

[texte](#)

[article](#)

## **Pourquoi un plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 ?**

"Le fardeau sociétal imposé par l'accroissement mondial du nombre de personnes atteintes de ces affections a conduit la communauté internationale à prendre conscience des enjeux de santé publique, économiques et scientifiques et à mobiliser les politiques publiques des états comme le démontre le programme Global Action Against Dementia porté par l'OMS."

[Provient de l'espace éthique - le lire sur le site](#)

Publié le : 05 Mai 2015

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Le 17 Novembre 2014, 3 ministres ? Mmes Marisol Touraine, Laurence Rossignol et Geneviève Fiorasso ? annonçaient la mise en place d'un plan maladies neuro-dégénératives (PMND) déployé sur la période 2014-2019. Un plan attendu pour beaucoup, un plan déconcertant pour certains?

Attendu, car il est la preuve d'une cohérence des politiques publiques dans l'amélioration des parcours de soins et de l'accompagnement des personnes atteintes de maladies d'Alzheimer et maladies apparentées. Il poursuit en effet le plan Alzheimer précédent, déjà lui-même source d'une restructuration profonde des filières sanitaires, médico-sociales et de la recherche autour de cette thématique. Le fardeau sociétal imposé par l'accroissement mondial du nombre de personnes atteintes de ces affections a conduit la communauté internationale à prendre conscience des enjeux de santé publique, économiques et scientifiques et à mobiliser les politiques publiques des états comme le démontre le programme Global Action Against Dementia porté par l'OMS.

Déconcertant parce qu'il en étend le périmètre à d'autres maladies neuro-dégénératives, essentiellement la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques (SEP). Mais les 96 mesures de ce plan ne brouillent pas les cartes. Il est des aspects génériques des MND : il les respecte. Il est de nombreux points d'intersection entre ces affections aussi bien dans leurs domaines sanitaires que médico-social et de recherche : il favorise transversalité et intégration.

## Quatre grands axes structurent le Plan

Le premier concentre les mesures consacrées aux soins et à l'accompagnement. Il consolide la structuration mise en place par le précédent plan Alzheimer en renforçant les dispositifs pour une couverture de l'ensemble des territoires. Il crée ou renforce de nouveaux dispositifs dans le champ des autres MND. Il crée les conditions de l'interopérabilité de ces dispositifs partout où cela est possible. Il promeut l'expérimentation dont le résultat, rigoureusement évalué, sera le levier d'amélioration de l'organisation des filières. Il engage au déploiement d'une formation pluri-professionnelle qui implique tous les acteurs sanitaires et médico-sociaux. Il prend en compte le désarroi et la souffrance des proches aidants. Le deuxième axe réintroduit la personne malade au sein de la société. Faire connaître pour éviter la stigmatisation, maintenir l'autonomie en favorisant l'accès aux nouvelles technologies, respecter les droits de la personne dans toutes les situations de vie, maintenir les conditions économiques d'une vie digne ; autant de mesures destinées à prendre en compte la personne, et non la maladie. L'Espace national de réflexion éthique maladie d'Alzheimer (EREMA) devient par là même l'EREMAND car il étend ses travaux aux autres maladies neuro-dégénératives.

La recherche est la source d'espoir pour tous ceux qui souffrent d'une maladie incurable. Les 25 mesures du troisième axe sont consacrées à mieux intégrer les centres de recherche français dans la dynamique de la recherche internationale sur les MND, à favoriser les passerelles entre recherche fondamentale, recherche clinique et recherche en sciences humaines et sociales, à mieux valoriser l'expérience des personnes atteintes de MND dans le domaine de la recherche (banques de récits, e-cohortes) et à accroître l'innovation thérapeutique.

Le PMND s'inscrit dans l'exigence de démocratie sanitaire. Sa gouvernance, qui constitue le quatrième axe, prend en compte la nécessaire participation des associations des personnes atteintes de MND à la mise en place du plan. Inscrites dans cette démarche, elles apportent leurs contributions à de nombreuses mesures.

Au terme de cette brève présentation, je tiens à remercier l'EREMAND pour son engagement immédiat et continu dans le plan et je ne doute pas que l'Université d'été, avec sa thématique « Vivre avec - Vivre ensemble », sera le lieu de débats fructueux qui contribueront à susciter les recherches et à diffuser les réflexions éthiques portant sur les MND

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)