir la liste des affections de longue durée pour retirer certaines MND « rares » du statut de « maladies apparentées ».

En outre, le PNMD avait notamment permis la création de centres de référence dans le domaine des MND. Il couvrirait ainsi la plupart d'entre elles à l'exception de la maladie à corps de Lewy qui, d'après

France Alzheimer, affecte pourtant près de 250 000 personnes. Un tel centre devrait donc être constitué.

c. Renforcer la recherche sur les causes des MND et la formation

La recherche constitue un axe majeur pour améliorer la connaissance et la prise en charge des MND. Celle-ci doit être confortée et diversifiée afin de ne laisser aucune pathologie de côté. À titre d'exemple, en matière de MND, l'Agence nationale de la recherche (ANR) a financé, sur la période 2010-2018, 43 % de projets sur la maladie d'Alzheimer et les maladies « apparentées », le restant se concentrant sur les maladies de Parkinson (18 %), de Huntington (8 %), du motoneurone (8 %) et la sclérose en plaques (7 %)⁴. La recherche sur les causes des MND, encore mal connues, doit être renforcée. En effet, il est nécessaire que soient investis les champs de « l'exposome »⁵ et de la santé environnementale, qui peuvent avoir des impacts sur le déclenchement de MND.

Les rapporteuses appellent également à une attention particulière sur l'impact de la désertification médicale, en particulier en neurologie, sur la prise en charge des patients. D'après la Drees, la France compte, en 2023, 2 915 neurologues⁶, soit en moyenne 4,3 neurologues pour 100 000 habitants. Certaines régions restent fortement sous-dotées⁷, entraînant un allongement de l'errance de diagnostic.

Outre les pénuries de médicaments qui peuvent affecter les patients atteints de MND, les auditions des rapporteuses ont également montré qu'il pourrait être

⁴ Agence nationale de la recherche, « Les maladies neurodégénératives : le défi des neurosciences », *Les cahiers de l'ANR*, n° 13, décembre 2020.

⁵ Ensemble des facteurs auxquels est exposé un organisme tout au long de sa vie et qui influence sa santé.

⁶ [Drees](#).

⁷ 1,4 en Corse, 2,4 en Guyane, 2,7 dans l'ancienne région Champagne-Ardenne.

opportun d'expertiser la possibilité de revenir sur les remboursements, décidés en 2018, de médicaments jugés utiles contre la maladie d'Alzheimer (Aricept, Ebixa, Ewelon, Remiyl). De plus, il convient de faciliter l'obtention de médicaments qui sont soumis depuis plusieurs années à la procédure d'autorisation temporaire d'utilisation. En outre, il existe de nombreux cas de mauvais diagnostics, pouvant avoir de graves conséquences pour les patients. Le renforcement de la formation en neurologie, en particulier sur les MND rares, est ainsi indispensable. Une formation spécifique des assistants sociaux au sein des centres communaux d'action sociale (CCAS) paraît également impérative.

d. Assurer un meilleur soutien aux aidants

Les aidants constituent un maillon essentiel dans le soutien au quotidien des personnes atteintes de MND. Les autorités publiques doivent apporter une meilleure aide à ces proches, afin notamment de leur garantir le répit auquel ils ont droit, dans le respect de la personne malade.

La situation des aidants, dont le nombre est sans doute sous-évalué, est critique : 60 % d'entre eux sont exposés à un risque de surmortalité dans les trois ans qui suivent le déclenchement de la maladie de leur proche et un sur trois meurt avant la personne aidée⁸. Pour lutter contre cette situation, des contrôles médicaux réguliers des aidants doivent être mis en place. L'enjeu pour les aidants est d'abord d'être reconnus mais aussi accompagnés, matériellement et financièrement, par les pouvoirs publics. C'est pourquoi les rapporteuses appellent, d'abord, à un soutien public plus important aux

associations tant de patients que d'aidants, qui font un travail indispensable.

Si la loi d'adaptation de la société au vieillissement a clarifié le statut des aidants et leur a accordé un « droit au répit », beaucoup reste à faire pour rendre ce soutien effectif. Outre qu'un véritable statut unique d'aidant reste à créer, les dispositifs existants sont d'abord réservés aux personnes ayant un emploi alors qu'il faudrait également soutenir les personnes sans emploi. Il serait également bon d'inscrire comme un droit de l'aidant la demande de rupture du contrat de travail donnant droit à indemnités, de permettre une modulation de l'allocation journalière du proche aidant et d'imposer aux établissements proposant des assurances emprunteur d'adapter les garanties PTIA (perte totale et irréversible d'autonomie) à toutes les MND. En sus, il serait pertinent de permettre aux aidants reconnus de fixer la date de leur départ à la retraite à taux plein au plus tard à l'âge légal sans application de décote sur la retraite complémentaire.

En outre, rendre le « droit au répit » véritablement effectif s'impose, dans un cadre qui soit respectueux de la personne aidée. Pour cela, il est nécessaire de sortir du modèle centré sur l'Ehpad, souvent inadapté aux publics autour de 60 ans. Il serait plus judicieux d'entamer des réflexions autour de la création d'unités d'accueil de jour composées d'appartements thérapeutiques, qui permettent l'accueil des personnes malades en fonction de leur degré de dépendance. Sur financements des agences régionales de santé (ARS), cette solution serait la plus à même de soulager véritablement les aidants, en respectant la personne malade.

⁸ Baromètre Orcip 2016, « L'âge de l'autonomie ».

ANNEXE : LISTE DES PROPOSITIONS

1. Évaluer la feuille de route 2021-2022, lancer rapidement un nouveau plan pluriannuel qui prenne en compte non seulement les MND répandues mais aussi la spécificité des MND dites « rares ».
2. Lancer une campagne nationale visant à informer le grand public sur les actes de prévention des MND, en impliquant particulièrement les entreprises et les femmes, et augmenter les fonds de recherche sur « l'exposome » pour disposer de plus de données sur les causes environnementales de ces pathologies.
3. Entreprendre une réflexion visant à fusionner l'APA et la PCH et supprimer les conditions d'âge pour ces deux prestations (moins de 60 pour la PCH et plus de 60 ans pour l'APA).
4. Créer un registre national et départemental pour recenser le nombre de personnes atteintes de chaque MND ainsi que leurs situations sociale et géographique.
5. Créer un centre de référence pour la maladie à corps de Lewy, seule MND « rare » à ne pas en disposer.
6. Redéfinir la liste des affections de longue durée pour sortir certaines MND « rares » du statut de « maladies apparentées ».
7. Permettre aux patients d'obtenir plus facilement certains médicaments qui sont en autorisation temporaire d'utilisation (ATU) depuis plusieurs années.
8. Revenir sur le déremboursement de quatre médicaments utiles contre la maladie d'Alzheimer.
9. Renforcer la formation et la recherche en neurologie pour éviter les confusions et réduire la durée moyenne de l'errance de diagnostic pour les MND « rares ».
10. Créer un statut unique de l'aidant, quel que soit le lien de parenté avec la personne aidée.
11. Renforcer le soutien aux associations de patients et d'aidants.
12. Inscrire comme un droit de l'aidant la demande de rupture du contrat de travail donnant droit à indemnités.
13. Fixer la date de départ à la retraite à taux plein pour l'aidant familial au plus tard à l'âge légal sans application de décote sur la retraite complémentaire.
14. Moduler l'allocation journalière du proche aidant.
15. Mettre en place des contrôles médicaux réguliers pour les aidants.
16. Adapter les garanties offertes par les établissements proposant des assurances emprunteur.
17. Soutenir la création d'accueil de jour adaptés aux personnes atteintes de MND.