

## ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Maladie d'Alzheimer Question écrite n° 2774

## Texte de la question

M. Stéphane Viry alerte Mme la ministre de la santé et de l'accès aux soins sur les nombreux enjeux liés à la maladie d'Alzheimer, première cause de perte d'autonomie en France, qui affecte directement 1,2 million de personnes et, indirectement, plus de 3 millions de citoyens si l'on inclut les aidants. Malgré les avancées médicales, l'Institut Choiseul rappelle que 65 % des malades sont encore diagnostiqués trop tardivement, réduisant l'impact des interventions précoces et retardant une prise en charge adaptée. Par ailleurs, la place centrale des aidants dans la gestion de cette maladie neuroévolutive est indéniable. Si la pérennisation de l'expérimentation des dispositifs de répit des aidants constitue une avancée importante dans la loi, ces mesures restent insuffisantes. Aussi, il souhaite connaître les ambitions du ministère pour aller plus loin, notamment en créant un véritable statut juridique et social des aidants, permettant une reconnaissance et un soutien durable pour ces acteurs essentiels. En outre, la maladie d'Alzheimer demeure une pathologie lourdement stigmatisée, souvent associée au terme péjoratif de « démence » dans le langage courant. Cette stigmatisation freine à la fois la reconnaissance des symptômes par les malades eux-mêmes, leur accompagnement et leur maintien dans des rôles sociaux actifs. Il demande donc quelles politiques de sensibilisation le Gouvernement entend déployer pour améliorer la compréhension de cette maladie au sein de la société. En particulier, il interroge sur les éventuelles initiatives conjointes avec l'Autorité de régulation de la communication audiovisuelle et numérique pour intégrer davantage de messages de prévention dans les médias et encourager le développement des filières de journalisme scientifique, afin de mettre en lumière les enjeux des maladies neuroévolutives. Sur le plan pratique, la perte d'emploi des malades en raison des stades précoces de la maladie reste un problème. L'accompagnement des patients encore en capacité de travailler, par exemple via des horaires flexibles ou des programmes de maintien dans l'emploi, pourrait contribuer à leur bien-être et à leur autonomie. Le ministère envisage-t-il des mesures en ce sens ? Enfin, M. le député rappelle que la France avait déjà déployé un plan national Alzheimer (2008-2012) visant à renforcer le dépistage précoce, améliorer la prise en charge et optimiser l'allocation des ressources. Compte tenu de l'impact majeur de cette maladie sur les individus, les familles et le système de santé, il interroge Mme la ministre sur la possibilité de relancer un tel plan à l'échelle nationale pour poursuivre cet engagement. Par ailleurs, la France est signataire du plan mondial d'action de santé publique contre la démence (2017-2025), initié par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). À moins d'un an de l'échéance, il aimerait connaître le bilan des actions menées par la France dans ce cadre et savoir si des initiatives sont prévues pour prolonger cet engagement. Il l'invite enfin à préciser les axes prioritaires que le Gouvernement entend adopter pour répondre aux défis médicaux, sociaux et économiques que pose la maladie d'Alzheimer et garantir à la fois l'équité dans les soins, le soutien aux aidants et la pleine intégration des patients dans la société française.

## 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

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.

maladie de Parkinson, avec 25 000 nouveaux cas chaque année, et 110 000 personnes souffrent de sclérose en

## Données clés

Auteur : M. Stéphane Viry

Circonscription: Vosges (1<sup>re</sup> circonscription) - Libertés, Indépendants, Outre-mer et Territoires

Type de question : Question écrite Numéro de la question : 2774 Version web: https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/17/questions/QANR5L17QE2774

Rubrique: Maladies

Ministère interrogé : Santé et accès aux soins Ministère attributaire : Autonomie et handicap

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : <u>10 décembre 2024</u>, page 6557 Réponse publiée au JO le : <u>25 mars 2025</u>, page 2052