

Communiqué de presse

Stratégie nationale sur les maladies neurodégénératives : des avancées encourageantes, mais encore des défis à relever

Paris, le 5 septembre 2025. France Parkinson accueille avec satisfaction la publication de la nouvelle stratégie nationale sur les maladies neurodégénératives (MND). Attendue depuis plusieurs années par les associations, les professionnels de santé et, surtout, par les personnes malades et leurs proches, cette stratégie constitue une étape importante dans la reconnaissance des enjeux que représentent les MND pour notre système de santé et pour la société tout entière.

Avec 1,6 million de personnes directement concernées, dont près de 300 000 atteintes de la maladie de Parkinson, et une incidence appelée à croître fortement dans les prochaines décennies, ces maladies constituent un défi sanitaire et social majeur. Les projections épidémiologiques annoncent un triplement du nombre de cas de Parkinson en France d'ici 2050. Face à cette perspective, l'annonce d'une stratégie nationale était indispensable.

Des avancées réelles pour les personnes malades et leurs familles

France Parkinson salue la volonté affichée d'améliorer à la fois le parcours de soins et le parcours de vie des personnes concernées, de l'annonce du diagnostic jusqu'aux stades les plus avancés et la fin de vie. Cette approche globale marque une évolution notable par rapport aux précédents plans, davantage cantonnés à l'offre de soins médicaux.

Plusieurs mesures méritent d'être soulignées. La prise en compte des besoins spécifiques des personnes jeunes atteintes de MND constitue un progrès important. La création de structures adaptées, l'expérimentation d'équipes mobiles hospitalières et le développement de solutions d'accompagnement renforcé répondent à une attente forte, tant pour le maintien à domicile que pour la qualité du parcours de soins.

Des mesures sont également prévues pour mieux accompagner les personnes âgées en perte d'autonomie, notamment grâce à un effort de formation continue dans les établissements médico-sociaux. Le renforcement du soutien aux aidants, dont l'engagement quotidien est indispensable mais souvent invisible, représente aussi un progrès attendu.

Les campagnes de sensibilisation grand public annoncées contribueront à réduire la stigmatisation qui entoure encore ces maladies et à mieux faire connaître les solutions disponibles. Enfin, l'annonce d'une évaluation des centres experts doit permettre d'améliorer l'équité et la qualité de prise en charge sur tout le territoire, afin que chaque patient puisse accéder, où qu'il vive, à une expertise adaptée.

Quelques lacunes et zones d'ombre à combler néanmoins

Si les orientations générales sont positives, plusieurs éléments demeurent incomplets ou absents de la stratégie.

La question du financement reste floue : aucune enveloppe budgétaire détaillée n'est annoncée, même si des crédits supplémentaires sont prévus dès 2025. Sans moyens clairement identifiés et pérennes, la mise en œuvre risque de rester partielle.

La stratégie ne fixe pour l'instant que peu d'objectifs chiffrés. Combien de professionnels seront formés ? Combien de places seront créées, à domicile ou en établissement ? Quelle couverture des besoins pourra être assurée d'ici 2030 ? Ces indicateurs sont essentiels pour donner de la visibilité, évaluer les avancées et corriger rapidement les insuffisances. Nous attendons donc que ces objectifs soient précisés afin de garantir un suivi concret et mesurable de la stratégie.

La recherche est citée parmi les priorités, mais de manière encore imprécise. Les partenariats européens annoncés constituent une opportunité, mais sans stratégie nationale claire, il sera difficile de fixer des priorités lisibles et partagées.

L'accompagnement en établissement est également abordé : la formation continue des personnels en EHPAD constitue une avancée, mais sans renfort d'effectifs, son impact restera limité. L'adaptation des référentiels d'évaluation (AGGIR, PATHOS) pourrait être une piste pour mieux prendre en compte les spécificités des MND.

La question de la prévention reste insuffisamment développée. Alors que les projections montrent une forte hausse du nombre de malades dans les décennies à venir, la prévention primaire (notamment l'exposition aux pesticides), mais aussi la prévention secondaire et tertiaire, devraient occuper une place bien plus centrale. Si les interventions non médicamenteuses, la stimulation cognitive et l'activité physique sont mentionnées, elles gagneraient à être renforcées et mieux intégrées dans une véritable politique globale de prévention.

Enfin, deux volets majeurs sont pratiquement absents :

- L'emploi et l'inclusion professionnelle, pourtant cruciaux pour de nombreuses personnes malades, notamment atteintes de Parkinson et de sclérose en plaques.
- La télémédecine et la téléconsultation, qui pourraient constituer une réponse efficace à la pénurie de neurologues et à l'extension des déserts médicaux.

Un pilotage à consolider

France Parkinson salue le choix d'un pilotage technique assuré par la DGCS, qui garantit une continuité institutionnelle et une stabilité bienvenue. Toutefois, l'absence de personnalités qualifiées dans la gouvernance et la place encore limitée accordée aux sociétés savantes et aux associations posent question. La réussite d'une telle stratégie suppose une gouvernance ouverte et partagée, où les associations de patients, les professionnels de santé et les experts scientifiques sont pleinement impliqués, à la fois pour orienter et pour évaluer.

Une stratégie à transformer en actions concrètes

En publiant cette stratégie, le gouvernement envoie un message fort : celui d'une reconnaissance et d'une volonté d'agir. Mais le texte ne constitue qu'un point de départ. Sa réussite dépendra de la précision des objectifs, de la mobilisation des moyens et de la capacité à travailler collectivement, dans un esprit d'écoute et de co-construction.

France Parkinson restera attentive, vigilante et force de proposition. Nous serons aux côtés des pouvoirs publics pour transformer les intentions en actions, pour enrichir cette stratégie au fil de sa

mise en œuvre et, surtout, pour veiller à ce que les personnes atteintes de maladies neurodégénératives et leurs proches bénéficient rapidement d'améliorations concrètes et tangibles.

France Parkinson, plus de 40 ans de combat pour les malades et leurs proches

Créée en 1984, l'association est reconnue d'utilité publique et dispose de l'agrément des usagers du système de santé. Elle soutient les personnes malades et leurs proches en assurant des permanences téléphoniques d'écoute, en organisant des réunions d'information, et des groupes de parole. Véritable lien social, les comités départementaux de bénévoles organisent au niveau local des séances d'activité physique adaptées, des activités ludiques et culturelles ainsi que des rencontres régulières ; ils proposent des dispositifs d'accompagnement et de formation pour les personnes malades et leurs proches. France Parkinson développe également des programmes destinés à sensibiliser, informer et former les acteurs médicaux sociaux ainsi que les professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins.

L'association sensibilise l'opinion et interpelle les médias afin de lutter contre les idées reçues sur la maladie. Ses actions visent aussi à mobiliser les pouvoirs publics pour améliorer la prise en charge et faire valoir les droits des personnes touchées.

France Parkinson fait avancer la recherche en soutenant, depuis de longues années, de nombreux projets et essais cliniques. Elle octroie bourses, subventions et grands appels d'offres pour des projets dédiés à la maladie de Parkinson tant en sciences fondamentales, médicales et cliniques qu'en sciences humaines et sociales.

Aujourd'hui, France Parkinson compte près de 900 bénévoles répartis dans plus de 80 comités à travers toute la France.

CONTACT PRESSE :

PRPA - Damien MAILLARD – 06 80 28 47 70 – damien.maillard@prpa.fr

France Parkinson - Aurélie Camm Chapel, Directrice communication et plaidoyer
a.cammchapel@franceparkinson.fr