



Feuille de route 2021-2022 pour les maladies neurodégénératives Renforcer l'effort de prise en charge et d'accompagnement

Le 2 juin 2021, le ministère des Solidarités et de la Santé a publié une *Feuille de route Maladies neurodégénératives 2021-2022* (58 pages). Celle-ci fait suite au *Plan national Maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019* qui a pris fin le 31 décembre 2019. Trois « Plan Alzheimer » (2001-2004, 2004-2007 et 2008-2012) les avaient précédés.

En France, plus de trois millions de personnes sont atteintes d'une maladie neurodégénérative : entre 1,1 et 1,2 million de personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées, plus de 200 000 personnes par la maladie de Parkinson ou les maladies apparentées, et plus de 115 000 personnes par la sclérose en plaques.

Les maladies neurodégénératives sont un enjeu sociétal majeur : « *L'évolution démographique dans les prochaines années va entraîner une augmentation du nombre de malades* ». Si ces pathologies bouleversent le quotidien des malades et de leur entourage, la crise de la Covid-19 les a « *fragilisés tout particulièrement* ».

La crise de la Covid-19 a amplifié les besoins de soutien des aidants du fait de « *la fragilisation des modes de prises en charge liée aux fermetures d'établissements, à la baisse d'activité de certains services à domicile, à la suspension des admissions en Ehpad* ». Globalement, le contexte sanitaire a engendré de nouvelles difficultés pour les personnes malades et leurs proches aidants. Les confinements ont pu entraîner une rupture des soins (kinésithérapie, orthophonie...) à laquelle se sont ajoutés le stress relatif à la situation et l'isolement, soit autant de facteurs ayant des conséquences sur « *l'accroissement des symptômes et des répercussions de la maladie* ».

La démarche engagée par le ministère des Solidarités et de la Santé va se dérouler en deux temps : une première version couvre la période 2021-2022 et une version enrichie la complètera en 2023-2024. Cette feuille de route a pour vocation de maintenir un certain nombre d'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



LES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES (MND) NOUS CONCERNENT TOUS. LES PLUS DIAGNOSTIQUÉES EN FRANCE SONT :

— la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées :
entre **1,1 MILLION** de personnes malades

(Santé publique France, 2016) et **1,2 MILLION** de personnes
malades (Alzheimer Europe,

Yearbook 2019), et plus de **2 MILLIONS** d'aidants.

Soit un total de plus de **3 MILLIONS** de personnes concernées
en 2019. Les personnes malades seront environ **2 240 000**
en 2050 (Alzheimer Europe, Yearbook 2019) ;

— la maladie de Parkinson et les maladies apparentées :
plus de **200 000** ;

— la sclérose en plaques : plus de **115 000** personnes
et leur famille (aidants *de facto* dont un grand nombre
de jeunes enfants).

Avant-propos (extraits)

aidants. L'objectif est également de répondre aux problèmes non résolus : « *Nous ne savons pas traiter la plupart de ces maladies. Nous ne savons en guérir aucune. Il est donc important de renforcer l'effort de prise en charge, de recherche et d'accompagnement* ».

Co-construite avec, entre autres, les représentants des malades et des proches aidants, cette feuille de route

« devra faire l'objet d'évaluations périodiques inspirant d'éventuels recadrages ». Il s'agit d'associer les usagers à l'ensemble des travaux, notamment en évaluant leur satisfaction quant aux dispositifs qui seront mis en œuvre en lien avec les associations ⁽¹⁾.

Dix axes et dix-huit fiches-action

Les propositions et autres adaptations formulées dans la feuille de route s'articulent autour de dix axes visant à « faire avancer concrètement l'accompagnement sur un ensemble de points clefs » : la consolidation des acquis en matière d'entrée dans les parcours ; une meilleure réponse dans les situations de rupture de parcours par troubles psycho-comportementaux ; les parcours et les réponses adaptées aux malades jeunes ; un meilleur accès à la recherche ; l'adaptation de la prise en charge hospitalière ; l'adaptation du parcours du patient malade de Parkinson ; la valorisation des efforts français en Europe et des échanges sur les bonnes pratiques ; la prévention ; le médico-social ; la démocratie en santé.

