



Communiqué de presse

Paris, le 10 décembre 2020

Evaluation du Plan des Maladies Neuro-Dégénératives : « Et après ? »

Le Collectif MND composé des associations et fondation parties prenantes du déploiement du Plan Maladies Neurodégénératives (PMND) 2014-2019 salue le travail des Professeurs Alain Grand et Yves Joanette suite à la publication récente du rapport d'évaluation, presque un an après la fin du plan. Si l'analyse du Collectif rejoint celle des évaluateurs sur un grand nombre de points, celui-ci souligne cependant la nécessité de prendre en compte des nuances liées aux biais de l'évaluation. Il appelle les pouvoirs publics à poursuivre et amplifier leur mobilisation contre les maladies neurodégénératives dans une feuille de route co-construite, répondant aux enjeux de santé publique.

6 ans après le lancement du PMND , qu'en est-il ?

Malgré l'implication et le travail du Comité de pilotage durant 5 années de déploiement, le bilan global n'est pas à la hauteur des enjeux initialement identifiés.

Les deux experts évaluateurs, Pr Alain Grand et Pr Yves Joanette, pointent notamment un faible taux de réalisation global, un budget insuffisant, une évaluation partielle par manque de données et d'échanges avec les experts évaluateurs. Ils affirment également leur conviction d'un soutien essentiel et urgent aux enjeux liés à la lutte contre les maladies neurodégénératives.

Le Collectif MND partage ce constat principal, tout en appelant à la plus grande prudence dans l'interprétation de certains résultats de l'évaluation en raison des spécificités à prendre en compte et liées à l'évolutivité des pathologies, inscrite dans le temps, et dans des espaces sociaux, professionnels et de santé multiples.

Pour la mise en œuvre d'une feuille de route

Le collectif MND appelle aujourd'hui les pouvoirs publics à se saisir de la recommandation des évaluateurs d'élaborer et mettre en œuvre une feuille de route (plan/Road Map), qui permettrait d'infuser et d'inscrire les spécificités MND dans les politiques et plans nationaux existants, en cours ou à venir.

Le Collectif MND propose 5 axes de travail :

- Modéliser un parcours de vie de la personne malade, articulant un volet santé/soins et un volet vie sociale ;
- Modéliser un parcours « proche-aidant », ouvert en parallèle et simultanément au parcours de vie de la personne malade
- Développer sur le terrain des interventions non médicamenteuses et leur évaluation
- Poursuivre et amplifier l'effort dans le domaine de la recherche fondamentale, épidémiologique, clinique et expérimentale
- Ouvrir vers la société civile afin de construire une société réellement inclusive.

Les perspectives épidémiologiques indiquent une croissance forte des personnes atteintes de maladies neuro dégénératives en France qui pourraient concerner en 2040 plus de 2 millions de personnes. Il y a urgence à agir et cette feuille de route doit bénéficier d'une animation politique forte pour apporter sur le terrain une réponse concrète et efficace aux personnes malades et à leurs proches, aux bénévoles et professionnels qui les soignent et les accompagnent.

Le Collectif MND est un collectif informel composé des associations et fondation parties prenantes du Plan des Maladies Neurodégénératives : APF France Handicap, Fondation Médéric Alzheimer France Alzheimer et maladies apparentées, France Parkinson, Ligue Française contre la Sclérose en Plaques, et l'UNISEP