Paris, le 18 novembre 2014 - La Fondation Médéric Alzheimer (FMA), 1ère Fondation en France reconnue d'utilité publique entièrement consacrée aux malades et à leurs aidants, réagit à la présentation du
plan maladies neurodégén
ératives (MND) dévoilé ce matin.
La FMA
pointe
notamment
une
prise en compte très insuffisante
de la recherche en sciences humaines et socia
les
qui est à la base de toute innovation sociale
pour aider les personnes malades et leurs proches à mieux vivre avec la maladie.

La FMA souhaite voir intégrer dans le plan MND une mesure spécifique consacrée à la promoti on de la recherche appliquée en sciences humaines et sociales

Ce plan a le mérite de s'inscrire dans la continuité des 3 plans Alzheimer précédents dont il rep rend les principales avancées
(
Maia, UHR, plateformes de répit...)
, en les étendant à d'au
tres patho
logies. La maladie d'Alzheimer est certes une maladie pilote, mais
n'oublions

pas qu'elle représente
plu
s de 70% des personnes concernées par ce
plan et qu'elle présente des particularités qu'il convient de respecter.

La Fondation Médéric Alzheimer regrette que le périmètre exact des maladies concernées par ce nouveau plan demeure flou et que les annonces faites ce jour ne permettent pas de définir véritablement des priorités, un pilotage réaliste et efficient et un suivi rigoureux des actions mises en œuvre et des budgets consommés.

L'innovation sociale et la recherche en sciences humaines et sociale pour transformer le quotidien des malades

La Fondation Médéric Alzheimer rappelle que les traitements médicamenteux et la recherche médicale ne permettent pas d'espérer, à horizon d'un plan, des avancées significatives. Le combat demeure donc celui de chaque jour pour vivre avec la maladie. Dans ce combat, l'innovation de terrain et la recherche de solutions au plus près des personnes sont prioritaires. Cette innovation s' appuie sur une conception ambitieuse de l a recherche en sciences humaines et sociales.

La maladie d'Alzheimer touche le corps social dans son entier. Le recours aux sciences humaines et sociales peut permettre de comprendre les enjeux sociétaux et d'apporter des réponses pertinentes aux défis posés par les maladies neurodégénératives que ce soient par exemple en termes d'éthique et de protection juridique des personnes malades, d'adaptation de l'environnement et de l'habitat ou encore d'économie

,
afin de mieux connaître les conséquences financières d'une prise en charge pour les malades et leur famille.

Or, sur 25 mesures portant sur la recherche, seulement deux d'entre elles concernent en partie, la recherche en sciences humaines et social es et ce de manière restrictive (é valuation des interventions non-médicamenteuses et compréhension des ruptures sociales) . La Fondation Médéric Alzheimer déplore que soit ainsi interrompue une dynamique enclenchée dans le cadre du troisième Plan.
D ans un contexte d'explosion des besoins, de contraintes budgétaires et en l'absence de traitement médical efficace, les sciences humaines et sociales constitue nt une voie privilégiée pour améliorer à moindre coût la qualité de vie des personnes malades, de leurs proches et les aider à mieux vivre avec la maladie.