



Monsieur François HOLLANDE
Président de la République
Palais de l'Élysée
55, rue du Faubourg Saint-Honoré
75008 PARIS

Paris, le 10 novembre 2015

Monsieur le Président de la République,

Quelques mois après votre élection à la présidence de la République, à l'occasion de la Journée mondiale Alzheimer 2012, vous exprimiez votre décision de poursuivre le Plan 2008-2012. Allant plus loin encore dans la démarche, vous annonciez son élargissement à l'ensemble des maladies neurodégénératives.

C'est unis, et mus par une même volonté de voir enfin mise en œuvre cette politique de santé publique, que nous, principaux représentants des personnes malades et de leurs proches, nous adressons à vous aujourd'hui.

Vous le disiez dans votre discours du 21 septembre 2012, « le plus dur dans l'action publique, c'est la durée ». Si nous comprenons le temps de réflexion et de préparation qu'exige un projet d'une telle ampleur, il nous semble essentiel de vous rappeler que le temps des personnes malades et de leurs proches n'est pas en phase avec le temps de la politique. Depuis quatre ans, nous attendons un soutien effectif de la part de la puissance publique. Le Plan maladies neurodégénératives 2014-2019, présenté officiellement il y a un an, le 18 novembre 2014, ne sera opérationnel de facto qu'à compter de 2016. Et ce pour une moindre partie de son contenu !

Au-delà de ces inquiétudes relatives au calendrier de mise en œuvre, nos organisations souhaitent aujourd'hui attirer votre attention sur trois éléments majeurs qui constituent pour elles des conditions nécessaires à la réalisation effective de ce Plan.

Alors que vous nous assuriez en 2012 de la volonté qui était la vôtre de donner à ce grand défi des maladies neurodégénératives une dimension nationale, en encourageant notamment un engagement fort de la part de l'État, nous constatons à regret que le Plan souffre, de notre point de vue, d'un déficit de pilotage politique. Ni la ministre chargée des Affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, ni le Premier ministre, ne semblent avoir fait du Plan maladies neurodégénératives l'une des priorités de ce quinquennat. Nos organisations n'ont en tout cas jusqu'ici relevé ni déclaration, ni témoignage, ni disposition permettant de le penser. Or l'engagement politique nous semble être une condition indispensable à la réussite d'un tel projet. Nous attendons donc que soient clarifiées les modalités de la gouvernance de ce Plan et qu'un signal fort soit envoyé aux millions de personnes touchées par une maladie neurodégénérative.

Concernant la méthode de mise en œuvre, le désappointement est là encore de mise. Ce Plan comporte 96 mesures. Il s'agit là d'un objectif ambitieux qui apparaît désormais en décalage avec les délais impartis et les moyens alloués. Au regard de ces éléments, nous ne pouvons qu'être sceptiques quant à la possibilité d'exécuter ce Plan dans son intégralité dans les trois années à venir... Aussi, pourquoi ne pas structurer davantage la démarche, notamment en identifiant (en concertation avec l'ensemble des parties prenantes) des priorités d'actions qui pourraient faire l'objet d'un consensus ? Nos organisations se sont mobilisées dès la présentation du Plan il y a un an, pour être en ordre de marche et ainsi collaborer en bonne intelligence et de manière réactive avec les services de l'État.

Elles se tiennent donc prêtes à répondre aux sollicitations des cabinets et administrations qui entameraient une démarche d'identification des priorités. Pour dégager de manière commune, parmi les mesures du Plan, celles qui peuvent être considérées comme prioritaires, il conviendra de les évaluer en fonction de leurs conséquences sur l'état de santé des personnes malades, de l'impact sur leur qualité de vie, du nombre de bénéficiaires potentiels, de leur coût et de leur rapidité de mise en œuvre.

Le financement de ce Plan enfin, pose également question. Il est évident que l'enveloppe de 470 millions d'euros ne pourra suffire à répondre aux besoins de l'ensemble des personnes concernées par une maladie neurodégénérative. Compte-tenu des impératifs qui pèsent actuellement sur les finances publiques, nos organisations sont bien conscientes qu'il est vain de demander dans l'immédiat l'attribution de recettes supplémentaires. Néanmoins, elles souhaitent que la répartition des crédits soit rationalisée et que dans cette logique d'identification des priorités les moyens soient principalement affectés aux mesures jugées primordiales au terme de la concertation souhaitée. Sans cela, il est à craindre que la dispersion des crédits entre les 96 mesures ne conduise qu'à des réalisations anecdotiques, ce qui irait incontestablement à l'encontre de notre objectif commun de rendre ce Plan le plus efficient possible.

Vous comprendrez, Monsieur le Président de la République, que les éléments que nous portons ici à votre connaissance sont le fidèle reflet des inquiétudes et questionnements des personnes malades, des familles, et des bénévoles, qui espèrent chaque jour que leur soient apportées des réponses claires, concrètes et réalistes.

Nous avons régulièrement l'occasion de nous entretenir avec l'équipe de pilotage du Professeur Clanet et nous avons pu nouer avec l'ensemble de ses membres une relation constructive basée sur la confiance et le dialogue. Nous saluons d'ailleurs leur disponibilité et leur engagement et nous les remercions pour l'écoute attentive qu'ils accordent à chacune de nos organisations. A ce stade, nous restons néanmoins dans l'attente de signes forts d'engagement de la part des responsables politiques. Aussi, nous nous tenons à votre disposition et nous serions heureux de pouvoir échanger avec vous sur ces sujets au cours d'un entretien.

Nous vous prions d'agréer, Monsieur le Président de la République, l'expression de notre très haute considération.

Joël JAOUEN
Président France Alzheimer et maladies apparentées



Didier ROBILIARD
Président France Parkinson



Danielle VILCHIEN
Présidente Collectif Parkinson



Dr Olivier HEINZLEF
Président Ligue française contre la Sclérose en Plaques



Alain DERBESSE
Président Unisep



Et

Bruno ANGLES d'AURIAC
Président Fondation Médéric Alzheimer

