



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Pour une stratégie nationale maladies neurodégénératives

Question écrite n° 3718

Texte de la question

M. Philippe Fait attire l'attention de M. le ministre auprès de la ministre du travail, de la santé, de la solidarité et des familles, chargé de la santé et de l'accès aux soins, sur l'urgence d'une stratégie nationale dédiée aux maladies neurodégénératives. Les maladies neurodégénératives touchent près de 4 millions de citoyens, malades et proches aidants et représentent aujourd'hui la première cause de perte d'autonomie. Cet enjeu majeur de santé publique nécessite une prise en charge globale, cohérente et ambitieuse, adaptée aux besoins de terrain. Le plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019, bien qu'engagé, a montré ses limites. Le bilan établi à son terme a souligné à la fois l'insuffisance des réalisations et les nombreux aspects non couverts. Après une année de vacance, une feuille de route 2021-2022 a été présentée en juin 2021, mais celle-ci n'a jamais été mise en œuvre ni financée, à l'exception de quelques reconductions de crédits. Cette feuille de route est arrivée à échéance fin 2022, laissant depuis lors les acteurs et les malades dans une grande incertitude. En 2023, sous l'égide de M. François Braun, alors ministre de la santé, un engagement avait été pris pour élaborer une stratégie pluriannuelle ambitieuse pour les maladies neurodégénératives. Les associations et fondations membres du Collectif maladies neurodégénératives (France Parkinson, APF France handicap, Fondation France sclérose en plaques, France Alzheimer et maladies apparentées, Fondation Médéric Alzheimer), en concertation avec les sociétés savantes et les services du ministère, ont travaillé à la construction d'un nouveau plan quinquennal 2024-2028. Validée en décembre 2023, cette stratégie devait être annoncée en janvier 2024. Cependant, aucun progrès concret n'a été constaté depuis. L'absence de stratégie nationale depuis plus de cinq ans est inacceptable pour les millions de Français concernés. Il est impératif de mettre fin à l'approche fragmentaire actuelle, où ces maladies sont traitées de manière dispersée dans des plans larges tels que ceux dédiés au « bien vieillir », aux aidants ou à la modernisation du système de santé, sans coordination ni cohérence globale. Face à l'errance diagnostique, aux difficultés d'accès aux soins, à la rupture des parcours de soins, à l'isolement des personnes malades, au manque de soutien pour les aidants, à la pénurie de moyens pour la recherche et à la paupérisation des familles, il est urgent que des mesures concrètes soient mises en œuvre. Aussi, il souhaite connaître ses intentions concernant la mise en place de cette stratégie pluriannuelle 2024-2028, l'affectation de dotations adaptées aux besoins réels, ainsi que les modalités de pilotage et d'évaluation des actions entreprises.

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. Philippe Fait](#)

Circonscription : Pas-de-Calais (4^e circonscription) - Ensemble pour la République

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 3718

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Santé et accès aux soins](#)

Ministère attributaire : [Autonomie et handicap](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [4 février 2025](#), page 486

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