



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Retard dans le lancement de la stratégie nationale maladies neuro-dégénératives

Question écrite n° 4901

Texte de la question

Mme Delphine Batho interroge 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 le retard du lancement de la stratégie nationale maladies neurodégénératives 2024-2028. Les maladies neurodégénératives touchent près de 4 millions de citoyens en comptant les personnes malades et les proches aidants. Elles constituent la première cause de perte d'autonomie. Le bilan du plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019 a révélé l'insuffisance des réalisations au regard des besoins et des objectifs qui étaient fixés. À l'issue de ce plan, une feuille de route maladies neurodégénératives a été publiée en juin 2021. Cependant, elle n'a jamais été mise en œuvre ni financée, à l'exception de financements annuels reconduits. Cette feuille de route est arrivée à échéance le 31 décembre 2022. Un rapport de l'IGAS évaluant les dispositifs spécialisés de prise en charge des personnes atteintes de maladies neurodégénératives a été remis le 18 juillet 2023 au précédent ministre de la santé et de la prévention. Ce rapport préconisait d'améliorer les « efforts de prévention » et de « prioriser les investissements en faveur d'une prise en charge accrue en ville et dans les places ordinaires d'établissements adaptés aux besoins de leurs nouveaux résidents ». Il indiquait dans sa conclusion que « Les constats dressés le cadre de cette mission de l'IGAS montrent l'importance qu'il y a, en France comme dans les autres pays de l'Union européenne, de se préparer davantage que nous ne l'avons fait jusqu'à présent aux enjeux que représente la progression rapide du nombre des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, avec leur cortège de troubles cognitifs mais également de troubles psychologiques du comportement ». Le 5 septembre 2023, des concertations ont été lancées autour d'une stratégie maladies neurodégénératives 2024-2028 avec les associations, les fédérations, les administrations compétentes, les représentants des services et des établissements sanitaires et médico-sociaux... afin de construire la future stratégie nationale maladies neurodégénératives 2024-2028. Or celle-ci n'a jamais été validée. Un nouveau travail collectif des associations et fondations a abouti à la validation fin décembre 2023, par l'ensemble des parties prenantes, de mesures pour la mise en place d'une nouvelle stratégie pluriannuelle 2024-2028. Cette stratégie quinquennale devait être annoncée en janvier 2024. Dans la réponse à la question écrite n° 6547, le Gouvernement indiquait le 9 janvier 2024 que « des arbitrages seront rendus en vue du lancement, tout début 2024, de la nouvelle stratégie maladies neurodégénératives 2024-2028 ». Aussi, elle lui demande de bien vouloir lui indiquer le calendrier de déploiement de la stratégie nationale maladies neurodégénératives 2024-2028 attendue par les personnes malades, les proches aidants, les acteurs de terrain, les chercheurs et les associations.

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 Delphine Batho](#)

Circonscription : Deux-Sèvres (2^e circonscription) - Écologiste et Social

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 4901

Rubrique : Maladies

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

Ministère attributaire : [Autonomie et handicap](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [11 mars 2025](#), page 1517

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