LETTRE OUVERTE du Collectif Maladies Neurodégeneratives au Ministre des Solidarités et de la Santé Monsieur Véran et à la Ministre déléguée chargée de l'Autonomie Madame Bourguignon pour faire entendre nos inquiétudes concernant la nouvelle feuille de route maladies neurodégénératives

Suite à la présentation de la nouvelle feuille de route maladies neurodégénératives (MND) 2021-2022 le 1er juin dernier, nous souhaitons vous faire part de nos inquiétudes concernant les questions centrales qui demeurent sans réponse, en particulier la définition d'un budget à la hauteur de l'enjeu et d'un calendrier clairement défini et opposable.

Au nom des 4 millions de personnes qu'il représente, le Collectif MND souhaite que ce nouveau cadre de travail permette la co-construction active des changements indispensables à la prise en charge et à l'accompagnement des personnes malades comme de leurs proches aidants.

Pour cela, afin de finaliser la feuille de route, nous demandons instamment à votre Ministère de s'engager, avant la rentrée, sur :

- un montant de dotations cohérent avec les ambitions portées par les mesures de cette feuille de route, et témoignant d'une mobilisation au moins aussi forte que pour le Plan Alzheimer de 2008-2012,
- une application immédiate des mesures, avec un calendrier précis et opposable à toutes les parties prenantes,
- la réalisation en continue de l'évaluation des actions mises en place.

Cette feuille de route, qui débute au mois de juin 2021, doit être opérationnelle avant que ne s'engage la campagne présidentielle, qui, comme chacun le sait, reportera inévitablement, encore et pour longtemps, la mise en œuvre de décisions vitales, alors que le PMND s'est achevé en décembre 2019.

Par ailleurs, les représentants des usagers estiment insuffisant le principe de version enrichie que vous proposez pour 2023-2024. L'arrivée d'un nouveau gouvernement suite à la prochaine élection présidentielle rend cet addendum 2023-2024 potentiellement caduque. Le Collectif MND demande donc des positionnements politiques et financiers forts, dès cette année, pour le déploiement des axes identifiés comme prioritaires et la pérennisation des dispositifs et bonnes pratiques actuels.

Le Collectif restera en outre vigilant à ce que la question des MND ne soit pas simplement diluée dans des plans ou stratégies beaucoup plus larges (grand âge, aidants, modernisation de notre système de santé…) qui, en l'absence de coordination et de cohérence avec la feuille de route, dénieraient la prise en compte de toute spécificité à cette problématique médico-sociale pourtant bien singulière et qui requiert des mesures adaptées. Nous revenons donc sur la nécessité de désigner un Délégué interministériel en charge du suivi de la mise en place des dispositions retenues pour en assurer le pilotage et l'articulation avec les autres politiques publiques portées par d'autres ministères comme celui de la recherche.

Le Collectif MND appelle à en finir avec la banalisation de ce sujet majeur de santé publique.

Première cause de perte d'autonomie, ces maladies neurodégénératives, qui concernent actuellement plus de 4 millions de Français (personnes malades et leurs proches aidants), ne sont pas une fatalité inhérente au vieillissement ! Il est possible de vieillir en bonne santé, de même qu'une maladie neurodégénérative peur survenir bien avant 65 ans : 95 % des personnes ayant une sclérose en plaques, 17 % des personnes ayant la maladie de Parkinson et 5 % des personnes ayant la maladie d'Alzheimer.

Développer une maladie neurodégénérative lorsque l'on est âgé n'est en outre pas dans l'ordre des choses ! Il s'agit de maladies graves et très invalidantes, qui doivent être combattues avec force, au même titre que les cancers ou encore les maladies cardio-vasculaires.

Errance diagnostique, difficultés d'accès aux soins, défaut de prise en charge, insuffisance de suivi thérapeutique, rupture du parcours de soin, isolement des personnes malades, manque de soutien aux aidants, paupérisation de la cellule familiale, dispositifs peu adaptés, politique d'inclusion peu lisible, pénurie de moyens pour la recherche… il est urgent d'accompagner dignement ces personnes avec l'ambition qui s'impose.

Les maladies neurodégénératives nécessitent une réponse sociétale et un engagement déterminé de toutes les parties prenantes. Le Collectif MND est prêt à travailler directement avec votre Ministère et vos conseillers pour avancer sur ces deux urgences : le bouclage budgétaire 2021-2022 et le calendrier précis de mise en œuvre immédiate de la feuille de route MND.

Associations signataires :

France Parkinson
France Alzheimer et maladies apparentées
UNISEP
LFSEP
APF France Handicap