



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Stratégie nationale pour les patients atteints de maladies neurodégénératives

Question écrite n° 4513

Texte de la question

Mme Christine Pirès Beaune attire l'attention de Mme la ministre du travail, de la santé, des solidarités et des familles sur l'absence de stratégie nationale pour accompagner les patients atteints de maladies neurodégénératives, un enjeu majeur de santé publique touchant près de 4 millions de Français. Le bilan du plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019 a révélé de nombreuses lacunes et insuffisances, malgré l'élaboration d'une feuille de route qui, après plusieurs années de retard, n'a jamais été réellement mise en œuvre. En 2023, un travail collectif a permis de valider des mesures pour une nouvelle stratégie pluriannuelle 2024-2028, censée être annoncée en janvier 2024, mais aucune avancée n'a été constatée. Il est inacceptable que la France ne dispose toujours pas d'une politique publique cohérente pour accompagner les millions de personnes concernées par ces maladies et ce, depuis cinq ans. Le manque de coordination entre les différentes stratégies, l'errance diagnostique, les difficultés d'accès aux soins et le manque de soutien aux proches aidants rendent l'urgence d'une action forte et coordonnée évidente. Elle souhaite donc savoir quelles seront les mesures concrètes du Gouvernement pour mettre en place cette stratégie nationale, avec des moyens financiers adaptés, un pilotage rigoureux et une évaluation des actions menées.

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 : [Mme Christine Pirès Beaune](#)

Circonscription : Puy-de-Dôme (2^e circonscription) - Socialistes et apparentés

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 4513

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Travail, santé, solidarités et familles](#)

Ministère attributaire : [Autonomie et handicap](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [25 février 2025](#), page 1213

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