

COLLECTIF MALADIES NEURODEGENERATIVES

Communiqué de presse, le 2 septembre 2026

STRATEGIE NATIONALE SUR LES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES : NOUS NE SERONS PAS LES FIGURANTS D'UNE POLITIQUE PUBLIQUE SANS MOYENS



*Après plus de cinq ans de mobilisation pour obtenir une nouvelle politique publique dédiée aux maladies neurodégénératives, les associations et fondation du Collectif MND¹ pensaient avoir enfin été entendues lorsque la Stratégie nationale 2025-2030 a été officialisée le **4 septembre 2025**. Elles dénoncent aujourd'hui l'absence de mise en œuvre effective de cette stratégie.*

Un an après son annonce, la *Stratégie nationale Maladies neurodégénératives* est au point mort.

Depuis son lancement, il y a un an jour pour jour, la Stratégie n'est toujours ni pilotée, ni suivie, ni clairement budgétée.

Interrogée au début de l'été par le Collectif MND sur sa gouvernance et son calendrier de mise en œuvre, la ministre de la Santé s'est contentée d'annoncer une première réunion du comité stratégique « avant la fin de l'année ». Un énième report à une date inconnue.

Et l'agenda politique rend cette inertie plus préoccupante encore. À l'approche de l'élection présidentielle, chacun sait que les mois à venir risquent de mettre les grands chantiers à l'arrêt. Le Collectif refuse que les retards accumulés aujourd'hui conduisent de fait à l'ajournement de la Stratégie jusqu'à l'arrivée d'une nouvelle équipe gouvernementale, avec la crainte de la voir repartir de zéro et repousser encore les échéances.

Après cinq années d'attente, puis une année quasiment perdue depuis le lancement de la Stratégie, la situation est plus que jamais inacceptable.

¹ APF France handicap, Fondation Médéric Alzheimer, France Alzheimer et maladies apparentées, France Parkinson, France Sclérose en Plaques.

Des actions de façade qui ne répondent pas aux vrais enjeux

Depuis son lancement, les associations sont ponctuellement sollicitées dans le cadre de travaux présentés comme participant à la mise en œuvre de la Stratégie. Mais ces initiatives restent périphériques au regard des enjeux structurants auxquels elle est censée répondre. Elles ne peuvent servir d'alibi à une absence de volonté et de mise en œuvre réelles.

Pour les millions de personnes malades et de proches aidants concernés, le temps des annonces est terminé. L'État doit désormais prendre ses responsabilités et agir.

Le Collectif MND le dit aujourd'hui clairement : nous ne serons pas les figurants d'une politique publique sans moyens.

Nous refusons d'être instrumentalisés. Nous ne continuerons pas à cautionner, par notre présence, une mise en scène de la concertation qui permettrait aux pouvoirs publics de se prévaloir d'un volontarisme que les faits démentent.

Les maladies neurodégénératives sont des maladies graves, évolutives et particulièrement invalidantes. Elles exposent les personnes concernées et leurs familles à des difficultés majeures : errance diagnostique, accès aux soins insuffisant, ruptures de parcours, perte d'autonomie, isolement, difficultés professionnelles et sociales, soutien insuffisant aux aidants, manque de moyens pour la recherche.

Près de 4 millions de Français, personnes malades et proches aidants, sont aujourd'hui directement touchés. Ils pourraient être près de 6 millions d'ici 2050.

Face à un tel enjeu de santé publique, nous n'accepterons pas qu'une nouvelle séquence d'attentisme succède aux cinq années déjà perdues entre la fin du précédent Plan Maladies Neurodégénératives (2014-2019) et le lancement de cette Stratégie (2025-2030).

La contrainte budgétaire ne peut davantage servir de prétexte à l'inaction. Ne pas investir aujourd'hui pour anticiper la progression des maladies neurodégénératives et leurs conséquences sanitaires, médico-sociales, humaines et économiques, c'est faire le choix de coûts bien plus lourds demain.

L'État doit maintenant passer aux actes

Le Collectif Maladies Neurodégénératives demande :

- **la réunion immédiate du comité stratégique**, sans attendre la fin de l'année ;
- **un calendrier public**, précis et engageant de mise en œuvre des différentes mesures de la Stratégie ;
- **des moyens clairement identifiés**, permettant de distinguer les mesures effectivement financées des simples intentions ;
- **des objectifs mesurables et un dispositif de suivi régulier**, permettant aux personnes concernées comme aux parties prenantes d'évaluer concrètement les avancées ;
- **une véritable association des représentants des personnes malades et de leurs proches aux décisions structurantes**, et non leur consultation ponctuelle sur des sujets périphériques ;
- **la participation des sociétés savantes** aux travaux et aux décisions relevant de leur expertise.

Pendant cinq ans, il nous a été demandé d'attendre une stratégie.

Depuis un an, il nous est demandé d'attendre sa mise en œuvre.

Le Collectif MND ne se satisfera plus d'annonces, de réunions sans lendemain ou d'opérations de communication qui donnent l'illusion de l'action.

Nous demandons désormais des actes, un calendrier et des moyens.

Le traitement politique des maladies neurodégénératives n'a d'urgent que le retard accumulé par les pouvoirs publics. Un retard dont les conséquences pèsent déjà sur notre société tout entière. Après six années perdues, l'État doit cesser de se dérober.

Collectif Maladies Neurodégénératives – contacts :

- France Parkinson : a.cammchapel@franceparkinson.fr
- APF France handicap : karine.pouchain-grepinet@apf.asso.fr
- France Sclérose en Plaques : mg.alterio@francesep.org
- France Alzheimer et maladies apparentées : l.gilly@francealzheimer.org
- Fondation Médéric Alzheimer : presidence@med-alz.org