Chaque axe contient diverses fiches-action avec des éléments de contexte, les enjeux, les jalons et prochaines étapes, le budget à prévoir, les indicateurs d'évaluation. Pour améliorer l'accompagnement des personnes malades et de leurs aidants, le premier axe souligne l'importance du repérage et de l'évaluation des troubles cognitifs en médecine générale grâce à la formation des professionnels : « Le besoin de formation des intervenants du secteur médico-social est une problématique que les associations ont particulièrement pointée, notamment pour la maladie de Parkinson ».

Le document rappelle que « les troubles neurocognitifs sont la cause principale de perte d'autonomie » et il met en évidence la question de l'errance diagnostique, notamment dans le cas de la maladie de Parkinson : c'est « une réalité particulièrement rapportée par les personnes malades et leurs proches mais elle a été peu travaillée dans le cadre du PMND ». En outre, le sous-diagnostic de la maladie d'Alzheimer est estimé à 50 % selon le programme européen Alcove ⁽²⁾.

Par ailleurs, la feuille de route rapporte « des phénomènes de saturation dans certains centres, conduisant à allonger les délais d'accès au diagnostic ». Il importe de faire le point en vue d'une meilleure répartition des rôles entre les différents acteurs du parcours, mais aussi d'« une mise en adéquation des moyens aux besoins ».

Le ministère souhaite également apporter une réponse adaptée aux malades jeunes car les plans qui se sont succédé ont « insuffisamment abordé » ce problème posant les questions du maintien dans l'emploi, de la parentalité, de l'accès aux emprunts, etc. Ce sont environ 55 200 personnes de moins de 65 ans qui sont atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée. En outre, « le diagnostic de la maladie de Parkinson est posé en moyenne entre 55 et 65 ans tandis que la sclérose en plaques est la première cause du handicap non traumatique chez les trentenaires ».

La feuille de route recommande une prise en charge hospitalière adaptée pour limiter la perte d'autonomie et la surmortalité des patients : « Les personnes atteintes de MND et notamment de démence ont de fortes probabilités de connaître l'hôpital ». Or le caractère délétère de certains passages aux urgences et de certaines hospitalisations est avéré et lié à « des prises en charge et des organisations parfois inadaptées ».

L'évaluation des offres de répit et de l'expérimentation concernant les psychologues en Service de soins infirmiers à domicile (Ssiad) constitue un autre volet de la feuille de route. Les solutions de répit innovantes, telles que le baluchonnage ⁽³⁾, les séjours vacances, les accueils de jour itinérants, se développent en France, sous l'impulsion du PMND notamment. Le soutien psychologique fait partie des offres de soins qui peuvent bénéficier autant aux personnes malades qu'à leurs proches aidants.

Par ailleurs, la feuille de route met l'accent sur la prévention, un meilleur accès à la recherche et la valorisation des efforts français en Europe, mais aussi sur la diffusion des bonnes pratiques observées en matière de démocratie en santé appliquée aux maladies neurodégénératives : « Il convient de cartographier ce qui existe, de le qualifier (ce qui marche bien/ce qui doit évoluer, etc.) ».

La pensée hebdomadaire

« La combinaison de la crispation actuelle sur la vaccination avec la montée en puissance sournoise du complotisme devrait nous mettre la puce à l'oreille : qu'elle soit de gauche ou de droite, démocratique ou non, la capacité des extrêmes à en découdre avec le principe même du pouvoir est intacte. Alors méfiance. »

Jean-Michel Djian, journaliste et écrivain, « L'obsession de la présidentielle » (point de vue), *Ouest-France* du 13 août 2021.

(1) – Le Collectif maladies neurodégénératives comprend France Alzheimer et maladies apparentées, France Parkinson, APF France handicap, l'Unisep, la Ligue française contre la sclérose en plaques et la Fondation Médéric Alzheimer.

(2) – Alzheimer cooperative valuation in Europe (Alcove) est un programme européen coordonné par la France et ayant pour objectif d'améliorer la connaissance sur les prises en charge de la maladie d'Alzheimer. Lancé en 2011, ce programme vise à émettre des propositions en termes de santé publique afin de préserver la qualité de vie, l'autonomie et les droits des personnes malades et de leurs aidants.

(3) – Le baluchonnage a été élaboré au Québec : c'est un dispositif d'offre au répit qui permet au proche aidant d'être remplacé par un aidant professionnel.